

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97231920584

Denominazione FAMIGLIE SMA APS ETS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 28-05-2025

Link Rendiconto

Presentazione Ente

FAMIGLIE SMA APS ETS È UN'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE COSTITUITA NELL'ANNO 2001, FORMATA PREVALENTEMENTE DA GENITORI O ALTRI FAMILIARI E AMICI DI BAMBINI CON ATROFIA MUSCOLARE SPINALE NONCHÉ DA ADULTI CON LA MEDESIMA PATOLOGIA, È COMUNQUE APERTA A TUTTI COLORO CHE NE CONDIVIDONO LE FINALITÀ. ESSA PERSEGUE ESCLUSIVAMENTE FINALITÀ DI SOLIDARIETÀ SOCIALE CON ATTIVITÀ CHE INTERESSANO I SETTORI DI: ASSISTENZA SANITARIA, ASSISTENZA SOCIALE E SOCIO-SANITARIA, BENEFICENZA, RICERCA SCIENTIFICA DI PARTICOLARE INTERESSE SOCIALE SVOLTA DIRETTAMENTE DA FONDAZIONI OVVERO DA ESSE AFFIDATA A UNIVERSITÀ, ENTI DI RICERCA E ALTRE FONDAZIONI CHE LA SVOLGONO DIRETTAMENTE, PREVALENTEMENTE NEL CAMPO DELLA SMA E COMUNQUE TUTTE QUELLE ATTIVITÀ DIRETTAMENTE CONNESSE A QUELLE ISTITUZIONALI. AI SENSI DELL'ART. 5 D. LGS 117/2017 LE ATTIVITÀ SI CONFIGURANO TRA LE SEGUENTI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE:
A) INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI;
C) PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE;
I) ATTIVITÀ CULTURALI, ARTISTICHE O RICREATIVE DI INTERESSE SOCIALE;
U) BENEFICENZA E CESSIONE DI DENARO, BENI E SERVIZI;
W) PROMOZIONE E TUTELA DEI DIRITTI.
NELLO SPECIFICO, TRA LE PRINCIPALI FINALITÀ DELL'ASSOCIAZIONE VI SONO LA PROMOZIONE DELLA TUTELA, DELL'ASSISTENZA E DELLA CURA DEI MALATI DI ATROFIA MUSCOLARE SPINALE (DI SEGUITO, SMA), IL SUPPORTO ALLE PERSONE CON SMA E ALLE RISPETTIVE FAMIGLIE; LA SENSIBILIZZAZIONE DELL'OPINIONE PUBBLICA E DELLE ISTITUZIONI; LA PROMOZIONE ALLA PARTECIPAZIONE DI RICERCATORI E CENTRI CLINICI A SPERIMENTAZIONI CLINICHE SULLA SMA, L'INTRAPRENDERE OGNI ALTRA INIZIATIVA VOLTA A MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE AFFETTE DA SMA E DELLE LORO FAMIGLIE; L'EFFETTUARE EROGAZIONI GRATUITE IN DENARO E/O IN NATURA, NEI CONFRONTI DI SOCI AFFETTI DA ATROFIA MUSCOLARE SPINALE O DELLE LORO FAMIGLIE CHE VERSANO IN CONDIZIONI DI INDIGENZA; IL PROMUOVERE IN ITALIA E ALL'ESTERO LA RICERCA SCIENTIFICA SULLO STUDIO E SUL TRATTAMENTO DELLA SMA

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	LAINATE
Indirizzo	VIA RE UMBERTO I, 103	CAP	20045
Telefono1	0242444457	Email1	AMMINISTRAZIONE@FA MIGLIESMA.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	FAMIGLIESMA@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ANITA	Cognome	PALLARA
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€201.980,15	Data Percezione	12-08-2024
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€93.183,22
Relazione Illustrativa	<p>In dettaglio:</p> <ul style="list-style-type: none"> -spese relative al personale dipendente per un ammontare di 83.476,48 euro, che si riferiscono ai costi sostenuti per il pagamento dello stipendio, il versamento di contributi INPS, tributi, assistenza sanitaria integrativa, TFR e formazione continua lavoratori per il periodo da settembre 2024 a febbraio 2025; il CCNL applicato è quello del settore Terziario Confcommercio, per due dei quattro dipendenti il TFR viene conferito in fondo di previdenza complementare; le risorse sono così suddivise: <ul style="list-style-type: none"> •due rapporti di lavoro a tempo indeterminato con la qualifica di impiegato a 40 ore settimanali con una risorsa a mansione di segreteria ed una a mansione amministrativa, •un rapporto di lavoro a tempo indeterminato con la qualifica di impiegato a 30 ore settimanali, aumentate a 35 su progetto, con mansione di centralinista, •un rapporto di lavoro a tempo indeterminato con la qualifica di impiegato a 20 ore settimanali con mansione di centralinista; -spese relative ai volontari sostenute tra settembre 2024 e marzo 2025 per un ammontare di 9.706,74 euro, nello specifico: <ul style="list-style-type: none"> •assicurazione obbligatoria volontari come previsto dal CTS art. 18 c.1, contro infortuni e malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, responsabilità civile verso terzi comprensivo di RC generale, RCT, RCO, RC Patrimoniale, •spese hotel, transfer e pasti per viaggi effettuati nello svolgimento di attività istituzionali ed in particolare ticket ferroviari/aerei, hotel, •rimborsi spese per costi sostenuti direttamente dai volontari nello svolgimento di attività istituzionali. 		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€11.313,38
Relazione Illustrativa	<p>In dettaglio:</p> <ul style="list-style-type: none"> -spese per acquisto materiale di cancelleria effettuate da fine agosto 2024 a febbraio 2025 per un importo di 486,02 euro; -spese per funzionamento della sede legale dell'ente a Lainate (MI) in via Re Umberto I 103, effettuate tra settembre 2024 a febbraio 2025, nello specifico: <ul style="list-style-type: none"> •polizza incendi e rischi tecnologici sulla sede, comprensiva di assicurazione incendio locali, contenuto, ricorso terzi, spese di demolizione, sgombero e rischi tecnologici, per un ammontare di 191,38 euro, •canone locazione sede e spese parti comuni, per un ammontare di 8.154,58 euro, •spese pulizia ambienti, per un ammontare di 1.098,00 euro, •spese utenze, per un ammontare di 1.383,40 euro a copertura parziale dei costi elettricità, telefonia e fibra. <p>Si specifica che per i locali adibiti a sede legale, l'ente ha stipulato un contratto di sublocazione della durata di 4 anni con decorrenza dal 01/12/2019, prorogato nel novembre 2023 per altre 2 annualità, correttamente registrato presso l'Agenzia delle Entrate in data 20/12/2019 al n. di protocollo 19122018272855003.</p>		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€33.693,75

Relazione Illustrativa

In dettaglio:

- spese per servizi e consulenze privacy per un ammontare di 736,40 euro; si riferiscono ai costi sostenuti a tale titolo nel periodo da ottobre a dicembre 2024 per il mantenimento della conformità al GDPR - Regolamento (UE) 2016/679 di sito, app e documentazione istituzionale ed associativa, attraverso consulenza esperto di Privacy e assistenza specialistica;
- spese sostenute tra novembre 2024 e marzo 2025 per l'acquisto di beni e servizi per la realizzazione di due campagne di raccolte fondi occasionali, in particolare:
 - per la Campagna di Natale con un ammontare di 7.693,22 euro; si riferiscono a parte dei costi relativi all'acquisto, allo stoccaggio e spedizione del gadget con relativo materiale informativo ai volontari,
 - per le Giornate Nazionali di Piazza con un ammontare di 2.005,62 euro; si riferiscono a parte dei costi relativi allo stoccaggio e spedizione del gadget e relativo materiale informativo ai volontari;
- spese per servizi e consulenze generali sostenuti tra settembre 2024 e marzo 2025 per un ammontare di 10.496,75 euro, così ripartite:
 - spese per servizi di spedizione pacchi, corrispondenza, utilizzo piattaforme meeting e servizi informatici,
 - spese compensi di prestazioni professionali inerenti l'attività di gestione dell'ente, in particolare per la verifica e stesura dei contratti, per l'elaborazione, il calcolo e la stampa cedolini paga dipendenti, per gli adempimenti a carico delle aziende in materia di sicurezza sul lavoro (D.lgs 81/08), per l'assistenza ai sistemi informatici;
- spese per servizi e consulenza di comunicazione sostenute a dicembre 2024 per un ammontare di 7.035,68 euro, si riferiscono ai compensi per prestazioni di servizi professionali di attività grafica, oltre che attività di ufficio stampa da parte di un'agenzia di comunicazione e servizi in abbonamento di testate giornalistiche di settore per la promozione immagine;
- spese per consulenza informatica sostenute tra novembre 2024 e febbraio 2025 per un ammontare di 5.726,08 euro, si riferiscono ai costi relativi a prestazioni professionali di un IT Developer e ad una Web Designer per la gestione e mantenimento del sito web famigliesma.org e l'APP istituzionale.

Tipo Spesa	Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione	Importo	€63.789,8
------------	---	---------	-----------

Relazione Illustrativa

-spese sostenute nel periodo da settembre 2024 ad aprile 2025, per la realizzazione delle attività del servizio Numero Verde Stella e relative a parte dei costi per il compenso dei consulenti, che hanno il compito di affiancare e supportare le due risorse dipendenti nello svolgimento delle attività di assistenza. Il servizio mette a disposizione un Call center gratuito al numero 800.589.738 dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, ai loro familiari, agli operatori socio assistenziali e scolastici, con l'obiettivo di rispondere, assistere, informare, indirizzare, coinvolgere, valutare il bisogno dell'utente ed in caso di necessità, coinvolgere i consulenti operanti nei vari ambiti legati alla malattia quali: normativo, sociale, psicologico, genetico, ricerca e vita indipendente. Come già per il servizio di assistenza, anche la prestazione dell'eventuale consulente viene offerta gratuitamente all'associato e alla sua famiglia: nell'anno 2024 le consulenze effettuate sono state più di 370 per il solo Call center Numero Verde. Ai consulenti dedicati all'assistenza si aggiunge un professionista che ha il compito di realizzare nuovi progetti legati alle necessità emergenti. La spesa risulta così suddivisa:

- canone numero verde per un ammontare di 183,00 euro,
- compensi professionali per 8 consulenti dedicati agli sportelli legale, psicologico e assistenziale, spesa di 22.164,20 euro,
- compensi professionali per 10 consulenti dedicati ai progetti Newborn, Libro da 1 cm a 1 m, Sportello di genere, Vita indipendente, Scuole Uguali SMA spesa di 18.188,13 euro;

-spese sostenute nel periodo da ottobre 2024 a febbraio 2025 per la realizzazione, produzione e distribuzione gratuita della rivista trimestrale istituzionale SMAGazine a circa 4.000 tra soci, benefattori e simpatizzanti, per informare su attività associative e ricerca, con rubriche relative a tematiche legali, fiscali, psicologiche ed interviste alle famiglie. L'importo si riferisce a quanto in parte versato a tale titolo e così ripartito:

- costi di tipografia per progettazione grafica, stampa ed imbustamento e costi spedizioniere per una spesa di 18.050,47 euro,
- prestazione professionale di una giornalista iscritto all'albo, per Cessione diritto d'autore e redazione di articoli giornalistici, spesa di 5.204.00 euro.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato _20250528 Famiglie SMA_AF 2022_Format-lista-giustificativi-Rendiconto-5X1000.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €201.980,15

Dati Invio

Identificativo RND966782516517624960

Data Invio 28-05-2025 Stato Inviato