



Federazione Malattie Rare Infantili Onlus
Corso Galileo Galilei 38
10126 Torino
www.malattie-rare.org
segreteria@malattie-rare.org
Tel 339 52 03 554
Codice Fiscale: 97599030018

Torino, 18/10/2024

OGGETTO: Relazione descrittiva dell'utilizzo delle somme percepite in virtù del beneficio del "5 per mille dell'IRPEF". Anno fiscale 2022. Somma percepita: 29.311,37 il 12/12/2023.

Descrizione dell'Ente.

La Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, dal 2000, è impegnata nella ricerca bio-medica e nell'assistenza ai pazienti, ai familiari, alle associazioni e agli operatori che vivono quotidianamente il dramma di una malattia rara. Contribuiamo a finanziare importanti ricerche bio-mediche, le attività di Laboratorio Analisi e di Screening Neonatale, l'acquisto di apparecchiature sanitarie, le borse di studio di giovani ricercatori dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino e offriamo consulenze gratuite a pazienti e familiari che ne fanno richiesta. Attraverso una consolidata rete di contatti stabilita con il Tavolo Tecnico Scientifico per le Malattie Rare e con i Centri e i Reparti ospedalieri della Rete per le Malattie Rare della Regione Piemonte e Valle D'Aosta, FMRI Onlus propone l'adozione agli organi istituzionali competenti di provvedimenti legislativi e normativi modulati sui bisogni dei pazienti e dei loro familiari. FMRI Onlus comprende tredici Associazioni e rappresenta migliaia di pazienti e familiari.

Destinazione dei fondi.

In linea con la propria mission e con le proprie finalità istituzionali, si dichiara che i fondi ricevuti come in oggetto sono stati utilizzati per finanziare lo stipendio mensile di due collaboratori FMRI che lavorano presso la Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, Città della Salute e della Scienza di Torino:

Dott. Claudio Zottola (consulente di percorso) nel periodo compreso tra gennaio 2024 e settembre 2024. Totale buste paga: 23.251,09 euro

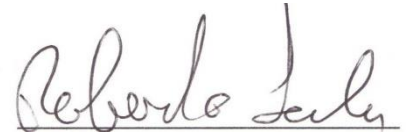
Dott.ssa Sara Giorda (dietista specialista in malattie metaboliche) nel periodo compreso tra gennaio 2024 e agosto 2024. Totale parcelle: 7.014,00 euro

Il totale delle spese effettuate è: 30.265,09

A disposizione per eventuali informazioni o chiarimenti, porgiamo cordiali saluti

Il Presidente FMRI Onlus

Dott. Roberto Lala

A handwritten signature in black ink, reading "Roberto Lala", written in a cursive style. The signature is positioned below the printed name and is underlined.