

Relazione illustrativa relativa al Rendiconto dei 5 per 1000 dell'Irpef relativo all'anno 2022

L'associazione "ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI CHARCOT MARIE-TOOTH (AICMT)" è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale che ispira la propria azione ai principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e di altre neuropatie similari.

Il Presidente, il Consiglio Direttivo, e ove necessario i soci dell'associazione, prestano la loro opera a titolo completamente gratuito.

Il contributo dei 5 per mille relativo all'anno 2022, accreditato su c/c di questa Associazione in data 12.12.2023 per un importo di euro 14.909,51 - (QUATTORDICIMILANOVECENTONOVE/51) è stato utilizzato per sostenere i costi di funzionamento ma soprattutto per festeggiare i 25 anni dell'Associazione (ricordamo: la prima associazione nata in Italia per la Malattia di Charcot-Marie-Tooth) sempre sotto l'egida del primario scopo sociale che è legato alla divulgazione della conoscenza di questa patologia.

Le **RISORSE UMANE** sono riferibili essenzialmente ai costi di trasporto, vitto e alloggio del Direttivo e dei professionisti invitati all'evento del 19 ottobre 2024: "Malattia rara CMT diagnosi precoce e presa in carico olistica del paziente e del nucleo familiare" legato ai 25 anni della nostra Associazione e che è finalizzato all'informazione e formazione multidisciplinare dei professionisti sanitari, degli assistenti sociali, delle famiglie organizzazioni di volontariat. . evede di affitto, pulizia e utenze dei locali della sede legale;

Le **SPESE DI FUNZIONAMENTO** sono riferibili ai costi legati alla gestione informatica dei social associativi e alla loro sicurezza, nonché alle ultime spese di gestione della vecchia sede legale (chiusura locazione e utenze energetiche)

Le **SPESE DI ACQUISTO DI BENI E SERVIZI** sono riconducibili ai servizi relativi alla gestione degli adempimenti contabili e soprattutto alla gestione dell'importante Convegno sopracitato e quindi relativi alla Società che ha gestito i crediti formativi riconosciuti ai partecipanti all'evento, all'Hotel che ha ospitato l'evento stesso ed alle spese di stampa e fotografia.

Infine, le **SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE** si riferiscono a:

- La quota associativa a CMT EUROPE. La Federazione Europea CMT è una federazione di volontariato senza scopo di lucro registrata in Belgio, formata da organizzazioni nazionali europee la cui mission è strettamente collegata alla nostra.



- La quota associativa a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara. Opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 200 associazioni affiliate, tra cui la nostra.

la AICMT ha assegnato, sempre durante il proprio Convegno per il suo 25ennale, un premio alla ricerca alla dottoressa Pignataro dell'UNIBA. La ricercatrice fa parte del team che studia i livelli sierici della proteina irisina sui pazienti CMT e che noi da anni stiamo sostenendo e finanziando.

I riscontri al nostro Evento sono già molteplici e positivi e aprono porte a collaborazioni e a reti di intervento che ci spingono a continuare anche su questa strada il perseguimento del nostro oggetto sociale legato alla persona con CMT e al suo benessere sociale.

Collegno, 20/11/2024

Il presidente
Paola Gillo