

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 virtu' del beneficio del "5 per mille dell'IRPEF" dagli aventi diritto (ANNO FINANZIARO 2017)

La presente relazione fornisce il dettaglio della rendicontazione sull'utilizzo del 5 per mille dell'IRPEF relativo all'anno finanziario 2017, per il quale è stato percepito l'importo complessivo di € 275.564,51 in data 07/08/2019.

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. <a href="www.efcca.org">www.efcca.org</a>) che raccoglie 41 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° agosto 2019 ed il 30 aprile 2020, 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 tenendo conto delle restrizioni imposte dall'emergenza sanitaria Covid-19.

I fondi ricevuti per l'anno finanziario 2017 sono stati integralmente utiliizzati 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.

Iban: IT88 J030 6909 6061 0000 0016 477 - INTESA SANPAOLO S.p.A - piazza P. Ferrari, 10 - 20121 Milano



Associazione Nazionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

Per quel che riguarda le risorse umane, l'importo di € 99.080,39 è stato destinato al pagamento degli stipendi del personale amministrativo e di coordinamento delle attività Istituzionali dell'associazione.

Con riferimento ai costi di funzionamento dell'associazione, è stata impegnata la somma di € 28.095,51. Più precisamente, per il pagamento delle spese condominiali e di altre spese di gestione e manutenzione della sede sociale sono stati sostenuti costi per € 19.872,14, mentre per il pagamento di spese postali e di spedizione delle informative inerenti le attività socio-sanitarie sono stati sostenuti costi per € 8.223,37.

Per quel che riguarda i costi sostenuti per l'acquisto di beni e servizi, pari a complessivi € 34.951,28, si evidenzia che l'importo di € 3.233,00 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 17.867,18 € 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). L'importo di € 7.612,80 è stato destinato al pagamento delle prestazioni professionali riguardanti gli adempimenti contabili, fiscali e societari dell'associazione AMICI. Per l'attività inerente la consulenza del lavoro sono stati impiegati € 1.238,30 e, infine, per attività di consulenza legale € 5.000.

Da ultimo, l'importo complessivo di € 113.430,18 relativo ad altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale è stato così ripartito: € 15.250,00 per un progetto, promosso in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, che ha coinvolto esperti provenienti da diversi mondi professionali, istituzionali e associativi per la definizione di raccomandazioni per la promozione dell'engagement e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali delle persone con MICI.

€ 12.025,60 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. 12.200 € sono stati utilizzati per la realizzazione e l'implementazione di un nuovo software che consentirà di continuare a raccogliere prospetticamente dati epidemiologici e clinici dei pazienti affetti da Malattia di Crohn e Colite Ulcerosa, che necessitano di trattamenti con farmaci biologici e biosimilari, che AMICI Onlus ha deciso di realizzare e concedere in uso gratuito alla Rete Siciliana delle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino

Questo strumento di potenziale trasformazione nella sanità offre diversi vantaggi perché permette la creazione di una rete regionale di ospedali che collaborano tra loro



## Associazione Nazionale

per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino

non solo per le valutazioni sull'appropriatezza dei trattamenti farmacologici, ma anche sui costi delle terapie e sulla corretta applicazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) regionale.

Oltre alla Rete Siciliana nella quale è attivo tale software, l'Associazione sta esortando tutte le Regioni Italiane a seguire il percorso virtuoso tracciato dalla Regione Sicilia, mettendo a disposizione il software gratuitamente.

€ 2.098,40 sono stati utilizzati per la manutenzione e aggiornamento del database dei soci dell'associazione.

Una quota, 43.073,65 €, 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.

13.252,47 € 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. Per la comunicazione esterna rivolta ai pazienti e alla comunità sono stati utilizzati 10.530,06 € relativi alla stampa di opuscoli informativi, mentre 5.000 € sono stati utilizzati per tutele legali a favore di pazienti affetti da MICI.

Milano, 18/02/2021

Enrica Previtali Presidente

amici Onlus