

## **Relazione descrittiva delle somme percepite in virtù del 5 per mille relativo all'anno finanziario 2015**

L'Associazione Italiana per l'Estrofia Vescicale a.e.v. onlus C.F.: 92038320468 con sede in Lucca Fraz.ne San Colombano Via delle Ville 315 per l'anno finanziario 2014 ha percepito in virtù del beneficio del 5 per mille dell'irpef **Euro 20.965,14** erogato in data 11 Agosto 2017.

Tale importo è stato impiegato per:

### **1. Risorse umane:**

Da novembre 2017 ad oggi il Presidente Massimo Di Grazia si è occupato personalmente degli inserimenti scolastici di pazienti nelle scuole elementari e medie sul territorio nazionale.

Il Presidente Massimo Di Grazia o si è occupato di incontrare le famiglie e i pazienti ricoverati presso gli ospedali di Trieste, Torino, Roma e Milano.

Da novembre 2017 ad oggi la Dott.ssa Nadia Roveti si è occupata di:

inviare e-mail agli associati per aggiornarli circa le attività dell'associazione e su argomenti di interesse comune di tipo legale, burocratico e medico;

aggiornare il sito internet dell'associazione, i social network quali Twitter e Facebook sulle attività dell'associazione;

mantenere contatti continuativi con le famiglie già associate e allacciarne nuovi con le famiglie dei bambini nati e con pazienti adulti che sono venuti a conoscenza

dell'associazione. La vice Presidente Rosalia Magrofuoco si dedica personalmente alla gestione del servizio di consulenza sul cateterismo per tutti coloro che vogliono informazioni sulla sua gestione.

Per tali attività sono state spesi **euro 7.464,90** a titolo di rimborso spese

### **2. Costi di funzionamento:** da novembre 2017 ad oggi sono stati sostenuti costi relativi alle spese telefoniche e postali necessarie per contattare i vari associati, è stata acquistata materiale di cancelleria per la redazione di brochure di presentazione e di aggiornamento

da consegnare agli associati.

Il costo totale spese è pari ad **Euro 687,25**

3. **Acquisto di beni e servizi:** L'associazione viene seguita da un commercialista che si occupa dell'adempimento di tutte le questioni fiscali e civilistiche.

L'associazione è seguita direttamente da un medico legale che intrattiene contatti con i vari associati su tutto il territorio nazionale.

Da Novembre 2017 ad oggi si sono svolti due incontri a Firenze, affittando una apposita saletta, denominati "Famiglie in condivisione" per dare la possibilità a più famiglie possibile di poter svolgere un percorso utile, che offre strumenti che possono essere d'aiuto sia ai genitori che ai loro figli, ai fratelli e a tutto il nucleo familiare.

Dal 1 al 3 giugno 2018 si è svolto il XII Convegno Nazionale dell'associazione. Durante il convegno si sono analizzati i diversi aspetti legati all'estrofia vescicale epispadia dal punto di vista medico e burocratico, oltre che all'aspetto pratico e psicologico. Sono intervenuti per la parte scientifica e medica specialisti dell'Università di Trieste, Padova, Milano e Roma con dei focus di approfondimento sull'estrofia vescicale epispadia, una malattia malformativa rara che colpisce l'apparato uro -genitale.

L'associazione ha sostenuto direttamente le spese di vitto e alloggio inerenti la partecipazione per alcune famiglie di associati.

Da novembre 2017 ad oggi sono stati donati presidi medici quali cateteri, pannolini, traverse agli associati bisognosi.

Il costo totale di tali spese è pari ad **Euro 6.879,51**

4. **Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:** l'associazione ha donato **Euro 3.333,34** (si allega copia delle contabili dei bonifici) alla Fondazione di Ricerca Biomedica di Torino per il finanziamento della ricerca genetica (progetto Sigev Net Italia).

5. **Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario:** E' stato organizzato un progetto per i bambini dai 6 ai 12 anni, denominato il "gioco del teatro" sviluppato su tre incontri. E' stato tradotto in italiano un film d'animazione per bambini "il ragazzo con l'ombelico piccolo", dove si parla di estrofia vescicale, creato da un'associazione tedesca. E' stato

trasformato in un film d'animazione italiano sostenendo i costi dovuti, per far sì che i bambini affetti da estrofia vescicale possano usufruirne per non sentirsi soli e per comprendere con un linguaggio semplice che cos'è l'estrofia vescicale.

Il costo totale di tali spese è pari ad **Euro 2.600,14**

Capannori, 6 Luglio 2018

Il Legale Rappresentante

---