Dati Anagrafici	
Sede legale in	Collegno- via Trieste 11
Codice Fiscale	96389450584
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	**686/A1419A/2023**
Sezione del RUNTS	Organizzazioni di volontariato
Indirizzo di posta elettronica certificata	aicmt@pec.it
Rete associativa cui l'ente aderisce	**European CMT Federation**
	Federazione Italiana Malattie rare UNIAMO
	Rete Regionale A.MA.RE Puglia
	Associazione in rete TELETHON
	Consulta Malattie Rare Piemonte/Valle D'Aosta

Relazione di missione facoltativa al bilancio chiuso al 31.12.2025

Sommario

A. Informazioni generali sull'ente 2
B. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio 4
C. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi alla vita dell'ente 6
D. Criteri applicati nella valutazione delle voci di rendiconto.....7
E. I volontari, i dipendenti e i compensi degli organi dell'ente.....7
F. Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo 8
G. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime 8
H. Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate 9
I. Raccolta fondi.....10

AICMT ODV
Associazione Italiana Charcot Marie Tooth

Relazione di missione facoltativa al bilancio chiuso al 31.12.2025

A. Informazioni generali sull'ente

L'associazione AICMT OdV è un *Ente del Terzo Settore* iscritto al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore al numero **686/A1419A/2023** della Regione Piemonte nella sezione Organizzazioni di Volontariato.

L'ente non ha personalità giuridica ed è stato costituito il 9 aprile 1999.

L'ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, a sensi di statuto, le seguenti attività di interesse generale:

a) Interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n.104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni di cui all'art. 5, co.1, lett a) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

b) Prestazioni sociosanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella gazzetta ufficiale n. 129 del 06 giugno 2001, e successive modificazioni di cui all'art. 5, co.1, lett c) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

c) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n.53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa di cui all'art. 5, co.1, lett d) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivosvolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

d) formazione universitaria e post-universitaria di cui all'art. 5, co.1, lett g) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

e) ricerca scientifica di particolare interesse sociale di cui all'art. 5, co.1, lett h) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

f) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo; di cui all'art. 5, co.1, lett i) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili;

g) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n.53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n.244; di cui all'art. 5, co.1, lett w) del CTS che nel concreto si traducono nell'effettivo svolgimento delle seguenti attività specifiche alla stessa riconducibili.

L'ente svolge concretamente le seguenti attività:

- formazione e aggiornamento di operatori sociosanitari anche organizzando direttamente seminari, laboratori. convegni e corsi per gli operatori;

- organizzazione di convegni ed incontri per approfondire i vari aspetti della patologia, dando una chiara informazione, sia dal punto di vista clinico, terapeutico, riabilitativo, psicologico, e della ricerca scientifica;

Perseguendo la seguente **missione ideale**: offrire alle persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth e ai loro familiari e caregiver, opportunità di aggregazione e confronto, informazioni estese e corrette, appoggi pratici, occasioni di incontro e di scambio di informazioni ed esperienze.

L'ente ha sede legale in Collegno, (TO) – via Trieste, 11.

Dal punto di vista fiscale l'ente è *una ODV ai sensi dell'articolo 32 del D.lgs. n. 117/2017 che utilizza i relativi benefici fiscali, fra cui gli articoli 84 e 86 del medesimo decreto. qualificandosi come ETS non commerciale.*

L'ente **non** esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017. Essendo, infatti, i "ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate" dell'ente inferiori ad € 220.000 il bilancio è composta dal "Rendiconto per cassa" di cui al Modello D allegato al Decreto Ministeriale (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) del 5 marzo 2020 (in GU n. 102 del 18 aprile 2020);

il rendiconto è integrato, in via del tutto facoltativa e al fine di fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione e delle prospettive gestionali, dalla presente relazione di missione semplificata.

L'esercizio dell'ente decorre dall' 01/01/ al 31/12/ di ogni anno.

B. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio

Risultato economico dell'esercizio

Nel corso dell'anno 2025, il bilancio consuntivo dell'ente evidenzia un quadro finanziario caratterizzato da uscite complessive pari a € 17.940, a fronte di entrate che ammontano a € 12.429. Da tale comparazione emerge un disavanzo tra entrate e uscite correnti pari a € 5.511. Questo risultato, sebbene negativo, riflette l'impegno costante della OdV nel perseguire con determinazione i propri obiettivi istituzionali, mettendo in primo piano la propria missione.

Allocazione delle risorse e finalità delle spese

La destinazione dei costi sostenuti nel corso dell'esercizio è stata orientata prioritariamente alla realizzazione dell'obiettivo principale dell'Associazione: la diffusione della conoscenza della malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) tra i professionisti del settore sanitario, nonché alla promozione del benessere dei soci e, più in generale, delle persone affette da patologie neuromuscolari.

Le risorse economiche disponibili sono state quindi impiegate in maniera mirata per supportare iniziative e attività rivolte sia all'informazione e sensibilizzazione sul territorio nazionale, sia al sostegno concreto dei membri dell'Associazione e delle loro famiglie e in generale delle persone con malattie neuromuscolari, proseguendo così nella missione di offrire supporto e migliorare la qualità della vita della comunità di riferimento.

Le spese principali relative all'utilizzo dell'importo di € 10.154 derivante dal 5 per mille sono state destinate a:

Premi di ricerca sostenuti dall'Associazione

Nel corso dell'anno, la nostra Associazione ha sostenuto con convinzione due studi di particolare rilievo, conferendo premi di ricerca ai team che da tempo si dedicano a tematiche di cruciale importanza per la comunità affetta da Charcot-Marie-Tooth. Questi premi rappresentano un concreto supporto all'avanzamento della conoscenza scientifica sulle patologie neuromuscolari e testimoniano l'impegno costante nel favorire nuovi approcci terapeutici e nel rafforzare la collaborazione tra i ricercatori.

Premio al team dell'Università di Bari

Il primo premio, di € 3.500, è stato conferito alla dottoressa Pignataro, membro del team guidato dalla professoressa Grano presso l'Università di Bari. Questo gruppo di ricerca si dedica da tempo allo studio dell'ormone "irisina", la cui potenziale applicazione potrebbe contribuire al rallentamento degli effetti delle patologie del sistema nervoso. Il sostegno della nostra Associazione a questo progetto mira a favorire la ricerca di soluzioni innovative che possano migliorare la qualità di vita delle persone affette da malattie neuromuscolari.

Premio al team dell'Università di Trento

Il secondo premio, pari a € 2.000, è stato conferito al dottor Raoss, membro del team del professor Quattrone dell'Università di Trento. Il professor Quattrone, impegnato da anni nello studio della terapia genica, sta portando avanti un approccio innovativo che mira a normalizzare i livelli della proteina PMP22 nella forma più comune della Charcot-Marie-Tooth, ovvero la CMT1A.

Progetto "Io ti ascolto"

Si è concluso con successo il progetto pilota "Io ti ascolto" con la psicoterapeuta Paola Stoppa, aperto sia ai soci che ai non soci e anch'esso finanziato con il 5xmille. L'obiettivo è stato quello di permettere ai partecipanti di confrontarsi e condividere esperienze all'interno di un gruppo che diventi "cassa di risonanza" di emozioni e sentimenti. Il fine del progetto è stato creare uno spazio sicuro e accogliente dove le persone affette dalla malattia di Charcot-Marie-Tooth possono sentirsi ascoltate e supportate contrastando senso di solitudine ed esclusione da una società che spesso non tiene conto del loro punto di vista. Nel 2026 si intende riproporre il progetto aprendolo anche ai caregivers.

Partecipazione a convegni ed eventi degli enti associati

Il nuovo direttivo insediatosi a maggio di questo anno ha sentito l'urgenza di far conoscere la nostra Associazione e conoscere le realtà con le quali si può collaborare in sinergia. Parte dei fondi sono stati destinati quindi a partecipare ad eventi quali:

ECRA : *seconda Conferenza Europea degli Specialisti della Malattia di Charcot-Marie-Tooth, che tenutasi ad Anversa, Belgio, dal 23 al 25 ottobre 2025;*

Evento Regione Basilicata "FOCUS SULLE MALATTIE RARE: DALLA PRESA IN CARICO ALLA CURA" *dal 28 al 29 marzo 2025;*

Evento ***CITTADINANZA ATTIVA*** *15 dicembre 2025 – Roma;*

Evento UNIAMO *23-24 novembre 2025 – Roma.*

Obiettivi e progetti per il 2026

Nel corso del 2026, l'Associazione si propone di proseguire con la divulgazione delle proprie esperienze, rafforzando il legame tra i soci e favorendo la condivisione delle iniziative sviluppate. Un'attenzione particolare sarà riservata ai soci più giovani, che, grazie alla loro familiarità con i social media, contribuiscono in modo significativo all'ampliamento della visibilità delle attività associative. Il loro impegno permette di diffondere le iniziative dell'Associazione in maniera efficace, raggiungendo un pubblico sempre più vasto e diversificato.

Partecipazione ad eventi delle consociate

Verrà mantenuta la partecipazione attiva agli eventi organizzati dalle consociate, con l'obiettivo di raccogliere e riportare dati e notizie scientifiche rilevanti. Queste informazioni saranno condivise con i soci e con gli operatori del settore attraverso la rivista "AICMT News", che cerchiamo di pubblicare con cadenza semestrale. La rivista rappresenta uno strumento fondamentale per la diffusione delle novità e delle conoscenze scientifiche, suscitando numerose reazioni positive tra gli addetti ai lavori.

*Non ultimo a maggio presso l'Università di Bari, si svolgerà, sulla falsariga del convegno per il nostro 25ennale, l'evento "**Riabilitazione, ricerca e innovazione nella malattia CMT (Charcot-Marie-Tooth) e nelle malattie rare neuromuscolari**" L'evento è gratuito e finalizzato all'informazione e formazione multidisciplinare dei professionisti sanitari, degli assistenti sociali, delle famiglie e delle organizzazioni di volontariato coinvolti nella cura e gestione delle persone affette da malattie rare neuromuscolari.*

C. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi alla vita dell'ente

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli associati e alla loro partecipazione alla vita dell'ente.

Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente	Dati	
	numero	%
Associati fondatori	*1*	*2%*
Associati in regola con la quota annuale	*45*	---
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	*2*	---
Associati ammessi durante l'esercizio	*1*	---
Associati receduti durante l'esercizio	*1*	---

Associati esclusi durante l'esercizio	*zero*	---
Percentuale di Associati presenti in proprio alle assemblee	---	*50%*
Percentuale di Associati presenti per delega alle assemblee	---	*50%*

D. Criteri applicati nella valutazione delle voci di rendiconto

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il rendiconto è redatto nel rispetto del principio di cassa in funzione del quale ogni voce è valorizzata considerando l'incasso, per i proventi, e il pagamento, per gli oneri.
Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'*Allegato I* del DM 5 marzo 2020.

E. I volontari, i dipendenti e i compensi degli organi dell'ente

Le seguenti tabelle illustrano il numero di volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 iscritti nel registro dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale e il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio, ripartito per categoria.
Tutti i volontari impiegati nell'attività dell'ente sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'articolo 18 del D.lgs. n. 117/2017. L'onere dell'esercizio sostenuto dall'ente per i premi assicurativi conseguenti è pari ad € 296,00.

Descrizione	**Numero**
Numero dei volontari al termine dell'esercizio	16
Numero medio dei volontari nell'esercizio	16

All'interno dell'Associazione non opera personale dipendente.

Sono indicate nella seguente tabella le ore di attività svolte dai volontari e dagli addetti (dipendenti e non dipendenti) dell'ente con indicazione del peso percentuale di ogni classe rispetto al totale.

Classe	Descrizione	Ore complessive	%
Volontari	Ore complessive di attività di volontariato	3500	100%
Dipendenti	Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti	0	0%
Altri	Ore complessive di attività dei lavoratori non dipendenti	0	0%
---	**Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio delle attività**	**3500**	**100%**

Sulla base dei dati a consuntivo è verificato il requisito di cui all'art. 32 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 per il quale l'ODV per lo svolgimento delle attività di interesse generale che la caratterizzano si è avvalsa prevalentemente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.

È assicurato il rispetto delle previsioni di cui all'articolo 14 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 tramite le modalità ivi previste.

F. Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo

L'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione, pari ad € 49.726,00 è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

G. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime

Durante l'esercizio l'ente **non** ha esercitato attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

Tra le attività diverse del rendiconto di cassa sono compresi gli interessi da conto corrente e cash-back Postali non riconducibili alle attività ai sensi del sopracitato articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

	€ proventi dell'esercizio	**Criteri di secondarietà**	
Ricavi da "attività diverse"		A	B
Entrate complessive dell'ente (*)	12.429		
Costi complessivi dell'ente (**)	17.940		
Criterio utilizzato per la documentazione del carattere secondario delle attività	A		

(*) sono compresi in questa voce, oltre ai proventi della gestione relativi alla cessione di beni e servizi realizzati nell'ambito dello svolgimento delle attività di interesse generale, anche: a) le quote associative, b) le erogazioni liberali e gratuite e i lasciti testamentari, c) i contributi senza vincolo di corrispettivo, d) le entrate derivanti dall'attività di raccolta fondi di cui all'articolo 7 del D.lgs. n. 117/2017.

(**) sono compresi in questa voce: a) i costi figurativi dell'impiego di volontari iscritti nel registro di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017, b) le cessioni o erogazioni gratuite di denaro, beni o servizi per il loro valore normale, c) la differenza tra il valore normale dei beni o servizi acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto (indicati al paragrafo "Costi figurativi" della presente Relazione di missione).

Si evidenzia, dai dati in tabella, che il criterio utilizzato per la verifica della "secondarietà" delle attività diverse, è quello di cui all'articolo 3 comma 1 lettera a) del DM 107/2021.

H. Erogazioni liberali ricevute ed effettuate

Si illustrano di seguito, con utilizzo di apposite tabelle, i costi e proventi figurativi, già indicati in calce al rendiconto e non già inseriti nel rendiconto stesso, distinti per macro-tipologia.

(*) per la valorizzazione delle erogazioni in natura sono utilizzati i criteri indicati dall'articolo 3 del Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 28 novembre 2019.

Le erogazioni liberali in denaro sono state ricevute ed effettuate secondo le seguenti modalità:

Erogazioni liberali in denaro	€ con strumenti tracciabili (banca, uffici postali, altri sistemi di pagamento legalmente ammessi)	€ per cassa
Erogazioni in denaro ricevute	900	0
Erogazioni in denaro effettuate	0	0

Solo le erogazioni in denaro effettuate tramite strumenti tracciabili possono godere delle previsioni, in presenza delle condizioni richieste, di cui all'articolo 83 del D.lgs. n. 117/2017.

I. Raccolta fondi

Durante l'esercizio l'ente non ha svolto attività di raccolta fondi.

Collegno, 23 aprile 2026

Il Presidente