

Associazione: M.I.Cro. Italia ODV

Sede Legale: Gravina in Puglia (BA) – Via Emilio Guida n. 7

Codice Fiscale: 91113670722

Relazione al rendiconto del contributo 5 X 1000 anno finanziario 2016

Inquadramento giuridico dell'ente

M.I.Cro. Italia ODV è un'associazione priva di fini di lucro ed è considerata Organizzazione di Volontariato ai sensi della Legge 266/1991. La stessa è iscritta, ai sensi della L.R. 11/1994, nel Registro Generale ODV al numero 1885, provvedimento n. 329 del 30/04/2015.

Scopi e finalità

L'Associazione persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale, nell'ambito dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, a favore di soggetti portatori di Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali (MICI) e delle manifestazioni extra intestinali e intestinali correlate, patologie immunomediate dell'intestino, patologie metaboliche, neoplasie gastrointestinali.

Nel concreto l'associazione assiste sia materialmente che moralmente le persone colpite da MICI e si impegna ad alleviare le sofferenze fisiche e morali degli ammalati e ad evitare il diffondersi di fenomeni di esclusione sociale, spesso legati alla patologia, tramite attività di assistenza, di socializzazione e di informazione.

In definitiva, l'associazione opera con l'intento di promuovere e supportare la ricerca scientifica riguardante la Malattia di Crohn e la Colite Ulcerosa e di creare una rete di servizi e di risposte umane e sociali, in grado di prendere in carico la persona con tali patologie nella sua globalità garantendo una vita il più possibile serena e dignitosa ai pazienti e alle loro famiglie.

Attività svolte

L'associazione persegue i propri fini essenzialmente tramite:

- l'impegno dei propri volontari, svolto a titolo gratuito;
- la raccolta di fondi, da destinarsi alla realizzazione di progetti ed iniziative coerenti con la propria missione.

Nell'ambito dell'organizzazione l'associazione si è avvalsa, nei limiti consentiti dalla natura dell'ente, di una figura assunta con contratto part time a tempo indeterminato, di una prestazione professionale e di alcune prestazioni di lavoro occasionale per garantire quelle funzioni e quelle professionalità che non possono essere pretese dai volontari stessi.

I volontari dell'associazione risultano impegnati:

- nell'offrire supporto costante agli ammalati, promuovendo momenti di aggregazione, di condivisione e di sostegno morale;
- nell'ascolto telefonico: i volontari sono a disposizione per colloqui telefonici con gli ammalati e le famiglie per consigliare centri e strutture specifiche per la malattia o per fornire supporto in ogni difficoltà sociale, morale, psicologica e

logistica;

- nel stipulare convenzioni con enti ed attività commerciali per offrire beni e servizi indispensabili per i pazienti affetti da MICI, a prezzi più vantaggiosi rispetto a quelli di mercato;
- nella realizzazione e nella promozione di eventi, convegni e manifestazioni riguardanti le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali.

In particolare, il lavoro svolto dal personale volontario è stato di fondamentale importanza per la realizzazione di una serie di eventi focalizzati sulla condivisione degli aspetti collegati alle MICI e sull'importanza dell'attività fisica, della buona nutrizione e della vita all'aperto per prevenire e curare la malattia, con l'intento di formare ed informare personale medico e pazienti.

L'obiettivo principale, perseguito negli ultimi anni dall'associazione, è stato quello di realizzare, a seguito di un Protocollo d'Intesa sottoscritto da Regione Puglia e ASL BA, un Ambulatorio di Gastroenterologia Dedicato presso l'Ospedale della Murgia "F. Perinei" sito ad Altamura (BA). L'associazione continua tutt'ora ad impegnare risorse umane ed economiche per fornire visite specialistiche gratuite in Ambulatorio con il supporto di due medici gastroenterologi volontari. Inoltre, a seguito dell'evento di inaugurazione ufficiale dell'Ambulatorio avvenuto in data 10/05/2019, è aumentata notevolmente sia la visibilità dell'operato dell'Associazione che la richiesta di cure da parte dei pazienti del territorio. Per questi motivi, l'Associazione, in accordo con l'ASL BA, ottenute tutte le autorizzazioni necessarie a procedere, è in procinto di aprire un ulteriore Ambulatorio dedicato alle MICI presso il Reparto di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'Ospedale San Paolo di Bari.

Ulteriori risorse sono state nel tempo destinate alla creazione ed allo sviluppo di una rete di centri ospedalieri di eccellenza e di medici professionisti del settore con l'obiettivo di creare sinergie e di condividere competenze e capacità di rilievo nel campo della diagnostica e della chirurgia delle MICI. A questo proposito l'associazione è da tempo in stretto contatto con l'ASST Fatebenefratelli Sacco di Milano, l'Ospedale Sacco di Milano, l'IRCCS de Bellis di Castellana Grotte, l'Ospedale Miulli di Acquaviva delle Fonti, l'Ospedale San Paolo di Bari e l'Ospedale della Murgia "F. Perinei".

L'associazione è inoltre attiva nel sensibilizzare la collettività alle problematiche connesse alla malattia e a tal fine:

- organizza eventi, manifestazioni ed incontri dedicati ai pazienti affetti da MICI;
- ha avviato una campagna di sensibilizzazione denominata "Non tutte le disabilità sono visibili" su tutto il territorio della Città Metropolitana di Bari, sostenuta da Regione Puglia e dal Garante Regionale dei Diritti delle Persone con Disabilità;
- gestisce un sito internet e una pagina Facebook.

Ulteriori iniziative e progetti

Oltre alle attività già poste in essere ed alle iniziative già concretizzate, l'associazione è impegnata in nuovi progetti, sempre coerenti con le proprie finalità. In particolare l'associazione è impegnata:

- 1) in una collaborazione con l'IRCCS de Bellis di Castellana Grotte (BA) per l'avvio di n. 2 progetti di ricerca relativi, da un lato, allo sviluppo di una Piattaforma di Organoidi per la Medicina di Precisione in Gastroenterologia, dall'altro, alla valutazione dell'efficacia della somministrazione dell'anticorpo anti-IL1 Anakinra nel modello murino di Colite Ulcerosa TNF α indipendente.

- 2) nel completare l'acquisto del materiale necessario all'allestimento ed al corretto funzionamento dell'Ambulatorio MICI, da fornire in comodato d'uso gratuito al Reparto di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'Ospedale San Paolo di Bari;
- 3) nel contribuire a finanziare l'apertura di ulteriori sedi secondarie dell'Associazione sul territorio locale e nazionale;
- 4) nel portare a termine le attività previste dal progetto "MiciApplico", ammesso a finanziamento nell'ambito dell'Avviso Pubblico Puglia Capitale Sociale 2.0, anche attraverso una compartecipazione ai costi previsti.

Stato avanzamento dei nuovi progetti

Alla data di riferimento del rendiconto (compimento dei 12 mesi dalla data di riscossione dell'importo) al quale la presente relazione è allegata, lo stato di avanzamento dei lavori relativi allo sviluppo di n. 2 progetti di ricerca con l'IRCCS de Bellis di Castellana Grotte ha visto:

- la sottoscrizione, in data 07/12/2018, di un Protocollo d'Intesa tra M.I.Cro. Italia ODV e l'IRCCS de Bellis di Castellana Grotte (BA);
- la presa d'atto, con deliberazione del Direttore Generale dell'IRCCS de Bellis, datata 12/12/2018, del Protocollo d'Intesa sottoscritto per sostenere una collaborazione scientifica tra le parti;
- la proposta, da parte del Direttore Scientifico dell'IRCCS de Bellis, Prof. Gianluigi Giannelli, di collaborare sui due progetti di ricerca testé menzionati.

Le prossime fasi di realizzazione vedranno:

- l'individuazione dei fornitori di attrezzature e strumentazioni funzionali all'avvio dei due progetti di ricerca;
- l'acquisizione della strumentazione necessaria e l'installazione della stessa presso i laboratori dell'IRCCS de Bellis;
- la messa in funzione della strumentazione e l'avvio delle attività.

In relazione alla progettualità dell'Ambulatorio MICI istituito presso l'Ospedale San Paolo di Bari lo stato di avanzamento dei lavori ha visto:

- la sottoscrizione, in data 11/01/2018, di un Protocollo d'Intesa tra la Regione Puglia, l'ASL BA e M.I.Cro. Italia ODV
- la presa d'atto, con deliberazione del Direttore Generale dell'ASL BA, datata 30/01/2018, del Protocollo d'Intesa sottoscritto per sostenere l'assistenza medica e morale alle persone affette da Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali;
- la sottoscrizione, in data 20/06/2019 di un'Appendice al Protocollo d'Intesa precedentemente citato per autorizzare l'Associazione ad aprire Ambulatori Dedicati anche presso altri presidi medici e ospedalieri dell'ASL BA;
- la presa d'atto, con deliberazione del Direttore Generale dell'ASL BA, datata 04/07/2019, dell'Appendice al Protocollo d'Intesa;
- la comunicazione congiunta all'ASL BA, tra l'Associazione, il Direttore Medico ed il Primario f.f. del Reparto di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'Ospedale San Paolo di Bari, circa la volontà comune di voler procedere all'apertura di un Ambulatorio Dedicato alle MICI;
- il nulla osta ottenuto dalla Direzione Generale e dalla Direzione Amministrativa dell'ASL BA;
- l'individuazione di un Medico Gastroenterologo volontario e di una sede interna al

Reparto di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva dell'Ospedale San Paolo di Bari;
— l'individuazione del materiale e della strumentazione necessaria al buon funzionamento delle attività ambulatoriali;
— l'individuazione dei fornitori delle attrezzature e della strumentazione medica necessaria;
— l'acquisto dei primi beni erogati dall'Associazione in comodato d'uso gratuito.

Le prossime fasi di realizzazione vedranno:

— l'individuazione di ulteriori fornitori per concludere l'acquisto della strumentazione necessaria al progetto.

Ancora, la volontà di contribuire all'apertura di ulteriori sedi secondarie dell'Associazione sul territorio locale e nazionale ha visto il seguente stato di avanzamento:

— ricezione delle istanze dei pazienti relative alla volontà di dedicarsi attivamente al perseguimento dei fini istituzionali dell'Associazione anche attraverso la richiesta di apertura di sedi secondarie sul territorio.

Le prossime fasi di realizzazione vedranno:

— la definizione di un budget da assegnare per l'apertura di ogni singola sede secondaria.

Infine, l'avvio del Progetto "MiciApplico" ha visto il seguente stato di avanzamento:

— redazione e presentazione del progetto;
— ammissione a finanziamento del progetto;
— stipula della polizza fideiussoria richiesta.

Le prossime fasi di realizzazione vedranno:

— avvio delle attività progettuali.

Rendiconto 5 x 1000

Grazie al contributo 5 x 1000 l'associazione ha potuto sostenere le proprie attività e implementare i propri progetti finalizzati al perseguimento dell'utilità sociale. Nel dettaglio, il contributo ricevuto è stato utilizzato per sostenere i seguenti costi:

| | |
|-------------------------------|--------------------|
| Risorse umane | € 10.746,87 |
| Costi Personale Dipendente | € 6.776,00 |
| Oneri Sociali | € 2.830,87 |
| Costi Indennità di Tirocinio | € 150,00 |
| Rimborsi Spesa Soci volontari | € 335,00 |
| Assicurazione Volontari | € 580,00 |
| Altre Ritenute | € 75,00 |
| | |
| Costi di funzionamento | € 6.983,55 |
| Cancelleria | € 95,76 |
| Materiale di Consumo | € 147,50 |
| Affitto sede legale | € 3.850,00 |
| Utenze varie sede | € 1.869,95 |
| Utenze telefoniche | € 179,17 |

| | | |
|---|----------|-------------------|
| Spese Postali | € | 36,80 |
| Acquisto Valori Bollati | € | 35,44 |
| Manutenzione ordinaria | € | 225,00 |
| Costi per servizi | € | 380,89 |
| Oneri diversi di gestione | € | 158,40 |
| Oneri finanziari | € | 4,64 |
| Acquisto beni e servizi | € | 26.018,26 |
| Spese di propaganda ¹ | € | 12.692,27 |
| Servizi per trasferte | € | 945,28 |
| Acquisto attrezzature e strumentazione | € | 321,00 |
| Acquisto apparecchiature informatiche | € | 1.052,71 |
| Acquisto servizi di installazione software | € | 488,00 |
| Spese per ristoranti e alberghi | € | 2.978,00 |
| Prestazioni occasionali | € | 300,00 |
| Prestazioni professionali | € | 5.922,00 |
| Servizi ausiliari | € | 330,00 |
| Fideiussioni | € | 602,00 |
| Stampe digitali | € | 40,00 |
| Altre spese | € | 347,00 |
| Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale | € | 0,00 |
| Altre voci di spesa | € | 1.487,15 |
| Progetto Ambulatorio | € | 110,00 |
| Organizzazione manifestazioni e convegni | € | 1.377,15 |
| Accantonamento | € | 171.744,15 |
| TOTALE | € | 216.979,98 |

¹ Preme specificare che non sono stati utilizzati fondi per sostenere campagne di sensibilizzazione relative alla devoluzione delle quote del 5 x mille dell'IRPEF a favore dell'Associazione.

I costi sostenuti con la quota del 5 x 1000 si possono classificare, sulla base della loro destinazione, in:

- costi diretti: caratterizzati da un'utilità esclusiva sul singolo progetto o sulla singola attività;
- costi indiretti: caratterizzati da un'utilità non esclusiva per il singolo progetto o attività, bensì comune a tutti i progetti ed attività intraprese dall'associazione.

Nei dettagli che seguono i costi vengono esposti in modo da evidenziarne la destinazione.

Costi indiretti

| | |
|-------------------------|--------------------|
| Risorse Umane | € 10.471,87 |
| Costi di Funzionamento | € 6.983,55 |
| Acquisto Beni e Servizi | € 18.637,24 |
| TOTALE | € 36.092,66 |

Costi diretti – Progetto Ambulatorio

| | |
|---------------------------------|-----------------|
| Assicurazione volontari | € 200,00 |
| Utenze telefoniche ² | € 110,00 |
| TOTALE | € 310,00 |

Costi diretti – Organizzazione Manifestazioni e Convegni

| | |
|--|------------|
| Costi per provider organizzazione convegni | € 772,15 |
| Contributo Convention “La rivoluzione dell’inclusione” | € 300,00 |
| Costi per giornata A..mici in Cucina | € 305,00 |
| Prestazioni professionali | € 300,00 |
| Prestazioni occasionali | € 300,00 |
| Spese di propaganda | € 2.047,12 |
| Spese per ristoranti e alberghi ³ | € 2.978,00 |
| Servizi per trasferte ⁴ | € 665,90 |
| Servizi ausiliari | € 330,00 |
| Stampe digitali | € 40,00 |

² L'associazione ha a carico due utenze per telefonia mobile: una generale ed una destinata esclusivamente all'Ambulatorio. Pertanto, il costo delle utenze telefoniche qui presente è di diretta imputazione del Progetto Ambulatorio.

³ Le spese per ristoranti e alberghi sono relative alle spese di vitto e alloggio sostenute per ospitare testimonial e rappresentanti del Comitato Scientifico dell'Associazione. In questa voce, inoltre, sono inclusi i costi sostenuti per offrire un rinfresco in occasione di importanti manifestazioni organizzate dall'Associazione come il Convegno Medico Scientifico del 13/05/2019 e l'inaugurazione ufficiale dell'Ambulatorio di Gastroenterologia dedicato alle MICI presso l'Ospedale della Murgia “F. Perinei”.

⁴ Le spese relative a servizi per trasferte fanno riferimento ai costi di viaggio sostenuti per ospitare testimonial e rappresentanti del Comitato Scientifico dell'Associazione.

| | | |
|----------------|----------|-----------------|
| Altre spese | € | 118,00 |
| Altre ritenute | € | 75,00 |
| TOTALE | € | 8.231,17 |

Costi diretti – Progetto “MiciApplico”

| | | |
|---------------|----------|---------------|
| Fideiussioni | € | 602,00 |
| TOTALE | € | 602,00 |

Con riferimento all'accantonamento, il cui stanziamento è stato deliberato dal Consiglio Direttivo in data 02/08/2019, è finalizzato alla copertura delle spese che ancora si devono sostenere per la realizzazione dei progetti e delle attività precedentemente citati. Al momento non risultano ancora in corso le procedure di selezione comparativa, finalizzate all'individuazione delle migliori condizioni di acquisto. L'importo accantonato risulta adeguato a coprire l'entità dei futuri costi. In ogni caso, un'eventuale differenza verrà coperta con risorse diverse dalla quota 5 x 1000 anno finanziario 2016.

Gravina in Puglia, li 12/08/2019

Il Presidente

