

Roma, 23/12/2022

Spett.le  
Ministero del Lavoro e  
delle Politiche Sociali

via pec: [rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it](mailto:rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it)

**Oggetto: Relazione alla Rendicontazione del 5 per mille percepito in data 29/10/2021  
(Anno Fiscale 2020)**

La Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington è un Ente del Terzo Settore che si occupa di ricerca, assistenza e conoscenza della malattia di Huntington, grave malattia del sistema nervoso: rara, ereditaria, genetica, neurodegenerativa, ad oggi priva di una cura risolutiva. La malattia debilita progressivamente il corpo e la mente degli individui affetti in un arco temporale di circa quindici-venti anni, fino alla totale perdita dell'autonomia, fisica e mentale. In Italia si stimano circa 6.500 persone affette e circa 35.000 a rischio di avere ereditato il gene 'difettoso' dal genitore affetto. Il peso sociale, psicologico, economico che grava sulle famiglie colpite è elevatissimo. Recentemente, uno studio internazionale ha stimato il costo medio annuo per famiglia, in Italia, in 58.000 euro (*European Journal of Neurology, Economic Burden of Huntington's Disease in Europe and the USA: Results from the Huntington's Disease Burden of Illness Study (HDBOI), 2022*). La Fondazione conduce e sostiene progetti di ricerca osservazionale, sia internazionali che nazionali con l'obiettivo di contribuire a comprendere meglio la storia naturale della malattia per poter intervenire con strategie terapeutiche efficaci e personalizzate; fornisce assistenza clinica gratuita a migliaia di famiglie su tutto il territorio nazionale, promuove la conoscenza di questa difficile malattia rara tra le famiglie stesse (che tendono a nascondersi e a negarla) tra gli operatori medico-sanitari e le istituzioni. Mette in rete persone e famiglie sul territorio.

Per svolgere la sua attività, la Fondazione si avvale di un gruppo composto da personale con taglio di ricerca clinica (psicologi e biologi, oltre che medici) e personale con funzioni di supporto trasversale: segreteria, direzione generale, ingegnere informatico e bioinformatico per la corretta gestione dei dati.

La presente relazione si riferisce alla rendicontazione dell'importo di € 65.397,29 percepito in data 29/10/2021 tramite accredito su conto corrente postale.

La rendicontazione e la presente relazione fanno riferimento al periodo compreso tra Gennaio e Luglio 2022.

L'importo percepito è stato destinato alla copertura dei costi delle risorse umane e delle prestazioni professionali funzionali alla corretta gestione della nostra organizzazione, nonché allo svolgimento delle attività istituzionali.

Per quanto riguarda le risorse umane: n.2 figure di psicologo, con funzioni di somministrazione scale di valutazione neuropsicologica, attività di assistenza psicologica, raccolta, inserimento e controllo di dati clinici nell'ambito di programmi di ricerca; n. 1 figura di biologo, con funzioni di organizzazione di banche dati e campioni biologici funzionali ai programmi di ricerca; n. 1 figura di ingegnere informatico, responsabile dell'attività di manutenzione e sviluppo evolutivo del sistema informativo, di amministrazione del server e delle impostazioni di sicurezza del servizio Google Workspace; n. 1 figura di bioinformatico addetto all'analisi dei dati; n. 1 figura di segreteria addetta alla pianificazione e organizzazione ambulatoriale; n. 1 figura di direzione generale, con funzioni di gestione operativa della Fondazione.

Si fa presente che l'organizzazione clinica e di ricerca è pianificata e condotta in maniera estremamente rigorosa: ogni paziente viene visto più volte durante l'anno a cadenze regolari e c'è una grande attenzione a mantenere un contatto regolare con familiari e caregiver. Abbiamo punti di osservazione ambulatoriali a Roma, Milano, Campi Bisenzio, Catania, San Giovanni Rotondo. Le informazioni e le segnalazioni raccolte sono organizzate in un database che necessita manutenzione e attenzione tecnica, oltre che rispetto della normativa sulla privacy. Le informazioni non solo soltanto 'cliniche' ma sono anche relative alle necessità e alle difficoltà quotidiane che le famiglie incontrano, alla mancanza di risposte a livello territoriale, che cerchiamo di far convergere in proposte operative da rivolgere alle Istituzioni. Tutta la nostra attività è improntata a prenderci cura delle persone con malattia di Huntington fornendo loro assistenza medica e psicologica competente, informazioni

chiare e semplici sui progressi della ricerca clinica e sulle possibilità offerte dalle sperimentazioni terapeutiche e, non ultimo, calore umano.

Le prestazioni professionali riportate nel rendiconto si riferiscono alla consulenza legale (avvocato esperto di legislazione sulla privacy e notaio incaricato di provvedere alla iscrizione nel RUNTS), alla consulenza fiscale e alla consulenza del lavoro.

Nel file analitico sono riportati tutti i dettagli. Gli importi includono le retribuzioni nette mensili più contributi e trattenute. Nei modelli di pagamento non è stato considerato il tributo 1040 riferito a lavoratori autonomi.

Tutte le risorse umane in capo alla Fondazione e i consulenti svolgono un ruolo fondamentale per la implementazione e la corretta esecuzione delle attività istituzionali a favore delle persone con malattia di Huntington: assistenza clinica gratuita, ricerca, informazione e attività educazionali, advocacy.

Rinnoviamo il nostro ringraziamento per mettere a disposizione degli Enti del Terzo Settore una risorsa così importante a sostegno delle attività e del perseguimento della nostra missione e restiamo a disposizione per qualsiasi necessità.

Con i più cordiali saluti

Il Legale Rappresentante  
(Dr.ssa Barbara D'Alessio)  
CF DLSBBR73S64E335S

