



Relazione 5x1000 Anno finanziario 2020

Anagrafica

Denominazione sociale	AltroDomani APS – ETS	(*) già AltroDomani Onlus
C.F. del soggetto beneficiario	94064540019	
Indirizzo	Via San Secondo 15	(*) già Via Cagliari 12
Città	Torino	(*) già Nichelino (Torino)
Nome del Rappresentante legale	Ieva Francesco Rosario	
C.F. del Rappresentante legale	VIEFNC69R07F335B	

(*) Variazioni intervenute nel corso dell'assemblea straordinaria del 27/04/2022 – Atto Notaio De Cesare n. 4670.

Premessa

La presente relazione è redatta ai sensi e per gli effetti delle disposizioni previste nelle Linee guida per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del 5 per mille dell'Irpef emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali – Allegato n. 1 al D.D. n.488 del 22/09/2021. La normativa individua 5 tipologie di spesa, fornendo una breve **esemplificazione** del tipo di costi da ricondurre:

- risorse umane: a questa voce corrispondono:
 - i costi sostenuti per il personale in organico a tempo indeterminato e/o determinato sia per eventuali soggetti con i quali siano instaurate altre tipologie contrattuali previste dalla normativa vigente (es: soggetti con forme di lavoro parasubordinato);
 - rimborsi spesa e spese di assicurazione per il personale volontario (ai sensi, rispettivamente, degli artt. 17 e 18 del D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117);
 - compensi/indennità ai titolari di cariche sociali se non vietati dalla legge, dall'atto costitutivo e/o dallo statuto dell'ente;
 - spese per viaggi effettuati per le finalità istituzionali (vitto, alloggio, trasporti, ecc.)
- costi di funzionamento: a questa voce si riconducono le spese ricorrenti ricollegabili alla funzionalità della struttura (per esempio canoni di locazione o canoni per la fornitura di acqua, gas e luce oppure le spese per materiale di cancelleria, spese per affitto della sede);
- spese per acquisto beni e servizi: a questa voce si riconducono le spese normalmente non ricorrenti, necessarie per lo svolgimento delle attività istituzionali. A titolo esemplificativo, possono essere inserite le seguenti spese: spese per servizi e per prestazioni di lavoro autonomo professionale o anche occasionale; spese per affitti occasionali di locali per eventi; spese per noleggi o leasing per attrezzature; spese per acquisto beni immobili; spese per acquisto autoambulanze e veicoli dedicati;
- spese per le attività di interesse generale dell'ente: rientrano esclusivamente le spese direttamente riferibili all'esercizio delle attività di interesse generale del soggetto beneficiario così come risultanti dallo statuto. Sono ammesse le seguenti spese:
 - Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione
 - Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati
 - Erogazioni a enti terzi
 - Erogazioni a persone fisiche
 - Altre spese per attività di interesse generale

Per ulteriori dettagli riguardo l'allocazione delle spese nonché i criteri di ammissibilità delle medesime si voglia fare riferimento alla normativa in oggetto.

AltroDomani - Profilo generale

L'Associazione è nata nel 2011 a Nichelino (Torino) per volere di alcuni genitori di ragazzi colpiti da patologie muscolari gravemente invalidanti e da loro amici e sostenitori, che hanno scelto di essere parte attiva nella lotta quotidiana a tali patologie e alle problematiche che queste comportano nella vita di tutti i giorni. I bambini, i ragazzi e gli adulti affetti da tali patologie richiedono assistenza a tutti i livelli. Inizialmente le famiglie riescono, seppur con grande fatica, a farsi carico di quasi tutte le loro necessità: mamme e papà ben presto "diventano" fisioterapisti, medici, esperti di logistica e di studio delle barriere architettoniche, architetti, insegnanti di sostegno e molto altro ancora. Tuttavia l'evolvere della malattia porta problemi sempre più complessi: spesso i pazienti, a seconda delle patologie, non sono più in grado di muoversi o di respirare in modo autonomo, ed è sempre più necessaria un'assistenza specialistica. In estrema sintesi, la *mission* dell'associazione è quella di semplificare la vita delle persone colpite da malattie neuromuscolari e sostenere le relative famiglie.

AltroDomani è nata infatti con l'intento di fornire risposte alle numerose esigenze dei ragazzi che spesso non trovavano riscontri presso i territori di residenza, e dal desiderio di avere una maggiore voce in capitolo nelle scelte che riguardavano percorsi terapeutici, assistenziali e di vita quotidiana, battendosi per l'assistenza, il sostegno alla ricerca e l'integrazione delle persone colpite da malattie neuromuscolari in genere. L'associazione è infatti "aperta" ad una pluralità di patologie, perché, pur ciascuna con le proprie peculiarità, molte di esse necessitano di interventi simili quali fisioterapia, controlli cardiaci, controlli respiratori, valutazioni periodiche, supporti psicologici, individuazione e dotazione di ausili, integrazione scolastica e sociale e molto altro. AltroDomani opera anche in collaborazione con altre associazioni esistenti sul territorio, a sostegno dell'assistenza e della piena integrazione delle persone con disabilità.

AltroDomani nasce come associazione non riconosciuta iscritta, come comunicato dall'Agenzia delle Entrate – Direzione Regionale del Piemonte - prot. 2011/61681, all'anagrafe delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale (Onlus).

L'assemblea straordinaria tenutasi presso il Notaio Maria Cristina De Cesare in data 27 aprile 2022 ha approvato le modifiche statutarie richieste dalla nuova normativa del Terzo Settore nonché la trasformazione da Onlus ad Associazione di Promozione Sociale – Ente del Terzo Settore e l'acquisizione del riconoscimento giuridico.

Con atto DD 1229/A1419A/2022 la Regione Piemonte ha dato atto dell'iscrizione dell'Ente ALTRODOMANI APS - ETS (C.F. 94064540019; rep. n. 31449) con sede in via San Secondo 15 10121 TORINO nella sezione ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE del RUNTS e per effetto della predetta iscrizione l'Ente ALTRODOMANI APS - ETS acquista la personalità giuridica.

Per meglio illustrare le finalità dell'associazione, si riporta di seguito riportato un **estratto** dell'Art. 3 – *Scopo e oggetto sociale* dello Statuto di AltroDomani

L'Associazione ha come scopo il perseguimento, in via esclusiva o principale e senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi di attività di interesse generale nei confronti dei pazienti disabili e in particolare dei pazienti affetti da malattie genetiche neuromuscolari e delle loro famiglie, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

Nello specifico, e per la realizzazione di detto scopo, l'Associazione orienta la propria attività verso le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 del D.Lgs. n. 117/2017 e ss.mm.ii. individuate dalle lettere:

a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

b) interventi e prestazioni sanitarie;

c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

d) *educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;*

g) *formazione universitaria e post-universitaria;*

h) *ricerca scientifica di particolare interesse sociale;*

i) *organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;*

p) *servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'articolo 2, comma 4, del decreto legislativo recante revisione della disciplina in materia di impresa sociale, di cui all'articolo 1, comma 2, lettera c), della legge 6 giugno 2016, n. 106;*

u) *beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo.*

Nello specifico, e a titolo esemplificativo, l'Associazione si propone di perseguire i predetti scopi mediante le seguenti azioni:

- *Promuovere e ricercare strumenti e iniziative atte a permettere di sostenere, facilitare e agevolare gli aspetti psico-cognitivi, riabilitativi, educativi, sociali, lavorativi, sportivi e culturali dei pazienti neuromuscolari, attuando e favorendo processi multidisciplinari, per il miglioramento delle loro condizioni di vita.*
- *Divulgare informazioni e conoscenze circa le malattie neuromuscolari presso l'opinione pubblica, le istituzioni pubbliche e private, gli enti e le sedi più opportune tramite l'organizzazione e la partecipazione a eventi, convegni, campagne informative e, in generale, tramite tutte le forme più utili alla diffusione.*
- *Proporre e sollecitare interventi economici, giuridici e legislativi che risultino di aiuto alle problematiche della disabilità.*
- *Diffondere informazioni utili ai pazienti neuromuscolari e alle proprie famiglie.*
- *Promuovere l'incontro delle famiglie dei pazienti neuromuscolari favorendo l'interscambio di informazioni.*
- *Incentivare e sostenere gli incontri e gli scambi di informazioni ed esperienze tra ricercatori scientifici, medici e operatori in Italia e all'estero con lo scopo di incoraggiare la ricerca e le possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.*
- *Proporre, stimolare e favorire intese e convenzioni per la creazione, ed eventualmente la gestione sul territorio, di centri esperti che possano divenire reale punto di riferimento circa l'assistenza per le aree locali e regionali e possano costituire poli di sviluppo per progetti di ricerca, anche in convenzione o partecipazione del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale e i centri universitari.*
- *Raccogliere fondi necessari per la ricerca scientifica circa le cure e il miglioramento delle condizioni di vita.*
- *Promuovere attività finalizzate alla raccolta fondi e ricevere donazioni, lasciti, sottoscrizioni e contributi da utilizzarsi per l'adempimento degli scopi istituzionali.*
- *Promuovere l'attività di collaborazione con altre associazioni che perseguono scopi simili nell'intento di migliorare le condizioni di vita dei pazienti.*

(...).

5x1000 – Anno finanziario 2020

Nel presente documento si riporta il dettaglio delle spese sostenute dall'Associazione e finanziate attraverso il contributo 5x1000 dell'IRPEF dagli aventi diritto.

Data incasso contributo 5x1000	Importo incassato
29/10/2021	22.201,50

Modello di rendiconto relativo al contributo 5 per mille destinato agli enti del terzo settore

Nel presente documento viene riportata una sintesi del modello in oggetto per consentire al lettore un pronto riscontro tra tale documento e la Relazione descrittiva seguente.

Rendiconto anno finanziario 2020	
Data di percezione del contributo	29/10/2021
IMPORTO PERCEPITO	22.201,50 EUR
1. Risorse umane (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).	7.554,26 EUR
2. Spese di funzionamento (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)	3.689,84 EUR
3. Spese per acquisto beni e servizi (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)	1.550,00 EUR
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)	
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione	--- EUR
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	--- EUR
4.3 Erogazioni ad enti terzi	--- EUR
4.4 Erogazioni a persone fisiche	8.931,60 EUR
4.5 Altre spese per attività di interesse generale	475,80 EUR
5. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)	9.407,40 EUR
TOTALE	--- EUR

Relazione descrittiva

1. Risorse umane

Per ottemperare al suo oggetto sociale, l'Associazione si avvale, oltre che dell'opera volontaria e gratuita dei propri associati, di personale dipendente che presta la propria opera principalmente nella sede operativa.

Nel periodo in oggetto, nel quale è avvenuta la sostituzione del personale dipendente, è stata presente mediamente 1 risorsa retribuita.

Il personale dipendente consente lo svolgimento delle normali attività di segreteria, l'apertura della sede a beneficio dei soci e delle famiglie e spesso costituisce il primo punto di accoglienza per le famiglie che hanno da poco ricevuto una diagnosi di patologia neuromuscolare.

In questa voce è inoltre ricompreso il costo per l'assicurazione annuale dei volontari che operano a supporto dell'associazione.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa complessivamente **7.554,26** euro relativi agli emolumenti corrisposti da ottobre 2021 a ottobre 2022 (7.222,00 euro) ed all'assicurazione annuale dei volontari (332,26 euro)

2. Spese di funzionamento

AltroDomani si è dotata di una sede operativa avente finalità di sportello di accoglienza aperto al pubblico per coloro che desiderano informazioni sulle patologie neuromuscolari e sulle attività dell'Associazione.

La sede è inoltre un punto di ritrovo per i ragazzi, per le famiglie e per i volontari, nonché luogo in cui, quando possibile, AltroDomani offre i propri servizi.

Sono esposti infine in questa classe di rendicontazione gli oneri e le consulenze correlate al funzionamento dell'Associazione.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa **3.689,84** euro relativi a:

- 2.716,00 euro: affitto e le spese sede operativa dal 02/11/21 al 06/10/22;
- 705,41 euro: spese consulente del lavoro per gli adempimenti giuslavoristici relativi alla gestione del personale dipendente;
- 268,43 euro: energia elettrica sede operativa dal 28/10/21 al 26/10/22.

3. Spese per acquisto di beni e servizi

Nel corso del periodo in oggetto AltroDomani ha provveduto ad adeguare il proprio Statuto alla nuova normativa degli enti del Terzo Settore ed ha provveduto all'acquisizione della personalità giuridica. Sono riportati in questa tipologia di spesa gli oneri professionali sostenuti per tali finalità.

Sono stati allocati su questa tipologia di spesa **1.550,00** euro

4. Spese per le attività di interesse generale dell'ente

a. Erogazioni a persone fisiche

Attraverso il contributo 5x1000 in oggetto sono stati erogati fondi a persone fisiche nell'ambito del progetto "FisioFarm" nonché attraverso l'erogazione di una borsa di studio attribuita nel corso del convegno annuale dell'Associazione Italiana di Miologia - AIM.

FisioFarm. Il progetto intende offrire un servizio di fisioterapia ai soggetti colpiti da patologie neuromuscolari, i quali necessitano di un trattamento continuativo al fine di contrastare la degenerazione delle patologie stesse, rallentandone l'evoluzione e migliorando la qualità della vita presente e futura.

Principali obiettivi del progetto:

1. offrire un servizio di fisioterapia gratuito e specializzato ai pazienti colpiti da patologie neuromuscolari;
2. formare le famiglie sulle tecniche di fisioterapia più adatte in relazione allo stato della patologia ed alla condizione fisica del paziente;
3. integrare le prestazioni fisioterapiche offerte dal servizio sanitario nazionale e quelle effettuate dalle famiglie (direttamente o tramite privati);
4. offrire ai fisioterapisti la possibilità di operare sulle problematiche delle patologie neuromuscolari per un periodo significativo.

In sintesi il progetto mira ad offrire un servizio diretto a beneficio del paziente che necessita di trattamenti fisioterapici costanti, che può così usufruire gratuitamente per tutto il periodo di un trattamento specialistico professionale. In modo indiretto si pone l'obiettivo di formare le famiglie sui trattamenti prioritari per lo specifico soggetto e mostrare alcune semplici manovre di fisioterapia specifica la cui esecuzione quotidiana è fondamentale per contrastare l'avanzamento delle patologie.

AltroDomani ha supportato finanziariamente l'erogazione della fisioterapia (ivi inclusa l'idrochinesiterapia) allocando fondi del presente 5x1000 per 8.431,60 euro, corrispondenti ad oltre 200 ore di trattamenti (periodo dicembre 2021 – settembre 2022).

Borsa di Studio. In data 28 dicembre 2021 l'Associazione ha erogato in collaborazione con AIM – Associazione Italiana Miologia un premio su attività di studio e di ricerca scientifica in ambito neuromuscolare per 500,00 euro. Il premio in oggetto è stato assegnato al lavoro di Silvia Bonanno "Studio clinico randomizzato, controllato con placebo, cross-over per valutare la sicurezza e l'efficacia di amifampridina fosfato in pazienti deambulanti con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) tipo 3" del quale segue un breve estratto:

"L'Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia neuromuscolare geneticamente determinata in cui non viene prodotta in quantità sufficiente la proteina survival motor neuron (SMN); la carenza di SMN colpisce primariamente le cellule motorie che innervano i muscoli volontari, causando debolezza e conseguenti difficoltà nel movimento. Negli ultimi anni sono state approvate tre diverse terapie rivoluzionarie per la cura della SMA, tutte rivolte a colmare la mancanza della proteina SMN. Tuttavia, recenti evidenze scientifiche hanno portato all'attenzione aspetti che contribuiscono al quadro clinico, che rappresentano altrettanti potenziali bersagli terapeutici. Tra questi vi è l'alterata trasmissione neuromuscolare a livello della giunzione tra cellula motoria e muscolo, con conseguente esauribilità/fatica. Nell'insieme questo suggerisce che una singola opzione terapeutica possa non essere del tutto sufficiente, e che trattamenti combinati che agiscono su diversi aspetti della patologia potrebbero essere di sostegno.

L'obiettivo della sperimentazione clinica che abbiamo condotto in collaborazione con i colleghi di Belgrado (Serbia), è stato di valutare l'efficacia, la sicurezza e tollerabilità di 3,4-diaminopiridina fosfato in pazienti con Atrofia Muscolare Spinale (SMA) di tipo 3 deambulanti (...)"

L'utilizzo del contributo 5x1000 per questa voce è stato complessivamente di **8.931,60** euro.



b. Altre spese per attività di interesse generale

Le spese in oggetto riguardano gli oneri di configurazione del sito web della Consulta Malattie Neuromuscolari e della formazione delle risorse per la manutenzione dello stesso.

Qui di seguito un breve estratto del progetto.

La recente evoluzione del rapporto tra le associazioni impegnate su temi riguardanti le malattie neuromuscolari, che ha portato ad un dialogo sempre più stringente tra le diverse realtà, ha consentito di individuare le esigenze e le problematiche comuni alle diverse patologie, con particolare riguardo all'accesso ai servizi sanitari locali ed alla presa in carico clinica. L'intento è quello di creare una rete collaborativa che includa pazienti, medici, istituzioni in uno scambio di informazioni multidirezionale tra tutti i suoi nodi, nell'ottica di ottimizzare i servizi e massimizzare il benessere dei pazienti.

La finalità del progetto è quello di favorire la collaborazione tra le diverse Consulte Regionali nonché di rendere fruibile agli stakeholder i documenti ed i comunicati attraverso l'attivazione di un sito internet. In dettaglio il sito avrebbe lo scopo di:

- far conoscere l'esistenza delle Consulte Regionali e gli scopi
- rendere nota la composizione della Consulta nelle singole regioni
- pubblicare i riferimenti e contatti
- rendere noto il lavoro svolto, es. produzione di documentazioni e comunicati, organizzazione di attività ed incontri.

È inoltre necessario ed oggetto del presente progetto, costituire un gruppo di volontari, opportunamente dotati del software necessario e della formazione occorrente, in grado mantenere il sito secondo le informazioni e le notizie che le singole Consulte regionali riterranno di pubblicare.

Con "Web Consulta Neuromuscolare" vogliamo sostenere le iniziative che rendono possibile sia la circolazione di informazioni necessarie alle Consulte Neuromuscolari regionali, sia dare possibilità a persone interessate ai temi digitali, internet e informatici, provenienti dal panorama sociale delle singole associazioni, di usufruire di un corso di formazione sulla costruzione di siti web.

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

Non sono state allocate spese sulla presente voce.

6. Accantonamento

Non sono state allocate spese sulla presente voce.

Data relazione	Qualifica	Firma
24/11/2022	Presidente Ieva Francesco Rosario	