

RELAZIONE ATTIVITA' MITOCON ODV

FONDI 5 PER MILLE DELL'IRPEF ANNO FINANZIARIO 2020

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv (di seguito Mitocon) indirizza la sua attività di volontariato in favore delle persone colpite da patologie di origine mitocondriale e svolge attività di informazione, sensibilizzazione, prevenzione e sostegno alla ricerca in relazione alle problematiche connesse.

Nata nel 2007, Mitocon è Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008. Nel 2020, nel rispetto della normativa in materia per gli Enti del Terzo Settore, Mitocon ha adeguato il proprio Statuto rendendolo conforme a quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017. L'Organizzazione è priva di scopo di lucro e basa la propria attività sull'apporto personale, spontaneo e gratuito dei propri consociati.

Per realizzare gli scopi associativi, Mitocon opera nelle seguenti modalità:

- realizzare azioni a supporto dei malati mitocondriali per favorirne l'acquisizione del maggior livello di autonomia, la crescita personale e l'inserimento sociale e lavorativo;
- fornire supporto informativo, di assistenza e di sostegno morale ai pazienti e alle loro famiglie, favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità della loro vita;
- promuovere attività di ricerca scientifica e di studio finalizzate allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e mediche per la cura delle malattie mitocondriali, identificando e finanziando progetti di ricerca sia a livello nazionale che internazionale, promuovendo e incoraggiando una collaborazione nazionale e internazionale per le citate patologie, anche attraverso la condivisione di dati aggregati acquisiti autonomamente nel rispetto del Regolamento (Ue) 2016/679 (GDPR) per la finalità di supportare l'intera comunità nella ricerca di trattamenti e cure;
- diffondere informazioni scientifiche e curare la pubblicazione di materiale scientifico, divulgativo e informativo;
- promuovere anche attraverso i mass-media, i social network, le campagne di prevenzione, educazione e sensibilizzazione su tutte le problematiche legate alle patologie di origine mitocondriale;
- dare voce alle persone affette da malattie mitocondriali e sviluppare attività di advocacy con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders;
- curare il reperimento delle risorse economiche e la raccolta di fondi per lo svolgimento di tutte le suddette attività.

Per il dettaglio delle attività promosse e dei progetti finanziati si rimanda al sito www.mitocon.it.

In data 29 ottobre 2021, Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv ha ricevuto un importo pari a € 73.603,34 relativo al “5 PER MILLE A.F. 2020”; una quota pari a € 45.000 a seguito di delibera del Consiglio Direttivo, poiché non utilizzata a causa dell'emergenza pandemica da Covid-19, è stata accantonata.

Lo scopo della presente relazione è quello di descrivere gli interventi realizzati e le spese nell'anno 2022 con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione.

<i>Anno finanziario</i>	2020
<i>Data di percezione</i>	29/10/2021
IMPORTO PERCEPITO	€ 73.603,34
IMPORTO ACCANTONATO	€ 45.000,00
1. Risorse umane	€ 1.740,00
a. n. 1 Risorsa Umana per attività di Supporto a pazienti e famiglie (60%)	€ 1.740,00
2. Spese di funzionamento	€ 3.954,80
3. Spese per acquisto beni e servizi	
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente	€ 22.908,54
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione	€ 6.100,00
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	
4.3 Erogazioni ad enti terzi	
4.4 Erogazioni a persone fisiche	
4.5 Altre spese per attività di interesse generale	€ 16.808,54
5. Accantonamento	€ 45.000,00
TOTALE SPESE	€ 73.603,34

Si ricorda che la pubblicazione degli elenchi dei soggetti ammessi con l'indicazione delle scelte e degli importi spettanti per il 5 per mille 2020 da parte dell'Agenzia delle Entrate è avvenuta in data 08 giugno 2021.

Le spese qui rendicontate sono state sostenute nel periodo compreso fra settembre 2022 e ottobre 2022.

1. RISORSE UMANE

a. N. 1 Risorsa Umana per attività di supporto ai pazienti, famigliari e caregiver

Con i fondi 5x1000 2020 Mitocon ha finanziato le attività di supporto ai pazienti, implementate grazie all'impiego di n.1 risorsa umana, impiegata con contratto a tempo indeterminato part-time, dedicata alle seguenti attività:

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali Odv

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

CF: 97488070588 Sede legale: Via Francesco Benaglia,13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

- **gestione contact center pazienti:** attraverso diversi canali di comunicazione (telefono, e-mail, social e sito), Mitocon risponde a tutti coloro - pazienti, familiari e caregiver - che richiedono informazioni sulle malattie mitocondriali e sui percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali;

- **supporto all'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e informazione sulle malattie mitocondriali** per promuovere la conoscenza di queste patologie;

- **organizzazione "Spazi Rari":** Mitocon organizza una serie di appuntamenti mensili online dedicati ai pazienti e alle famiglie per favorire l'incontro con altre persone affette da malattia mitocondriale e per confrontarsi con medici ed esperti. Gli Spazi Rari Mitocon seguono due filoni:

1) supporto a distanza, rivolto a:

- genitori,
- adulti, familiari e caregivers,
- persone affette da malattie mitocondriali della vista, loro familiari e caregivers,

2) formazione per la gestione quotidiana della malattia: prevede un incontro mensile con esperti su argomenti che possono contribuire a migliorare la qualità della vita di pazienti e famiglie.

- **Altre attività e progetti a sostegno dei pazienti** attività ricreative e di incontro per pazienti e famiglie.

Spese sostenute

Periodo di competenza	Settembre 2022 a Ottobre 2022
Spese sostenute	€ 1.740,00
Erogazione	€ 1.740,00
QUOTA SU 5X1000	€ 1.740,00
Periodo di erogazione	Da Settembre 2022 a Ottobre 2022

2. COSTI DI FUNZIONAMENTO

Nei costi di funzionamento, sono state inserite il canone annuale del sistema MyDonor, il rinnovo del certificato SSL (Secure Sockets Layer), le spese di manutenzione e aggiornamento del sito mitocon.it

Spese sostenute

Periodo di competenza	Gennaio 2022 a Maggio 2022
Spese sostenute	€ 3.954,80
Erogazione	€ 3.954,80

QUOTA SU 5X1000	€ 3.954,80
Periodo di erogazione	Gennaio 2022 a Maggio 2022

Di seguito il dettaglio delle fatture sostenute:

- Fattura 938 del 01/01/2022 € 341,60 MyDonor saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 71 del 15/01/2022 € 2.820,20 MyDonor saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 152 del 31/01/2022 € 103,70 MyDonor saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 236 del 28/02/2022 € 414,80 MyDonor saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 391 del 30/04/2022 € 274,50 MyDonor saldata tramite bonifico bancario

4. SPESE PER ATTIVITA' DI INTERESE GENERALE DELL'ENTE

a. MITOCHONDRIAL DISEASES CONFERENCE 2022

Overview

Dal 2010 Mitocon organizza il Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali, un'occasione unica di incontro e di confronto tra pazienti, famiglie, caregiver e comunità scientifica. Nel corso di queste dodici edizioni, il Convegno ha messo in 'connessione' i migliori ricercatori nell'ambito delle malattie mitocondriali, nazionali e internazionali, con la rete di pazienti e famiglie, dando concretezza all'obiettivo di Mitocon di costruire una ricerca vicina al paziente e capace di trovare le risposte necessarie a migliorare la diagnosi, i percorsi di cura e la vita di ogni giorno delle persone affette da queste malattie.

Nel 2022, dopo 2 edizioni svolte on line a causa della pandemia da Covid19, il Convegno è finalmente tornato in presenza e, come consuetudine, è stato caratterizzato da due momenti, il Convegno Scientifico con un focus sulle novità dalla ricerca scientifica e il Convegno dedicato a pazienti e famiglie con un focus su temi a carattere socio-assistenziale.

Descrizione del progetto

L'edizione 2022 del Convegno si è svolta dal 7 al 9 ottobre, in presenza a Roma e on line. Le sessioni scientifiche hanno affrontato tematiche inerenti la ricerca di base, clinica, genetica e farmacologica. Si è parlato degli ultimi incoraggianti studi sull'editing genetico nel DNA mitocondriale, fino agli studi in corso sulla Sindrome di Leigh e sulla Kearns Sayre; nell'ambito delle malattie mitocondriali della vista sono state messe a confronto le prospettive terapeutiche per la LHON e nuovi modelli di screening sull'atrofia ottica autosomica dominante-ADOA. La lectio magistralis inaugurale è stata tenuta dalla professoressa Mary Herbert dell'Università di New Castle ed esperta di tecnologie riproduttive, tra cui le tecniche di sostituzione mitocondriale, tema su cui l'Associazione ha lanciato la campagna di comunicazione sociale descritta nella presente relazione.

Il programma per pazienti e famiglie ha previsto una serie di interventi in plenaria e una sessione per le consulenze one to one con medici ed esperti in malattie mitocondriali pediatriche, dell'adulto, diagnosi genetica, nutrizione e una tavola rotonda per le persone affette da malattie mitocondriali

della vista. Per garantire il pieno svolgimento di queste esclusive iniziative per pazienti e famiglie nel rispetto della privacy degli stessi, Mitocon ha messo a disposizione n.3 sale qui rendicontate.

In plenaria si è parlato di diagnosi clinica e genetica, di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), di tecniche di sostituzione del DNA mitocondriale e degli ausili per l'autonomia e la mobilità delle persone non vedenti e ipovedenti.

Ampio spazio è stato dato alla socialità e all'engagement della mito-community con il MITO-aperitivo e la cena sociale con i festeggiamenti per i 15 anni di Mitocon.

Per consentire a pazienti e famiglie di ritrovarsi, a molti altri di incontrare per la prima volta il network di ricercatori e la rete associativa, Mitocon ha sostenuto i costi dei viaggi e le spese di vitto per pazienti e famiglie.

La lingua ufficiale dell'evento scientifico è la lingua inglese, pertanto per consentire a pazienti e famiglie di ricevere gli aggiornamenti dalla ricerca di base, pre-clinica e clinica, l'Associazione ha previsto un servizio di traduzione simultanea con apposito impianto tecnico e con la collaborazione di n. 4 interpreti.

Spese sostenute

Periodo di competenza	Settembre 2022 a Ottobre 2022
Spese sostenute	€ 16.808,54
Erogazione	€ 16.808,54
QUOTA SU 5X1000	€ 16.808,54
Periodo di erogazione	Da Settembre 2022 a Ottobre 2022

Di seguito il dettaglio delle fatture sostenute:

- Fattura 40 del 12/10/2022 € 900,00 Erminia Caccese saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 36 del 13/10/2022 € 470,00 Aila Mohrhoff saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 23 del 14/10/2022 € 470,00 Simonetta Gasperini saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 7 del 20/10/2022 € 477,00 Valentina Maiolini saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 000295 del 10/10/10 € 6.207,36 DHS Event Solution saldata tramite bonifico di cui € 3.782,00 sono stati erogati tramite l'utilizzo del 5x1000 af.2020
- Fattura F202204205 e F202204206 del 13/10/2022 di € 22.821,10 del 13/10/2022 di € 13.358,00 Holiday Inn Eur - Parco dei Medici saldata tramite bonifico bancario, di cui € 4.806,00 per i pranzi dei pazienti, € 3.605,00 per le cene dei pazienti, € 1.050,00 per la Mitomerenda, € 1.048,54 per le sale visite, sono stati erogati tramite l'utilizzo del 5x1000 af.2020
- € 200 Rimborso ai pazienti sono stati erogati tramite l'utilizzo del 5x1000 af.2020, pagato tramite bonifico bancario

b. CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE SOCIALE SULLE TECNICHE DI SOSTITUZIONE MITOCONDRIALE
Spese sostenute

Periodo di competenza	Settembre 2022 a Ottobre 2022
Spese Progetto	€ 6.100,00
Erogazione	€ 6.100,00
QUOTA SU 5X1000	€ 6.100,00
Periodo di erogazione	Settembre 2022 a Ottobre 2022

Di seguito il dettaglio delle fatture delle spese relative alla Campagna di Comunicazione Sociale sulle Tecniche Mitocondriali:

- Fattura 91 del 28/09/2022 di € 3.050 Renovatio saldata tramite bonifico bancario
- Fattura 104 del 28/10/2022 di € 3.050 Renovatio saldata tramite bonifico bancario

Overview

La campagna di advocacy e comunicazione sociale sulle Tecniche di Sostituzione Mitocondriale rientra tra le attività di interesse generale dell'Associazione in quanto consente a Mitocon di:

- sensibilizzare e informare le Istituzioni e l'opinione pubblica sulle malattie mitocondriali e sul loro impatto sulla qualità di vita di chi ne è affetto e dei loro familiari;
- Avviare un dibattito sulla possibile applicazione di tali tecniche anche in Italia con il fine di prevenire la trasmissibilità di queste gravi malattie da parte di donne con mutazioni a carico del DNA mitocondriale.

Per prevenire la nascita di bambini affetti da queste malattie, attualmente la medicina mette a disposizione diverse tecniche di maternità assistita, efficaci nella significativa diminuzione della probabilità di ricorrenza delle malattie mitocondriali. La sostituzione mitocondriale è una tecnica di procreazione medicalmente assistita (PMA) che permette di evitare la trasmissione della malattia ai figli biologici di donne in cui la malattia è causata da mutazione genetica del DNA mitocondriale.

Attualmente la maternità assistita con la tecnica della sostituzione del DNA mitocondriale è prevista solo nel Regno Unito e in via sperimentale in Australia, a seguito dell'approvazione di specifiche leggi, seguite ad un lungo dibattito pubblico che ha visto il coinvolgimento delle Associazioni di Pazienti e di tutti gli altri stakeholder. Tutti gli altri Paesi o non hanno regolamentato la questione oppure le normative attuali sono tali da vietarne l'applicabilità.

Descrizione del progetto

Poiché l'utilizzo delle tecniche di sostituzione mitocondriale pone dei quesiti non solo dal punto di vista medico-scientifico, ma anche di ordine etico, psicologico nonché normativo, Mitocon, ha promosso un gruppo di lavoro composto dai professionisti di diverse discipline, con la finalità di approfondire l'argomento sui diversi livelli di discussione ed i cui esiti sono riportati nel documento "Gli interventi di sostituzione del DNA mitocondriale: le questioni mediche, etiche, psicologiche e giuridiche". Per volontà degli stessi Autori e di Mitocon, il documento si pone come primo passo per affrontare l'argomento e non vuole giungere ad una valutazione e ad un giudizio sulla tecnica, ma vuole contribuire ad una diffusione corretta delle informazioni e all'avvio di un confronto sul tema. Con questa finalità, nel 2022 Mitocon ha avviato una campagna di advocacy e sensibilizzazione sulla sostituzione mitocondriale con il parere favorevole del network di pazienti e famiglie e con il supporto di Renovatio, un'agenzia di lobby e advocacy istituzionale che supporta Mitocon con un servizio di lavoro autonomo professionale della durata di 12 mesi. Il partner comunicazione è stato selezionato a seguito di analisi dei preventivi e della fattibilità e sostenibilità delle progettualità proposte da 3 agenzie di comunicazione e advocacy.

Il partner comunicazione, nel periodo di riferimento indicato nella presente relazione, ha consentito la continuità della campagna di comunicazione sociale nonostante lo scenario politico italiano si stesse preparando alla campagna elettorale e alle elezioni politiche del 25 settembre 2022. Il partner comunicazione ha supportato Mitocon nell'aggiornamento e nella sensibilizzazione della stakeholder-map, mantenendo un dialogo costante con i candidati di tutti gli orientamenti politici, con l'obiettivo di sottoporre al nuovo Governo in carica appena insediato, il dossier sulle tecniche di sostituzione mitocondriale.

5. ACCANTONAMENTO

α. ACCANTONAMENTO PER EMERGENZA COVID-19 FINALIZZATO AL SOSTEGNO DI N.1 BORSA DI DOTTORATO DI RICERCA IN MEDICINA MITOCONDRIALE

Alla data del 29/10/2022, a 12 mesi dalla data di ricezione del contributo, codesta Organizzazione non ha potuto utilizzare l'intero importo del 5 per mille dell'Irpef A.F.2020 percepito in data 29/10/2021 a causa dell'emergenza pandemica da COVID-19. L'organizzazione si riserva pertanto di accantonare le risorse non ancora utilizzate, pari a 45.000,00€, e di utilizzarle entro 36 mesi dalla data di percezione del contributo, secondo le modalità indicate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Importi accantonati

Durata del progetto	3 anni
Costo totale	€ 75.000,00
Erogazione in 2 tranches	€ 45.000,00
QUOTA SU 5X1000	€ 45.000,00
Da erogare	€ 45.000,00

Overview

Attraverso l'erogazione di borse per dottorati di ricerca, Mitocon intende sostenere la formazione della nuova generazione di ricercatori di eccellenza che, accanto ai senior di oggi, lavoreranno a livello nazionale e internazionale sulle direttrici strategiche della ricerca sulle malattie mitocondriali.

Titolo progetto

Research Fellow in Mitochondrial Medicine-Dottorato di Ricerca in medicina mitocondriale

Descrizione del progetto

Il progetto a cui saranno destinate le somme accantonate consiste in n.1 borsa di dottorato in medicina mitocondriale di durata triennale con soggiorno all'estero di 6/12 mesi. I fondi del 5x1000 percepiti nell'A.F. 2020 e accantonati, saranno impiegati per coprire 2 annualità di n.1 Borsa di Dottorato di Ricerca.

Entro la fine dell'anno in corso Mitocon avvierà un bando per la selezione dei progetti ammissibili. Il bando sarà rivolto agli Atenei afferenti al Network Nazionale Mitocondriale.

Costo del progetto

Mitocon si impegna ad erogare complessivamente € 75.000 tre annualità di borsa che comprende:

- 16.243,00 €/anno lordo percipiente - D.M. MIUR 25/01/2018 n. 40
- oneri previdenziali INPS (23,553% dell'importo della borsa)
- importo forfettario comprensivo di maggiorazione del 50% della borsa per un periodo di formazione all'estero fino a 12 mesi budget per l'attività di ricerca del dottorando [art. 9 commi 3 e 4 del D.M. MUR 14/12/2021 n. 226]
- contributo per il funzionamento del Corso.

Erogazione del contributo

Il contributo verrà erogato all'Ateneo del vincitore della borsa di studio che predisporrà un format di lettera di impegno per enti esterni e prima dell'inizio del dottorato l'Ateneo siglerà con l'ente una convenzione.

Roma, li 29/10/2022



Presidente

Mitocon - Insieme per lo studio e la
cura delle malattie mitocondriali OdV