



**Relazione illustrativa**  
**sull'utilizzo dei fondi del 5 per Mille**  
**Anno Finanziario 2019**

ASBI - 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**

A fronte del contributo del 5 per 1000 di € 26.964,63 ricevuto dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in data 6 ottobre 2020 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.

Di seguito una descrizione delle attività per i quali è stato impiegato il contributo del 5x1000 come da verbale del Consiglio Direttivo del 18 maggio 2021.

## SPESE SOSTENUTE

### 1. RISORSE UMANE

Compenso personale dell'Associazione che eroga il servizio di segreteria e progettazione: Dr.ssa Desiree Galantino per euro 8.111,00 - periodo dal 31.10.2020 al 30.09.2021

Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.37 del 30.11.2020	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n..40 del 31.12.2020	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n..3 del 31.01.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n. 6 del 28.02.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.11 del 31.03.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.15 del 30.04.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.18 del 31.05.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.22 del 30.06.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.23 del 31.07.2021	522,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.29 del 31.08.2021	1.666,00	Cariparma c/c 734
Pagamento GALANTINO DESIREE Parcella n.33 del 30.09.2021	181,00	Cariparma c/c 734
	<b>6.545,00</b>	
<b>Contributo addebitato al 5x1000 per risorse umane</b>		<b>€ 6.545,00</b>

### 3. SPESE PER ACQUISTO BENI E SERVIZI

Compenso prestazioni professionali eseguite da soggetti esterni all'ente: Parcelle Avv. Annalisa Chiodoni per costituzione in giudizio lascito signora Anna Maria Scarpa per euro 3.858,27

Pagamento ANNALISA CHIODONI COSTITUZIONE IN GIUDIZIO-SCARPA n.46 del 07.10.2020	1.603,20	Cariparma c/c 734
Pagamento ANNALISA CHIODONI COSTITUZIONE IN GIUDIZIO-SCARPA n.8 del 29.01.2021	855,04	Cariparma c/c 734
Pagamento ANNALISA CHIODONI COSTITUZIONE IN GIUDIZIO-SCARPA n.15 del 30.03.2021	331,23	Cariparma c/c 734
	<b>3.858,27</b>	
<b>Contributo addebitato al 5x1000 per spese per acquisto beni e servizi</b>		<b>€ 3.858,27</b>

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

Compensi per attività istituzionali: spese per realizzazione iniziative:

Pagamento LAB39 VIDEO SNOW CAMP 2020 Fattura n.13 del 12.10.2020	1.000,00	Cariparma c/c 734
Pagamento M7 MART SEVEN DI BARBERA MARCO Fattura n.69/2020 del 20.10.2020	930,25	Cariparma c/c 734
Pagamento M7 MART SEVEN DI BARBERA MARCO Fattura n.101/2020 Gadget Parco Gioia	908,90	Cariparma c/c 734
Pagamento BONI MAURIZIO – servizio di traduzione	912,29	Cariparma c/c 734
Pagamento GRAPHIC DESIGN di CIGLIA FLAVIA – Parcella n.3 del 19/01/21	644,80	Cariparma c/c 734
Pagamento TIPOGRAFIA PIGNACCA MICHELE - Fattura n.9 del 25/01/21	549,00	Cariparma c/c 734
Pagamento PIACENZA SERVIZI SPESE POSTALI	300,00	Cariparma c/c 734
Pagamento M7 MART SEVEN DI BARBERA MARCO – Gadget Concorso Fotografico	760,06	Cariparma c/c 734
Pagamento GRAPIC DESIGN di CIGLIA FLAVIA – Parcella n.19 del 30/04/21	390,00	Cariparma c/c 734
Pagamento HOTEL CAPOLAGO SRL - FAMILY CAMP 2021	1.300,00	Cariparma c/c 734
Pagamento FOTOGRAFO GUARIGLIA MARCO – Fattura n.1 del 26/07/2021 Family Camp 2021	450,00	Cariparma c/c 734
<b>Contributo addebitato al 5x1000 per spese realizzazione iniziative</b>		<b>€ 8.145,30</b>



## 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 inseriranno i dati nella piattaforma 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 ed 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 Fattura Istituto Superiore di Sanità N.FA/2020/515 del 10.12.2020	<b>8.418,00</b>	Cariparma c/c 734
<b>Contributo addebitato all'importo del 5x1000 per spese realizzazione iniziative</b>		<b>€ 8.418,00</b>

**Contributo totale addebitato all'importo del 5 per mille per spese per attività di interesse generale € 16.563,30**

Non sono state fatte erogazioni a favore di altri enti o accantonamenti dell'importo percepito. Il Consiglio Direttivo dell'Associazione Spina Bifida Italia ha approvato il rendiconto in oggetto in occasione del Consiglio Direttivo del 18 maggio 2021.

### **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, 6 ottobre 2021

Il Presidente  
Maria Cristina Dieci

