



## **RELAZIONE AL RENDICONTO DEL 5 PER MILLE – RIF. ANNO FINANZIARIO 2021**

L' Associazione Italiana Glicogenosi ODV iscritta nel RUNTS- persegue finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale nel campo dell'assistenza sociale, sociosanitaria, di sostegno alla ricerca scientifica, di beneficenza e di promozione e tutela dei diritti delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.

Tra i principali obiettivi dell'associazione si evidenzia:

- promuovere e favorire la conoscenza della “glicogenosi”, malattia metabolica ereditaria, allo scopo di agevolare una diagnosi precoce e corretta al fine di rimuovere le cause invalidanti della malattia.
- Svolgere attività diretta a promuovere, indirizzare e sostenere la ricerca scientifica e diffonderne i risultati; finanziare progetti di ricerca e di terapia genica anche mediante l'istituzione di borse di studio; sostenere, con qualsiasi mezzo, medici, biologi, ricercatori, per favorire lo studio e la conoscenza della malattia.
- Essere un valido aiuto e sostegno per i genitori nella gestione della malattia attraverso centri di ascolto e di informazioni sulle varie problematiche nella gestione della malattia.
- Collaborare con i centri universitari ed ospedalieri e con le autorità competenti nella gestione, nell'organizzazione e nel miglioramento sia dei servizi che delle strutture sia dell'assistenza sanitaria che sociale in favore delle persone affette da glicogenosi e delle loro famiglie.
- Fornire un supporto psicologico ed anche legale per affrontare le varie problematiche giuridico/amministrative collegate alla gestione della malattia e favorire il miglioramento dei servizi dell'assistenza sociosanitaria in favore dei malati di glicogenosi e delle loro famiglie.
- Sensibilizzare gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari, gli organi di stampa ed i mass media, al fine di migliorare l'assistenza ai malati ed alle loro famiglie e garantire i loro diritti, rappresentando alle istituzioni quali sono le attese, le aspettative e le esigenze reali delle persone affette da tale patologia.

In riferimento al modello di rendiconto relativo al contributo 5 per mille – Anno finanziario 2021 – ci sono stati accreditati in data **16/12/2022 Euro 60.172,56**

Questa somma è stata utilizzata come segue:

**Punto 1 del rendiconto – risorse umane – Totale esborsi Euro 23.640,71**

- di cui **Euro 6.872,71** per versamento contributi n. 1 dipendente a tempo indeterminato e n. 1 ricercatore con contratto di collaborazione a progetto
- di cui **Euro 16.768** per bonifici stipendi n. 1 dipendente e n. 1 ricercatore

**Punto 2 del rendiconto- spese di funzionamento – Totale esborsi Euro 7.966,50**

- **Euro 7.966,50** per pagamento canone affitto e spese sede dell'Associazione in Assago, via Roma 2/G

**Punto 3 del rendiconto – spese per acquisto di beni e servizi – Totale esborsi Euro 21.732,69**

- di cui **Euro 12.800,69** per prestazioni fisioterapista, erogate nell'ambito del progetto "Allenamento dei muscoli respiratori"
- di cui **Euro 8.932** per acquisto strumenti elettronici "Powerbreath" a disposizione di n. 20 pazienti nell'ambito del progetto "Allenamento dei muscoli respiratori"

**Punto 4.5 del rendiconto – altre spese per attività di interesse generale**

- **Euro 6.832,66** per pagamento parziale fattura Agenzia per il Convegno annuale soci e ricercatori tenutosi a Pisa il 14 e 15 ottobre 2023

**La somma totale delle erogazioni sopracitate ammonta a Euro 60.172,56**

Assago, 18 dicembre 2023

Presidente Associazione Italiana Glicogenosi  
Ing. Elisabetta Conti