



acmt RETE
PER LA MALATTIA DI CHARCOT MARIE TOOTH

San Lazzaro di Savena, 29/10/2022

Spett.le
Ministero del lavoro e delle politiche sociali
Direzione generale del terzo settore e della
Responsabilità sociale delle imprese
Divisione I
Via Flavia, 6
00187 Roma
Rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

Oggetto: Relazione Rendicontazione 5x1000 Anno Finanziario 2020

L'Associazione italiana ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth O.d.V. nasce nel Giugno del 2001 non ha scopo di lucro persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso lo svolgimento continuato di attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 3 luglio 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati finalizzate a:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
- organizzazione e gestione di attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale;
- beneficenza, erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale;
- promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali.

In particolare, per la realizzazione dello scopo prefisso e nell'intento di agire in favore di tutta la collettività, l'Associazione si propone di:

- Promuovere progetti d'informazione e formazione al fine di accrescere le competenze e le conoscenze relative alla gestione e trattamento della malattia di Charcot-Marie-Tooth e sindromi similari;
- Favorire la nascita di centri per la diagnosi e il trattamento in grado di cooperare fra loro;
- Sviluppare l'incontro e il confronto fra le persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e i loro familiari, attraverso mezzi di comunicazione e momenti di socializzazione e informazione;
- Essere punto d'informazione sulle leggi a favore dei disabili, lavorando in collaborazione con altre realtà associative;
- Sostenere e promuovere progetti e studi scientifici sulla CMT.

Le attività di cui sopra, o quelle ad esse direttamente connesse, sono rivolte in prevalenza verso i terzi e, sono svolte in modo continuativo e prevalentemente tramite le prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.

Il nostro desiderio è che questa Associazione possa costituire un luogo dove trovare un aiuto che punti alla persona, come prima cosa, oltre che le informazioni sulla malattia.

I Giovani

Uno dei punti focali del nostro intervento è rivolto alle fasce dei più giovani, dal periodo adolescenziale dei 14/15 anni fino ai 30 anni di età. Questo perché riteniamo che, in questo lasso dell'esistenza, si possa aiutare l'individuo a scolpire la propria personalità, in equilibrio con il proprio corpo e nella consapevolezza dei limiti che la vita porta a ciascuno. Gli anni della giovinezza sono anni difficili per tutti e, in particolare, per chi non si riconosce simile ai propri coetanei e non trova intorno nessuno che gli insegni a "vivere il limite come conquista di un'espressione più alta".

I Familiari

Associazione Nazionale ACMT-RETE O.d.V.

Sede legale: via Bellaria, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO) - C.F. 91103730353
www.acmt-rete.it - mail: acmt-rete@acmt-rete.it



Sin dall'inizio si è desiderato che la figura del familiare fosse presente in ogni aspetto ed attività associativa, in quanto partecipe di tutti i problemi che la patologia neurologica può generare, visto che il danno percepito non è solo fisico, ma anche psicologico, relazionale e sociale.

I Medici

La figura del medico e del ricercatore viene vista come quella di consulente e collaboratore scientifico e non come socio: preparazione scientifica, sensibilità umana, comprensione e passione verso lo studio specifico sono tra le caratteristiche per cui scegliamo i nostri specialisti.

In data **29/10/2021** la **ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth O.d.V.** ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di **euro 38.469,86** relativa al "cinque per mille AF 2020". Per meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione, precisa che le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente tra il 29/10/2021 ed il 29/10/2022 e così dettagliate per ogni singola voce:

1. Risorse umane per € 4.857,70 – l'importo riguarda i rimborsi spese presentati all'associazione dai volontari e componenti il consiglio direttivo per lo svolgimento delle attività istituzionali, partecipazione ad eventi e manifestazioni attinenti gli scopi associativi.

2. Spese di funzionamento per € 4.699 – quanto ad € 3.600 si riferiscono alla locazione della sede associativa in San Lazzaro di Savena per i periodi II° sem 2021, I° e II° sem. 2022; quanto ad € 866 per le polizze assicurative a copertura delle attività dei volontari, RC, malattia ed infortunio come imposto dalla nuova riforma per gli enti del terzo settore, infine, quanto ad € 233 per spese inerenti all'utenza telefonica

3. Spese per acquisto beni e servizi per € 29.972,05 – L'importo del rendiconto riguarda principalmente il totale delle spese relative all'acquisto di beni strumentali, consulenze/prestazioni professionali, noleggi/locazioni per eventi, materiali promozionali e servizi vari.

Per i beni strumentali la spesa è stata pari ad € 1982,84 ed ha riguardato l'acquisto di apparecchiature informatiche (pc e stampanti) ed apparecchi telefonici.

Le consulenze/prestazioni professionali per € 9.062,32 sono riferite alle competenze rese da parte i professionisti chiamati a supporto nei vari progetti associativi; avvocato e psicologo per i corsi di formazione dei volontari con una spesa pari ad € 1729,80; commercialista per consulenza all'adeguamento dello statuto sociale in base alla riforma ETS per € 427,52; la consulenza per € 4.160 della figura di fundraiser al fine di impostare al meglio le varie campagne di raccolta fondi e tutta la parte di comunicazione e marketing dell'associazione; € 549 per corsi di formazione sulla gestione degli enti ETS ed infine € 2.196 per i servizi relativi all'assistenza organizzazione del congresso medico annuale promosso dalla nostra associazione.

Quanto ad € 7.811,80 sono spese relative al noleggio/locazione di strutture ricettive (alberghi e sale meeting) e sostenute per gli eventi associativi quali riunioni del consiglio, assemblee e congressi.

Il materiale promozionale acquistato con il contributo ricevuto, per una spesa pari ad € 8.574,48, riguarda principalmente l'acquisto di brochure, gadget, depliant, locandine, materiale informativo sull'associazione e distribuito durante gli eventi, ai volontari per il raggiungimento degli scopi associativi. Come da normativa non si sono imputati i costi relativi a materiale pubblicitario o di promozione per le campagne di sensibilizzazione 5x1000.

Infine servizi vari per € 2.540,61 riguardanti spese per servizi realizzazione, aggiornamento e mantenimento del sito per € 1.984 ed acquisto abbonamenti/licenze software per € 556,61

Nella speranza di aver esposto in maniera chiara e dettagliata quanto da voi richiesto, vi ringraziamo per l'attenzione e rimaniamo a vostra disposizione per qualsiasi ulteriore info e/o chiarimento.

In fede

ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth O.d.V.

(Il Presidente)

Tiberio Federico