

MODELLO PER IL RENDICONTO DELLE SOMME PERCEPITE IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" DAGLI AVENTI DIRITTO

ANAGRAFICA

Denominazione sociale (eventuale acronimo e nome esteso)	ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI-DU-CHAT (ONLUS)
C.F. del soggetto beneficiario	94057480488
Indirizzo	VIA MACHIAVELLI 56
Città	SAN CASCIANO IN VAL DI PESA
N. Telefono	055/828683
N. fax	-
Indirizzo e-mail	abc@criduchat.it
Nome del rappresentante legale	MASINI MAURA
C.F. del rappresentante legale	MSNMRA59L44H791S

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

EROGAZIONE RICEVUTA IN DATA 29 OTTOBRE 2021 RELATIVA AL 2020-2021	
IMPORTO PERCEPITO	€ 36.930,19
1. Risorse umane Compensi al personale relativi ai mesi di ottobre, novembre e dicembre 2021 e relativi contributi versati. L'ammontare dei tre mesi comprensivo di contributi è: ottobre= 2.413,30 / novembre (stipendio TFR e contributi) = 21.604,22 / dicembre = 6.224,35 per un totale pari a euro 30.241,87.	€ 30.241,87
2. Costi di funzionamento (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...) Tali spese sono state assolte grazie a donazioni private	
3. Acquisto beni e servizi (dettagliare i costi 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...) Tali spese sono state assolte grazie a donazioni private	
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale	
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
Assistenza pedagogica speciale Dott. Tognon Fabio al domicilio dei pazienti e nelle scuole anno 2020/2021 (fatt. 55/2021 del 01.12.2021 pagata in data 16.12.2021 e relative ritenute 1040 versate; Notula D.ssa Marilena Pedrinazzi n. 2/2021 del 17.12.2021 pagata in data 16/01/2022 e relativa ritenuta 1040	€ 6.608,53
L'importo della altre buste paga e tutti i contributi eccedenti all'erogazione percepita e le altre fatture relative al raggiungimento dello scopo sociale, e alle altre spese di gestione, sono state assolte	

grazie alle varie donazioni e ai contributi delle famiglie interessate e privati, ricevute nel periodo e grazie anche alle prestazioni di volontari.	
TOTALE SPESE	€ 36.850,40

DATA, 30 maggio 2022

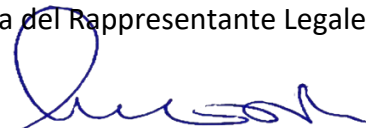
Firma del Rappresentante Legale

MASINI MAURA



Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica che le informazioni contenute nel presente documento sono autentiche e veritiere, nella consapevolezza che, ai sensi degli artt. 47 e 76 del DPR 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi o ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia. Il rendiconto, inoltre, ai sensi dell'art. 46 del DPR 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del sottoscrittore.

Firma del Rappresentante Legale



Si precisa che il trattamento dei dati personali è eseguito senza il consenso dell'interessato in quanto trattasi di consenso obbligatorio previsto da norma di legge.

Spett:

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Direzione Generale del Terzo Settore e della responsabilità sociale delle imprese - Divisione I

Pec: rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

Oggetto: Relazione integrativa per il rendiconto delle somme percepite in virtù del beneficio del 5 per 1000 dell'Irpef, erogazione ricevuta nell'anno 2021 relativa alla dichiarazione dell'anno 2020.

PREMESSA

La sindrome del cri-du-chat è una sindrome genetica caratterizzata da ritardo di grado variabile dello sviluppo psicomotorio, cognitivo, del linguaggio, microcefalia, anomalie minori del volto (sella nasale ampia, epicanto, mandibola piccola) e dall'emissione di un pianto molto tipico, acuto e monotono, simile appunto al miagolio di un gatto (da qui il nome). Spesso i bambini hanno difficoltà nell'alimentazione e la crescita può essere lenta, sia in peso che in altezza. Sono possibili malformazioni cardiache, renali o intestinali. Si tratta di una malattia rara.

Abbiamo potuto constatare che dopo la diagnosi le famiglie acquisiscono elementi di crisi e smarrimento che portano i genitori a notevoli difficoltà nella gestione del bambino e della loro vita quotidiana. Non esiste un adeguato supporto informativo e terapeutico a causa della rarità della malattia. Questo nuovo stato di cose implica un profondo cambiamento delle abitudini, una nuova organizzazione familiare, nella maggioranza dei casi la perdita della capacità di lavorare per uno dei genitori, quasi sempre la madre. Si evidenzia la necessità di mettere in pratica linee guida da adottare specialmente nelle terapie riabilitative e per l'inserimento scolastico, fruibile sia dai familiari che dagli operatori che a vario titolo interagiscono con i bambini colpiti dalla malattia.

ATTIVITÀ DI CARATTERE GENERALE

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante lo svolgimento in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi, di una o più delle seguenti attività di interesse generale, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati:

- interventi e servizi sociali;
- prestazioni socio-sanitarie;
- interventi formativi ed educativi;
- organizzazione e gestione di attività turistiche di interesse sociale.

GLI OBIETTIVI

1. Diffondere tutte le informazioni disponibili sulla malattia alle famiglie e agli operatori.
2. Mettere fine all'isolamento delle famiglie, scambiando le proprie esperienze e, con le proprie testimonianze, fornire utili suggerimenti in uno spirito di mutuo aiuto.
3. Promuovere e sostenere la ricerca scientifica, genetica e sulle terapie riabilitative.
4. Approfondire le conoscenze sulla crescita e lo sviluppo con il fine di mettere a disposizione valide linee guida per aggiornare e adeguare gli interventi dei vari operatori sanitari, della scuola, e di assistenza sociale.
5. Informare l'opinione pubblica sull'esistenza di questa malattia
6. Sensibilizzare le Istituzioni e il Servizio Sanitario al fine di porre in atto collaborazioni e strumenti di supporto alle famiglie colpite.

L'UTILIZZO DELLE RISORSE PERCEPITE CON IL 5 PER 1000

RISORSE UMANE

Il personale dipendente conta due unità assunte con contratto CCNL AVIS a tempo indeterminato. Questi i compiti del personale dipendente:

1. Servizio di segreteria.
2. Servizio di accoglienza per le nuove famiglie associate con Help Line dedicata.
3. Prima consulenza sui diritti esigibili.
4. Organizzazione visite e prelievi ai fini di una prima consulenza clinica e per la ricerca scientifica sulla malattia in collaborazione con i membri del Comitato Scientifico e con il Laboratorio di Genetica Umana di Genova presso l'IRCCS Istituto Gaslini di Genova.
5. Raccolta di dati che riguardano la crescita e lo sviluppo delle persone con CDC per il "*Progetto Database Cri du chat*" a cura dei membri del comitato scientifico.
6. Organizzazione del progetto di assistenza alla famiglia: "*Progetto Per Mano a Filippo Corsini, Linee Guida terapeutiche precoci per i Bambini con Cri du chat*".
7. Organizzazione del progetto di assistenza alla famiglia: "*Progetto Luigi Mayer Linee Guida pedagogiche per i Bambini e adulti con Cri du chat*".
8. Organizzazione incontri e convegni delle famiglie con la partecipazione dei membri del comitato scientifico
9. Organizzazione di webinar di formazione per le famiglie
10. Amministrazione e gestione associativa, soci, volontari, adunanze,.

SPESE PER LE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DELL'ENTE

L'associazione porta avanti in maniera continuativa due progetti di assistenza alla famiglia:

- 1) *Consulenze previste dal "Progetto Per Mano a Filippo Corsini, Linee Guida terapeutiche precoci per i Bambini con Cri du chat" condotto dalla dr.ssa Marilena Pedrinazzi, terapeuta della riabilitazione.*
- 2) *Consulenze a domicilio previste dal "Progetto Luigi Mayer Linee Guida pedagogiche per i Bambini e adulti con Cri du chat", condotto dal dr. Fabio Tognon, pedagoga per la disabilità.*

L'associazione rimane a disposizione per ogni ulteriore informazione o chiarimento al numero di telefono 329.2804371.

Maura Masini
Presidente
Responsabile legale



San Casciano in Val di Pesa

25/05/2022