



**AMICI
ONLUS**

Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Volontariato,
l'Associazionismo e le Formazioni Sociali

Oggetto: Dettaglio impiego somme percepite in virtù del beneficio del "5 per mille dell'IRPEF" dagli aventi diritto (ANNO FINANZIARIO 2016)

La presente relazione fornisce il dettaglio della rendicontazione sull'utilizzo del 5 per mille dell'IRPEF relativo all'anno finanziario 2016, per il quale è stato percepito l'importo complessivo di € 266.080,97 in data 16/08/2018.

L'Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, AMICI Onlus, riunisce le persone affette da colite ulcerosa e da Malattia di Crohn, i loro familiari e tutti coloro che condividono il valore della salute ed il vincolo della solidarietà sociale. L'associazione non è legata ad alcun gruppo politico né ad associazioni o gruppi religiosi. L'A.M.I.C.I. Onlus è un'associazione nazionale che aderisce ad una federazione europea (E.F.C.C.A. www.efcca.org) che raccoglie 39 associazioni nazionali con oltre centomila associati.

L'associazione si propone la soluzione dei problemi medici e sociali posti dalle malattie infiammatorie croniche intestinali e si avvale della collaborazione di comitati di medici specialisti che coordinano le iniziative a carattere medico-scientifico.

Per raggiungere i propri scopi diverse sono le attività svolte sul territorio e numerose le attività svolte a tutelare tutti i pazienti affetti da queste patologie.

Nel periodo compreso tra il 1° settembre 2018 ed il 31 luglio 2019, periodo al quale si riferisce la presente relazione, sono state organizzate una serie di attività, basandosi sulla penetrante presenza sul territorio nazionale, sui rapporti con i medici e sull'appoggio delle sezioni regionali. Laddove ci sono state richieste da parte di volontari in merito all'organizzazione di nuovi eventi sociali, si è cercato di appoggiarle.

I fondi ricevuti per l'anno finanziario 2016 sono stati integralmente utilizzati per la realizzazione degli scopi sociali ed, in particolare, per fornire prestazioni di assistenza sociale e socio sanitaria a favore delle persone affette da malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

Per quel che riguarda le **risorse umane**, l'importo di € 79.243,87 è stato destinato al pagamento degli stipendi del personale amministrativo e di coordinamento delle attività Istituzionali dell'associazione.

A.M.I.C.I. Onlus

Sede: via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

Email: info@amiciitalia.net - postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net

Iban: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477 - Banca PROSSIMA S.p.A. - Piazza Paolo Ferrari, 10 - 20121 MILANO

Con riferimento ai **costi di funzionamento dell'associazione**, è stata impegnata la somma di € 17.445,82. Più precisamente per il pagamento degli affitti di alcune sedi regionali presso le quali si svolgono le attività inerenti gli scopi sociali sono stati sostenuti costi per € 2.672,00, mentre per il pagamento di spese postali e di spedizione delle informative inerenti le attività socio-sanitarie sono stati sostenuti costi per € 12.388,82. Per spese di elettricità relative la sede sociale è stato impegnato l'importo di € 2.385,00.

Per quel che riguarda i **costi sostenuti per l'acquisto di beni e servizi**, pari a complessivi € 28.888,75, si evidenzia che l'importo di € 3.294,00 è stato utilizzato per il pagamento di professionisti che si sono occupati di questioni riguardanti la sicurezza e la gestione della privacy, soprattutto in considerazione dei dati sensibili gestiti dall'associazione; L'importo di 8.457,40 € è stato utilizzato per i servizi di agenzia di stampa per la divulgazione di notizie inerenti l'attività e le iniziative dell'associazione (ovviamente non sono incluse le spese di promozione del 5 per mille). Infine, l'importo di € 17.137,35 è stato destinato al pagamento delle prestazioni professionali riguardanti gli adempimenti contabili, fiscali e societari dell'associazione AMICI, nonché per le attività relative all'adeguamento dell'assetto sociale, in osservanza alle nuove direttive contenute nel codice del terzo settore.

Relativamente alle **erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale**, nel periodo oggetto di rendicontazione l'Associazione ha ritenuto di grande rilevanza approfondire le più attuali, e sempre più complesse, strategie per la cura e la diagnosi precoce delle malattie infiammatorie dell'intestino (con particolare riferimento all'ambito pediatrico), nonché per lo studio della predisposizione genetica nella malattia di Crohn e nella colite ulcerosa, al fine di poter pervenire ad una diagnosi e migliorare in tal modo l'intervento terapeutico ed assistenziale nei confronti dei malati, rendendo in tal modo più incisiva l'attività istituzionale di assistenza socio-sanitaria svolta da AMICI Onlus.

In tale contesto è stato individuato tra alcuni progetti presentati dalla Fondazione A.M.I.C.I. Italia Onlus, codice fiscale 97737710158, fondazione di ricerca iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche con Decreto Ministero dell'Interno del 4/03/2016, un progetto che punta ad approfondire le conoscenze riguardo la patogenesi della fibrosi intestinale, una delle più comuni complicanze delle malattie infiammatorie croniche intestinali, focalizzando l'attenzione sullo studio del fattore di trascrizione ZNF281 e che è stato ritenuto meritevole di sostegno economico attraverso la destinazione di parte dei fondi del 5 per mille per un importo totale di € 50.000,00, erogato in due rate da 25.000,00 €. Si allegano alla presente comunicazione le copie dei bonifici effettuati, come previsto dalle istruzioni per la rendicontazione.

Da ultimo, l'importo complessivo di € 90.503,25 relativo ad **altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale** è stato così ripartito: € 17.172,11 per l'organizzazione di un convegno di approfondimento sulle MICI che si è svolto a Roma lo scorso 30 Marzo. L'evento ha visto la partecipazione dei massimi esperti di chirurgia delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino in Italia ed un ospite internazionale in un confronto tra specialisti, infermieri, stomaterapisti, nutrizionisti, psicologi che, partendo



**AMICI
ONLUS**

Associazione Nazionale
per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

dall'esperienza del paziente hanno fornito risposte, informazioni e strumenti di conoscenza importantissimi per tutti i pazienti.

In quella occasione, inoltre, sono stati realizzati dei video che costituiscono la ripresa integrale del convegno con tutte le relazioni scientifiche ed i momenti di confronto tra i soci, che sono stati pubblicati sul sito dell'associazione, a disposizione di tutti i pazienti affetti da queste patologie.

€ 6.588,00 sono stati impiegati per la gestione tecnica di un database per le MICI pediatriche; Si tratta di una piattaforma software, accessibile via internet, per l'input e la gestione di un database di pazienti pediatrici affetti da MICI. Obiettivo del database è il monitoraggio retrospettivo, prospettivo ed epidemiologico delle MICI in età pediatrica (pazienti da 0 a 16 anni) e il suo aggiornamento periodico attraverso il follow-up annuale dei pazienti.

Una quota, 21.448,40 €, è stata utilizzata per finanziare progetti di supporto psicologico presso diversi ospedali sul territorio, affiancando i gastroenterologi per conoscere i pazienti e valutare preliminarmente lo stato psicologico, l'adattamento alla malattia, la compliance, la gestione della sintomatologia e l'eventuale bisogno di un supporto psicologico.

12.879,32 € sono stati impiegati per la realizzazione, la stampa e la distribuzione del periodico dell'associazione che viene spedito ai soci, ai medici, ai rappresentanti delle Istituzioni ed a tutti gli stakeholders con cui l'associazione si rapporta. L'importo di € 12.935,40 è stato utilizzato per l'organizzazione di incontri tra medici e pazienti sul territorio, e anche tramite piattaforma web. Per la comunicazione esterna rivolta ai pazienti e alla comunità sono stati utilizzati 3.665,22 € relativi alla stampa di opuscoli informativi, mentre 13.204,00 € sono stati utilizzati per campagne di comunicazione e sensibilizzazione sul tema delle MICI. La parte restante pari a € 2.610,80 è stata utilizzata per l'organizzazione di attività finalizzate all'aggregazione di giovani pazienti col fine di superare condizioni di isolamento spesso indotte dalla patologia.

Milano, 31/08/2019

Enrica Previtali

Presidente

Amici Onlus

A.M.I.C.I. Onlus

Sede: via G. Bruschetti, 16 - 20125 Milano | **Tel:** 02 83413346 | **Fax:** 02 89070513 | **Codice Fiscale:** 97091710588

Email: info@amiciitalia.net – postmaster@pec.amiciitalia.org | **Web:** www.amiciitalia.net

Iban: IT35 N033 5901 6001 0000 0016 477 - Banca PROSSIMA S.p.A. - Piazza Paolo Ferrari, 10 - 20121 MILANO