

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 90026220948
Denominazione LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 24-01-2024
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIALE DI VILLA MASSIMO, 4	CAP	00161
Telefono1	0644700887	Email1	INFO@LIRH.IT
Telefono2	3272870465	Email2	AMMINISTRAZIONE@LIR H.IT
Telefono3	800388330	Email3	
Pec	LIRHONLUS@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	DLSBBR73S64E335S		
Data di Nascita	24-11-1973	Sesso	F
Nome	BARBARA	Cognome	D'ALESSIO
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	ISERNIA	Città	
Domicilio Elettivo			
Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA CORNELIO CELSO, 24	CAP	00161
Telefono1	3272870465	Telefono2	3272870465
Telefono3		Email	BARBARA.DALESSIO@LI RH.IT
Pec	LIRHONLUS@PEC.IT		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€62.971,3	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€14.686,44
------------	-------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

Il totale inserito in rendicontazione comprende diverse voci legate alle attività istituzionali, di seguito meglio dettagliate:

- a. spese di comunicazione;
- b. spese noleggio stampante
- c. spese postali e di spedizione.
- d. spese per consulenza fiscale e tributaria;
- e. acquisto e montaggio tende sede;
- f. spese per trasloco e facchinaggio;
- g. spese per acquisto montascale e sedia a rotelle;
- h. formazione professionale.

Rif. a) Le spese di comunicazione si riferiscono alla produzione di materiale divulgativo in formato video. Nel dettaglio:

n. 1. Fattura acquisto n. 19 di euro 1830,00 del 14/02/2023 (fornitore Prima Pagina Srl): registrazione e montaggio di n. 20 video, della durata di 1 min ciascuno circa, sui seguenti argomenti: Chi è Fondazione LIRH; 2. Progetto di ricerca Enroll-HD; 3. Cos'è la malattia di Huntington (HD); 4. HD e genitorialità; 5. Cosa ha fatto la ricerca dal 1993 (anno scoperta gene) ad oggi; 6. Telemedicina e malattia di Huntington; 7. A cosa serve l'albero genealogico; 8. Microbioma e malattia di Huntington; 9. Il contributo dei pazienti alla ricerca; 10. Che cos'è una sperimentazione clinica. 11. Cosa sono le funzioni cognitive; 12. Il sostegno psicologico nella malattia di Huntington; 13. Perché un nr verde per la malattia di Huntington; 14. Cosa sono i disturbi del movimento; 15. Il cambiamento del comportamento nella HD; 16. Lo studio HD Clarity; 17. Malattia di Huntington pediatrica; 18. Il counseling genetico, 19. Le terapie ad oggi disponibili; 20. La partecipazione dei giovani alla ricerca.

Rif. b) Tale costo rappresenta la metà del canone di noleggio di n. 2 stampanti modello Xerox C405 - Xerox B405, una in bianco e nero e l'altra a colori, con possibilità di scansione dei documenti utili all'attività ordinaria dell'ente. Il canone di noleggio è inclusivo anche dell'assistenza tecnica.

Rif. c) La fattura si riferisce alla spedizione di nr 3200 copie della newsletter istituzionale cartacea (Huntington Post), per veicolare informazioni e aggiornamenti sulle iniziative sociali e sulle novità scientifiche sulla malattia di Huntington. Inseriamo nella presente rendicontazione il 78% dell'importo totale della fattura che corrisponde a € 1520,43.

Rif. d) Le spese inserite in rendicontazione sono riferite alla consulenza fiscale di n. 3 fatture (su 12 totali più n. 1 fattura relativa alla revisione annuale di bilancio. Delle n. 3 fatture di consulenza fiscale, n. 2 sono imputate integralmente alla presente rendicontazione, mentre per n. 1 l'imputazione è pari al 72,26% dell'importo totale, che corrisponde a € 550,10.

La rendicontazione comprende altresì il compenso annuale erogato al revisore dei conti, organo previsto dallo Statuto, per la predisposizione della relazione di accompagnamento al bilancio consuntivo.

Rif. e) Acquisto e montaggio tende sede. La fattura si riferisce all'acquisto e al montaggio di n. 9 tende veneziane nella sede di Viale di Villa Massimo 4, Roma.

Rif. f) Spese trasloco. La Fondazione ha sostenuto spese di trasloco e facchinaggio per il trasferimento nella nuova sede in viale di Villa Massimo 4, Roma.

Rif. g) Spese per acquisto montascale e sedia a rotelle. La voce si riferisce a n. 2 fatture (acconto e saldo) per l'acquisto di un montascale per consentire l'accesso alla sede in viale di Villa Massimo 4, a persone con disabilità fisica che necessitano di una sedia a rotelle per deambulare. Poiché il montascale accoglie sedie a rotelle di una specifica dimensione (compatibile con le misure standard), si è acquistato anche una sedia a rotelle adatta al montascale, da utilizzare nel caso (benché sia eccezionale) in cui la sedia a rotelle in dotazione al paziente non fosse delle dimensioni standard richieste.

Rif. h) Formazione professionale. La fattura rientra sotto la voce %26formazione risorse umane%26. Nello specifico la Fondazione LIRH ha coperto il costo di un corso di formazione e aggiornamento linguistico (lingua inglese - durata 50 ore) per n. 2

dipendenti, le cui attività sono fortemente legate a progetti internazionali.

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€37.016,09
Relazione Illustrativa	Vengono rendicontate le buste paga di n. 6 unità di personale in totale. Dal punto di vista contrattuale, n. 3 sono dipendenti cui è applicato il CCNL %26studi professionali%26. Di queste, n. 1 è dipendente a partire dall'01/04/2023,avendo avuto un contratto di collaborazione a progetto fino al 31/03/2023. Le altre 2 unità incluse nella presente rendicontazione hanno un contratto di collaborazione a progetto. Dal punto di vista delle funzioni svolte: n. 2 svolgono funzioni amministrative, n. 4 svolgono funzioni di assistenza sanitaria e di ricerca.		

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€11.268,77
Relazione Illustrativa	Nella presente rendicontazione sono state inserite le voci di spesa relative a: a. energia elettrica b. bollette telefoniche c. canone di locazione sede Rif. a) Sono state inserite n. 4 bollette di consumo energetico del periodo compreso dal 12/04/2023 al 20/10/2023 come di seguito dettagliato: 12/04/2023 euro 74,40 20/06/2023 euro 248,23 14/09/2023 euro 63,09 20/10/2023 euro 233,00 Rif. b) La Fondazione LIRH mette a disposizione dei pazienti e dei familiari un numero verde gratuito, sia da rete fissa che da cellulare: 800388330, attivo tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 14.00 e il giovedì anche dalle 15.00 alle 18.00. Il numero verde riceve circa 2500 telefonate ogni anno. I costi dunque si riferiscono tanto alle telefonate in entrata (al nr verde), quanto alle telefonate in uscita verso i pazienti (da numero 06-44700887), soprattutto per informazioni legate agli appuntamenti ambulatoriali, modifica terapie, colloqui psicologici e/o informazioni sulla ricerca. Nella presente rendicontazione sono state inserite n. 4 fatture relative alle spese telefoniche riferite al periodo di seguito indicato: 1. da 24/05/2023 al 30/06/2023 euro 180,52 2. dal 16/06/2023 al 31/07/2023 euro 164,22 3. dal 01/07/2023 al 31/08/2023 euro 169,93 4. dal 1/08/2023 al 30/09/2023 euro 135,58. Rif. c) Includiamo nella rendicontazione due mensilità della locazione della nuova sede, sita in Viale di Villa Massimo n. 4, Roma, pari a euro 5.000,00 per mese di locazione (euro 10.000,00 totali)		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi 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 €62.971,3

Dati Invio

Identificativo RND1481847666995990500

Data Invio 24-01-2024 Stato INVIATO