



FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI  
ENTE DEL TERZO SETTORE (E.T.S.)  
Corso Galileo Galilei 38  
10126 Torino  
CF 97599030018  
www.malattie-rare.org  
segreteria@malattie-rare.org  
fmri@legalmail.it

Torino, 25/6/2026

**OGGETTO:** Relazione descrittiva dell'utilizzo delle somme percepite in virtù del beneficio del "5 per mille dell'IRPEF". Anno finanziario 2024 come da elenco degli enti destinatari del contributo pubblicato sul sito dell'agenzia delle entrate. Somma percepita: 66.130,85 il 20/8/2025.

#### **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, nel periodo compreso tra agosto 2025 e maggio 2026:

Dott. Claudio Zottola (educatore professionale e consulente di percorso che lavora presso la Struttura Complessa di Pediatria dell'Ospedale Infantile Regina Margherita, Città della Salute e della Scienza di Torino). Totale buste paga: 20.863,32

Dott. Luca Nave (segretario della FMRI e coordinatore del Centro di ascolto "Incont-Rare") che lavora presso la sede di Corso Galileo Galilei 38. Il totale delle parcelle è: 30.000 euro

Per la voce "Beni e servizi" abbiamo organizzato un convegno in occasione della giornata delle malattie rare 2026 e abbiamo usufruito dei servizi di marketing e comunicazione tramite l'agenzia Principi ADV di Torino che ha seguito per FMRI anche la campagna per il 5x1000 e in generale per il fundraising a sostegno delle nostre attività. Nel contesto della campagna 5 x 1000 abbiamo acquistato degli spazi pubblicitari nella metropolitana di Torino, tramite l'intermediazione dell'agenzia IGP Decaux.

Il totale delle spese effettuate è: 66.564,61 €.

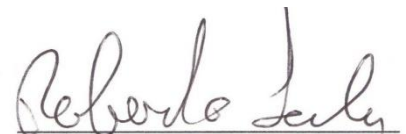
L'associazione delibera di conservare per 10 anni, i giustificativi di spesa in originale, la presente relazione illustrativa unitamente all'allegato rendiconto con copia del documento di identità del legale rappresentante firmatario, come da obblighi di legge.

Essendo il contributo superiore a 20.000 euro la presente relazione illustrativa verrà inviata, unitamente al rendiconto nei termini di legge al Ministero del Lavoro e Politiche sociali attraverso l'apposita piattaforma digitale ministeriale. Rendiconto e relazione verranno poi pubblicati sul proprio sito web, dandone comunicazione al Ministero, sempre attraverso la piattaforma, nei termini previsti.

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 over a horizontal line.