



RELAZIONE ILLUSTRATIVA AL DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ANNO 2022.

Come da proprio Statuto l'Associazione Italiana Bronchiectasie APS non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. In particolare allo scopo di sostenere le persone con bronchiectasie e i loro familiari intende:

- sviluppare maggiore consapevolezza della propria condizione patologica;
- sensibilizzare le istituzioni pubbliche politiche, amministrative e sanitarie, sulla condizione di Bronchiectasico al fine di migliorare l'assistenza e i relativi servizi ai pazienti affetti da dette patologie e volto;
- sensibilizzare la comunità nel suo complesso in merito alle tematiche legate alla sopra detta patologia, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, da un lato se ne possa rilevare l'effettiva diffusione e dall'altro si riesca a migliorare la qualità della vita anche di quanti ignorano essere affetti dalla suddetta patologia;
- sensibilizzare le aziende produttrici di tecnologia per la purificazione dell'aria e dei climatizzatori, per fornire possibili adeguate condizioni climatiche e di sicurezza;
- creare ogni forma di sostegno volta ad affrontare al meglio la propria condizione di patologia, con i propri familiari, con la società.

L'associazione, nel perseguire le finalità di cui sopra, svolge in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- w) 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.

In particolare l'associazione si propone di:

- promuovere, organizzare e realizzare servizi di informazioni sulle procedure e modalità previste dal servizio sanitario a favore dei pazienti con bronchiectasie e alle loro famiglie;
- fornire supporto attraverso informazioni specialistiche in merito alla gestione delle



manifestazioni tipiche della patologia (tosse, infezioni ricorrenti, ospedalizzazione, iperproduzione di muco, emottisi, fiato corto, ipovitaminosi, etc...);

- fornire supporto psicologico per l'accettazione della patologia e conseguente compliance alle terapie mediche e alla fisioterapia respiratoria che, per tutta la vita, dovrà essere rigorosamente seguita;
- promuovere e organizzare gruppo di dialogo e di incontri mirati tra pazienti;
- promuovere e realizzare ogni strumento utile, quali video o pubblicazioni, finalizzati a facilitare l'acquisizione da parte dei pazienti di tecniche ed esercizi dedicati alla fisioterapia respiratoria;
- promuovere e realizzare un periodico contenente informazioni sui nuovi contributi della scienza medica, sulla sperimentazione e la ricerca di nuovi farmaci, sulle attività associative di tutto il territorio nazionale;
- realizzare una banca dati di locali pubblici che utilizzano la climatizzazione ambientale, consentendo al paziente bronchiectasico di accedere con minore rischio di infezioni e temperature più adeguate ad ambienti collettivi;
- favorire la stipula di accordi a livello nazionale finalizzati al controllo della pulizia dei filtri di apparecchiature per la climatizzazione in ambienti pubblici chiusi, mezzi di trasporto, grandi magazzini, palestre, centri medici, uffici, strutture turistiche diverse (catene alberghiere, compagnie di crociere, B&B, ecc...);
- organizzare e realizzare convegni, seminari e simili che pongano al centro il tema delle condizioni sanitarie e sociali dei pazienti con bronchiectasie;
- avviare ogni azione istituzionale da parte dell'associazione per chiedere il riconoscimento della patologia in forma CRONICA e il conseguente riconoscimento alle esenzioni sull'erogazione di prestazioni sanitarie e dei farmaci;
- promuovere rapporti con le Società Mediche e Scientifiche che si occupano di bronchiectasie;
- realizzare indagini sulla diffusione di detta patologia in Italia e all'estero e sul relativo indice;
- promuovere rapporti con associazioni mediche nazionali e internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- promuovere informazione presso la classe medica e paramedica circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche relative alla malattia.

In data 12 dicembre 2023, l'associazione Italiana Bronchiectasie APS ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di € 269,44 relativa al '5 per mille 2022'. Gli impieghi qui riportati sono stati



deliberati dal Consiglio Direttivo in data 18 aprile 2024". Lo scopo di questa relazione è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione. Nello specifico la macrovoce 3, "Spese per acquisto beni e servizi", sono state addebitate all'importo del 5 per mille complessivi € 269,44.

Riscontrato, all'inizio dell'anno l'impossibilità di pubblicare sul sito dell'associazione gestito da MOOX - Business Boosters, l'elenco delle strutture sanitarie dedicate alle bronchiectasie. Il file pdf che l'associazione trimestralmente cura superava il limite di pubblicazione dei 6MB. Fondamentale per l'Associazione continuare ad orientare i malati verso centri dedicati a questa malattia cronica ed invalidante dell'apparato respiratorio, per un miglioramento della qualità della vita le persone con le bronchiectasie.

Il Consiglio Direttivo, ha deciso di finanziare la nuova pagina del sito dell'associazione dedicata alle strutture sanitarie con un ambulatorio specificato dedicato alla cura e gestione delle bronchiectasie nella persona adulta. Per favorire un miglior orientamento si è concordato di inserire una mappa interattiva dell'Italia che contenesse tutti dei centri. Per facilitare la navigazione alle persone, ogni scheda del singolo centro permette di attivare il navigatore per calcolare il percorso per raggiungere il centro, oppure di contattare direttamente il centro via telefono o per e-mail. Inoltre c'è la possibilità di condividere la scheda del centro su Facebook, LinkedIn, WhatsApp e per email.

La nuova pagine è stata realizzata nel mese di giugno e promossa sui social Network dell'associazione in occasione della Giornata Mondiale delle Bronchiectasie del 1° luglio 2024. La pagina relativa ai centri è stata più volte citata durante i congressi da parte dei Membri del Comitato Scientifico della nostra associazione.

La quota di € 269,44 relativa al 5 per mille 2022 ha coperto in parte l'ammontare della fattura n. **059/2024 del 10 giugno 2024 di € 427,00** (imponibile 350,00 ed IVA 77,00) emessa da MOOX, Digital Srl ed interamente pagata mediante bonifico bancario l' 08 luglio 2024 (contabilizzata in data 09 luglio 2024) come risulta dall'estratto conto trimestrale della Banca Intesa.

Milano, 11 dicembre 2024

Donatella Nobile

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)