



Relazione
sull'utilizzo dei fondi del 5 per Mille
Anno Finanziario 2020

ASBI Onlus - Associazione Spina Bifida Italia

sede legale presso Centro Spina Bifida Ospedale Maggiore

Via Gramsci n.14 – 43126 Parma

ATTIVITA' SOSTENUTE CON I FONDI DEL 5 PER MILLE

RELAZIONE ANNO FINANZIARIO 2020 – ANNO DI PERCEZIONE 2021

A fronte del contributo del 5 per 1000 di € 27.980,56 ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in data 29 ottobre 2021 si redige, come da normativa vigente, relazione delle attività sostenute.

Il suddetto contributo è stato destinato alla copertura parziale delle spese connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali associativi.

Gli altri ambiti su cui si è intervenuti sono: ricerca, formazione, informazione e sensibilizzazione alle tematiche inerenti alla prevenzione, alla cura e al miglioramento della qualità della vita delle persone con Spina Bifida.

Di seguito una descrizione delle attività per i quali è stato impiegato il contributo come da verbale del Consiglio Direttivo del 29 maggio 2022.

SPESE SOSTENUTE

1. RISORSE UMANE

Compenso personale dell'Associazione che eroga il servizio di segreteria e comunicazione: Dr.ssa Desirèe Galantino per euro 6.264,00 - periodo dal 29.10.2021 al 28.09.2022

Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.37 del 31.10.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n..42 del 30.11.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n..43 del 31.12.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n. 3 del 31.01.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n. 7 del 28.02.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.10 del 28.03.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.15 del 27.04.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.19 del 28.05.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.21 del 23.06.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.6 del 29.07.2022	522,08	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.8 del 29.08.2022	520,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.11 del 28.09.2022	522,00	Cariparma c/c 734
Totale delle spese sostenute	6.262,08	
Contributo addebitato al 5x1000 per risorse umane		€ 6.262,08

3. SPESE PER ACQUISTO BENI E SERVIZI

Compenso prestazioni professionali eseguite da soggetti esterni all'ente: Parcella Avv. Annalisa Chiodoni per costituzione in giudizio lascito signora Anna Maria Scarpa per euro 7.461,83

Pagamento ANNALISA CHIODONI Saldo fase dec. Proc. Civ. n.6270/20 Lascito – Scarpa	748,16	Cariparma c/c 734
Pagamento ANNALISA CHIODONI Saldo spese legali Sen. Proc. n.6270/20 Trib. Bologna del 13.11.2021	5.110,47	Cariparma c/c 734
Pagamento ANNALISA CHIODONI Saldo spese legali Sen. Proc. n.6270/20	1.603,20	Cariparma c/c 734
Totale delle spese sostenute	7.461,83	
Contributo addebitato al 5x1000 per spese per acquisto beni e servizi		€ 7.461,83

4. SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE DELL'ENTE

Compensi per attività istituzionali: spese per realizzazione iniziative:

CALENDARIO ASBI 2022

L'importanza dell'acido folico, dell'alimentazione e di uno stile di vita sano!



12 mesi, 12 illustrazioni che ci accompagneranno in un anno all'insegna dell'alimentazione equilibrata e della prevenzione.

Consigli utili ed informazioni di base sugli **alimenti più ricchi di folati** che possiamo portare ogni giorno sulle nostre tavole, per imparare a prenderci cura di noi stessi partendo da ciò che mangiamo. Per ogni mese dell'anno sono stati pubblicati informazioni ed approfondimenti sugli alimenti illustrati.

La prevenzione costituisce lo scudo migliore per difendere il feto dalla Spina Bifida, nonché la miglior cura e la miglior tutela per il nascituro. La supplementazione di Acido Folico prima del concepimento e durante la gravidanza può ridurre significativamente il rischio di Spina Bifida nel nascituro (50-70%).

L'Acido Folico e i **Folati** sono **vitamine del gruppo B**, indicati a volte, anche con il nome di vitamina B9. Con il termine **Folati** si indicano i composti naturalmente presenti negli alimenti, mentre il termine **acido folico** è riferito alla molecola di sintesi chimica presente nei supplementi vitaminici e negli alimenti fortificati. I termini quindi, anche se spesso utilizzati come sinonimi, non vanno confusi.

La nostra alimentazione però, per quanto varia ed equilibrata, sembra essere insufficiente a garantire un apporto ottimale di vitamina B specie durante la gravidanza, quando il fabbisogno di questa vitamina aumenta notevolmente.

L'assunzione di **Acido Folico** ha un ruolo fondamentale nella **prevenzione**: se assunto quotidianamente nel periodo peri concezionale, l'**Acido Folico** può ridurre i difetti del tubo neurale (DTN) e in particolare del 50-70% l'insorgenza della forma più grave, il mielomeningocele o spina bifida aperta.

REGISTRO ITALIANO SPINA BIFIDA

Registro per la Ricerca Scientifica e Clinica sulla Spina Bifida

Il Registro Spina Bifida è stato avviato da ASBI in accordo con l'ISS (Istituto Superiore di Sanità) e il CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare) nel 2018 con l'obiettivo di creare **un'infrastruttura organizzata multicentrica** per raccogliere i dati di tutti i pazienti con Spina Bifida seguiti nei diversi Centri di cura italiani. ASBI si è impegnata a sostenerne economicamente lo sviluppo e il mantenimento.

ASBI ha sottoscritto nello stesso anno un **Accordo di collaborazione con le realtà associative Spina Bifida regionali, l'ISS e i Centri di Cura** che hanno iniziato da ormai più di un anno l'inserimento dei dati nella piattaforma "RegistRare" in accordo con la normativa vigente.

La raccolta dei dati presso un'Istituzione pubblica quale l'ISS è, per le parti coinvolte, garanzia di imparzialità, correttezza istituzionale e aderenza alle norme e leggi vigenti.

Per raggiungere l'obiettivo di migliorare realmente la salute e la qualità della vita delle persone con Spina Bifida, è fondamentale che la loro esistenza sia riconosciuta attraverso la **registrazione alla nascita e la creazione di Registri per pazienti**. In seguito, essi devono avere accesso ad una **cura integrata e multidisciplinare** in tutto l'arco della vita, che si focalizza su tutti gli aspetti della salute, inclusi la salute sessuale e riproduttiva e l'invecchiamento. I loro bisogni medici devono essere soddisfatti, ma non devono essere dimenticati la salute mentale, il benessere e l'integrazione sociale.

I dati devono essere **monitorati e valutati per assicurare che i pazienti con Spina Bifida ricevano il miglior trattamento e cura**. Le attività di "buone pratiche" devono evolvere in protocolli e linee guida, così che le procedure non necessarie possano essere evitate.

Due sono essenzialmente le finalità del Registro Spina Bifida Italiano:

1. **Impostare un censimento universale dei pazienti aggiornato in maniera sistematica e continuativa** allo scopo di ottenere stime precise di prevalenza e incidenza della patologia a livello regionale e nazionale per il perseguimento di finalità di Prevenzione, Diagnosi, Cura, Programmazione Sanitaria, verifica della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria sul territorio italiano.
2. Raccogliere informazioni utili per la **pianificazione di studi di ricerca per specifiche progettualità**, attività che avrà come obiettivo finale quello di migliorare l'accesso delle persone con Spina Bifida a trattamenti mirati, sicuri ed efficaci.

Inoltre, il Registro permette uno **studio specifico e organizzato sulla patologia**, fondamentale per raccogliere dati ad uso clinico, scientifico, economico e di politica sanitaria. Grazie al Registro sarà possibile **definire e valutare i profili di cura e i trattamenti prevalenti, controllare la sicurezza e/o gli eventuali eventi avversi, misurare la qualità di cura e la compliance del paziente in pratica clinica, determinare l'efficacia clinica o il costo-efficacia dei prodotti e dei trattamenti per la Spina Bifida**.

Si tratta di un percorso che coinvolge diversi stakeholders, per questo motivo **tale iniziativa può essere considerata a tutti gli effetti una “buona pratica”** da diffondere e sicuramente è motivo di orgoglio per il nostro Paese, un progetto a cui dare visibilità a livello europeo e internazionale.

In Europa ci sono diversi Registri per le Malformazioni Congenite e/o Malattie Rare.

Ci auspichiamo che il Registro Italiano possa essere d’esempio per la costituzione di altri registri simili in Europa.

Il Registro Italiano Spina Bifida è diventato operativo grazie a **“RegistRARE”**, la nuova Piattaforma web nazionale dedicata ai Registri di Patologia specifica e sviluppata dal CNMR dell’ISS

A supporto del Comitato Scientifico è stato istituito anche un **Gruppo di lavoro composto dai referenti clinici dei Centri di cura della Spina Bifida**, al fine di assicurare la partecipazione al Comitato.

Per il miglior coordinamento delle attività sono stati individuati due **Responsabili Scientifici** e un **Comitato Tecnico Scientifico**. A supporto del Comitato Scientifico è stato istituito anche un **Gruppo di lavoro composto dai referenti clinici dei Centri di cura della Spina Bifida**, al fine di assicurare la partecipazione al Comitato.

Pagamento Martina Circe Carcano – Compenso Calendario ASBI 2022 (importo coperto € 1.746,53)	2.006,40	Cariparma c/c 734
Pagamento Idea Marketing Fattura n.1655 del 27.09.2021	1.537,20	Unicredit c/c 331
Pagamento Corrado Canziani Fattura n.2 del 03.03.2021	1.562,00	Cariparma c/c 734
Pagamento Istituto Superiore di Sanità - Fattura n. FA 2021 451 del 11.11 .2021 - 4 Rateo ASBI	4.209,00	Cariparma c/c 734
Pagamento FREERIDER SPORT EVENTS ASD - erogazione liberale	5.200,00	Cariparma c/c 734
Totale delle spese sostenute	14.514,60	
Contributo addebitato al 5x1000 per spese realizzazione iniziative	€ 14.256,65	

Totale delle spese sostenute da ASBI per le attività e i servizi di cui sopra € 28.238,51

Contributo addebitato al 5x1000 per le attività e i servizi di cui sopra € 27.980,56

Non sono state fatti accantonamenti dell’importo percepito.

Il Consiglio Direttivo dell’Associazione Spina Bifida Italia ha approvato il rendiconto in oggetto in occasione del Consiglio Direttivo del 29 Maggio 2022.

Tabella riepilogativa

Il dettaglio dei singoli costi sostenuti e i relativi giustificativi di spesa, nonché le contabili bancarie delle erogazioni effettuate da ASBI alle controparti, sono conservati presso la sede legale dell’ASBI, presso il Centro Spina Bifida dell’Ospedale Maggiore in Via Gramsci n.14, 43126 Parma e rese disponibili secondo le normative vigenti.

Si precisa che oltre alla relazione descrittiva, si è provveduto a stilare, nei termini di legge l'apposito rendiconto recante la destinazione dell'importo ricevuto a titolo di donazione del 5 per mille.

Parma, 29 ottobre 2022

Il Presidente
Maria Cristina Dieci
