

MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale A.I.S.PHEM ODV - ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDROME DI PHELAN
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 95075610121

con sede nel Comune di ROVERETO prov TN

CAP 38068 via PIAZZA ACHILLE LEONI 5

telefono 3404921462 email SEGRETERIA@AISPHEM.IT

PEC AISPHEM@PEC.IT

Rappresentante legale LOREDANA PENSABENE C.F. PNSLDN74B41Z112L

Rendiconto anno finanziario 2021-2022

Data di percezione del contributo

12/12/2023

IMPORTO PERCEPITO

17543,41 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).

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.)

2771,69 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.)

5528,09 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

5142,30 EUR

4.4 Erogazioni a persone fisiche

EUR

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

4101,33 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)

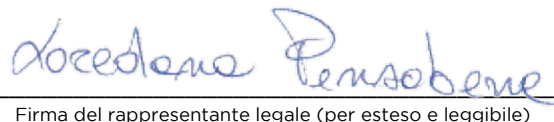
EUR

TOTALE

17543,41 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

ROVERETO, Li 10/12/2024



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiarare che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attestare l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



RELAZIONE DESCRITTIVA
5 PER MILLE ANNO 2022

L'Associazione A.I.S.PHEM ODV (acronimo di Associazione Italiana per la Sindrome di **PH**elan-**McD**ermid) è un'organizzazione senza scopo di lucro che si occupa della Sindrome di Phelan-McDermid, una rara malattia genetica (in Italia poco più di 150 casi a noi noti), ancora senza cura, caratterizzata dalla perdita o mutazione di una porzione terminale del cromosoma 22.

Le persone colpite dalla Sindrome presentano una sintomatologia piuttosto varia, principalmente caratterizzata da un ritardo psicomotorio medio/grave, da assenza del linguaggio e in alcuni casi da epilessia.

Gli scopi principali dell'Associazione (per maggiori dettagli www.aisphem.it) sono:

- stimolare e sostenere la ricerca scientifica finalizzata alla scoperta di terapie e trattamenti efficaci per curare i sintomi delle persone affette dalla PMS;
- facilitare l'accesso alle informazioni scientifiche, alle cure ed al sostegno sociale di chi vive e convive con questa sindrome genetica rara;
- garantire il dialogo tra le famiglie ed i professionisti coinvolti nell'assistenza e nella ricerca;
- promuovere la consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le Istituzioni sulle problematiche ed esigenze delle persone colpite dalla PMS in campo sociale, medico-scientifico ed istituzionale.

I fondi raccolti con il 5X1000 e con eventi legati a campagne locali di sensibilizzazione e *fundraising*, sono destinati al finanziamento di progetti di ricerca, all'organizzazione dell'assemblea annuale (costo location, pranzo alle famiglie, spese dei relatori, ecc.) ed all'acquisto dei gadget (magliette, penne, brochure, ecc.) che vengono distribuiti agli eventi.

Nello specifico, il 5X1000 relativo all'anno 2022, pari ad € 17.543,41 è stato percepito da Aisphem in data 12/12/2023 ed è stato come di seguito utilizzato:

Spese di funzionamento (costi bancari, rimborsi spese, costi assicurativi, spese di gestione associazione, ecc.)	-2.771,69 €
Spese per acquisto di beni e servizi (organizzazione assemblea annuale, acquisto gadget, ecc.)	-5.528,09 €
Erogazione ad Enti terzi (quota associativa UNIAMO, finanziamento <i>Seed Grant</i> Telethon, ecc)	-5.142,30 €
Altre spese per attività di interesse generale (spese per acquisto beni raccolte fondi occasionali, ecc.)	-4.101,33 €
TOTALE	17.543,41 €

A.I.S.PHEM ODV

Il Presidente

Loredana Pensabene