

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	92006880527
Denominazione	AIRETT- ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT ODV
Link Rendiconto	https://www.airett.it/rendiconto-contributi-5x1000/
Data Ultimo Aggiornamento	19-12-2025
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	AIRETT - ASSOCIAZIONE ITALIANA RETT È NATA NEL 1990 DALLA VOLONTA' DI GENITORI DI BAMBINE AFFETTE DALLA SINDROME DI RETT CHE SI SONO TROVATI A VIVERE LA STESSA REALTA', DA OLTRE 30 ANNI L'ASSOCIAZIONE SI OCCUPA DI QUESTA PATOLOGIA SOTTO TUTTI I SUOI ASPETTI, SOSTENENDO LA RICERCA E PROMUOVENDO LA FORMAZIONE PER INSEGNANTI, OPERATORI SANITARI, FISIOTERAPISTI E GENITORI.

Sede Legale

Provincia	SIENA	Comune	SIENA
Indirizzo	VIALE MARIO BRACCI 1 C/O REPARTO NPI	CAP	53100
Telefono1	3317126109	Email1	AMMINISTRAZIONE@AIRETT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AIRETT@MESSAGGIPEC.IT		

Sede Operativa Principale

Provincia	VERONA	Comune	VERONA
Indirizzo	VICOLO VOLTO SAN LUCA 16	CAP	37122
Telefono1	3317126109	Email1	AMMINISTRAZIONE@AIRETT.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	CRISTIANA	Cognome	MANTOVANI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Accantonamento

Anno Finanziario	2021	Importo Accantonato	€163.152,45
------------------	------	------------------------	-------------

Spese Da Accantonare

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	
Relazione Illustrativa	In questo punto, sono state inserite tutte le spese vive del centro Cari di Verona (affitto, acqua, bollette telefoniche e internet) e le spese di manutenzione annuale degli estintori. È proprio la presenza del centro di Verona che permette ad Airett di essere vicina alle famiglie tramite valutazioni, consulenze e la possibilità di partecipare ai nostri progetti.		€15.131,48
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€5.501,98

Relazione Illustrativa

AIRETT IN TOUR

Airett, da qualche anno, effettua valutazioni multidisciplinari per le pazienti affette da Sindrome di Rett presso il Centro Airett di Verona.

E ormai risaputo che queste ragazze abbiano capacità motorie e cognitive che spesso non emergono perché lasciate assopite. Sono capacità che, se identificate e valorizzate, possono portare a notevoli miglioramenti nella qualità della loro vita e delle loro famiglie. Solitamente, la valutazione svolta al centro dura circa quattro ore e comprende la valutazione cognitiva, logopedica e delle nuove tecnologie in una prima parte della giornata, mentre a seguire si prosegue con la parte motoria e osteopatica.

Le valutazioni sono, quindi, un'ottima metodologia attraverso la quale ogni bimba può mostrare il proprio potenziale a professionisti specializzati, i quali possono definire un percorso di riabilitazione cognitiva e motoria ad hoc, formando contemporaneamente anche le famiglie e i terapisti che già la seguono a casa. Il nostro team di specialisti è composto da neuropsicomotricisti, logopedisti, fisioterapisti, pedagogisti, psicologi, ingegneri e informatici, tutti impegnati nella ricerca di una via per migliorare la vita delle nostre Ragazze dagli Occhi Belli.

Airett ritiene che l'accessibilità alle valutazioni multidisciplinari sia un diritto di tutte; per questa ragione, abbiamo svolto una tappa in Sicilia.

A partire dall'autunno 2022, il team di Airett si è spostato periodicamente per raggiungere diverse regioni ed effettuare le valutazioni a diverse bimbe/ragazze.

MEETING SCIENTIFICO “RETT SYNDROME: BEYOND GENE THERAPY”

L'8 e il 9 Novembre 2024, presso la Scuola Superiore Normale di Pisa, si è svolto il meeting scientifico organizzato da Airett, che nasce dall'esigenza di comprendere lo stato della ricerca in Italia sulla Sindrome di Rett e, soprattutto, dalla necessità di creare una rete tra i ricercatori.

In questo momento, il mondo scientifico e le associazioni sono particolarmente interessati ai risultati dei trial di terapia genica, che sembrano promettenti. Tuttavia, la ricerca non può fermarsi né concentrarsi esclusivamente su questa linea, poiché restano ancora molti interrogativi e i tempi sono lunghi. È fondamentale continuare a esplorare approcci terapeutici diversi in parallelo.

Airett ha deciso di organizzare questo meeting scientifico proprio per sottolineare l'importanza di proseguire nella ricerca e di mantenere attive le collaborazioni sia a livello nazionale che internazionale. L'associazione vuole, inoltre, ribadire il suo impegno costante nel sostenere la ricerca sulla Sindrome di Rett, posizionandosi come ente promotore e propulsore di nuovi studi.

PARTECIPAZIONE ALLA FIERA DEL MAKER FAIRE 2023

MAKER FAIRE è l'evento europeo che facilita e racconta l'innovazione in modo semplice e accessibile, connettendo la imprese, il mondo accademico, le persone e le idee. È una manifestazione fieristica dove esperti del settore, maker e innovatori di incontrano per condividere i loro progetti con il grande pubblico. La kermesse – promossa e organizzata dalla Camera di Commercio di Roma – si è tenuta dal 20 al 22 ottobre 2023 alla Fiera di Roma e ha affrontato tutte le componenti chiave dell'innovazione: dalla manifattura digitale all'Internet of Things, dalla robotica all'intelligenza artificiale, dall'economia circolare all'agritech, dal digital manufacturing agli e-sports passando per i big data e l'aerospazio, fino alle ultime scoperte del metaverso e della realtà aumentata. L'Associazione ha partecipato all'evento con il progetto “AMELIE: communication software for Rett Syndrome children”.

La partecipazione a questa fiera, ci ha permesso di competere anche per il premio Make to Care di Sanofi insieme ad altri 5 finalisti. Al termine della Cerimonia, siamo risultati vincitori, insieme ad un'altra candidata siciliana. Amèlie – Eye tracking Suite presentato dalla pedagogista Samantha Giannatiempo è il risultato della collaborazione tra il centro AIRETT di Verona e un'equipe di terapisti e ingegneri specializzati nella Sindrome di Rett, raro disturbo neurodegenerativo che colpisce soprattutto le bambine, che perdono progressivamente capacità linguistiche e motorie. Amèlie favorisce la comunicazione e la comprensione tra caregiver e piccole pazienti, che possono interagire e giocare muovendo esclusivamente i loro occhi grazie a un software che

collega computer, smartphone e una piattaforma online, pensato per la supervisione a distanza da parte dei terapisti e la raccolta dati scientifica. AIRETT, infatti, unisce la riabilitazione alla ricerca, poiché è quest'ultima che fornisce le evidenze necessarie per pensare, proporre e strutturare nuove ricerche.

I vincitori del premio hanno potuto inoltre contare sul supporto dei partner di Make to Care per l'ulteriore sviluppo, implementazione e scalabilità del loro progetto e partecipare a un viaggio di formazione e networking in una tech valley riconosciuta a livello internazionale, in Spagna.

PARTECIPAZIONE ALLA FIERA HANDIMATICA 2024

Abbiamo poi partecipato dal 28 al 30 novembre 2024 alla XIII edizione della principale manifestazione nazionale su Tecnologie ICT e Disabilità, svolta presso l'Istituto Aldini-Valeriani a Bologna. Airett ha partecipato presentando Amelie e il nostro software della stanza virtuale per gli arti superiori.

STESURA E PUBBLICAZIONE LIBRO “CHECKLIST DI ASSESSMENT GLOBALE PER LA SINDROME DI RETT (AGR)”

Il libro intitolato “Checklist di Assessment Globale per la Sindrome di Rett (AGR)” è una risorsa completa progettata per fornire uno strumento di valutazione globale per le persone affette dalla Sindrome di Rett. Include una checklist strutturata, denominata AGR Checklist, che affronta diverse aree di abilità essenziali per comprendere le capacità e le necessità dei pazienti con questa sindrome. Queste aree spaziano dalle abilità comportamentali di base a quelle cognitive avanzate, comunicative e motorie, organizzate in dieci macroaree, tra cui abilità neuropsicologiche, motorie fini e grossolane, e autonomie sociali.

La AGR Checklist è stata sviluppata specificamente per assistere professionisti sanitari, educatori e caregiver nell'identificazione e nel monitoraggio delle tappe dello sviluppo e nella valutazione delle abilità funzionali in diversi contesti di vita, tra cui casa, scuola e centri di riabilitazione.

ASSEMBLEA SOCI 2023 E 2024

Parte dei fondi sono stati indirizzati al pagamento delle sale per i partecipanti alle Assemblee annuali dell'Associazione. Durante le assemblee, Airett ha la possibilità di aggiornare tutti gli associati sulle attività svolte durante l'anno, sui progetti futuri, condividere e far approvare il bilancio annuale.

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	
Relazione Illustrativa	In questo punto sono raccolte le spese del personale interno al centro Cari sito a Verona. Sono presenti le buste paga del personale dipendente, costituito da una neuropsicomotricista e da una psicologa/psicomotricista, impegnate nella stesura e nell'attuazione dei progetti di comunicazione e riabilitazione cognitiva delle bambine e ragazze affette da Sindrome di Rett e da una segretaria amministrativa. Ci sono anche fatture e rimborsi di alcune lavoratrici autonome che da anni collaborano con l'associazione per i progetti motori e di comunicazione e per lo svolgimento di valutazioni di pazienti Rett al centro di Verona e sul territorio italiano tramite il progetto Airett in Tour, in particolare per la parte motoria, osteopatica, nutrizionale e logopedica. Sono stati inseriti in questo punto alcuni rimborsi spese per il progetto di realtà virtuale, effettuati dal tecnico dell'università di Genova incaricato. È presente anche il compenso annuale della Direttrice Scientifica dell'Associazione, la quale collabora per la stesura e la revisione dei progetti di ricerca.	€65.369,34	
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€77.149,65

Relazione Illustrativa

Il punto 3 vede spese sostenute a supporto delle attività svolte nel periodo di riferimento, in particolare per le attività di divulgazione, di assistenza contabile e informatica, di ricerca finanziamenti e per le pratiche amministrative riguardanti privacy, RSPP. Sono stati inseriti anche quegli interventi di manutenzione ordinaria e straordinaria che sono stati fatti presso il centro di Verona per la messa a norma della struttura. Sono stati qui valorizzati anche i pagamenti effettuati tramite prepagata per gli abbonamenti annuali ad alcune piattaforme utilizzate, come Zoom, Screencastify, Aruba, AWS, Amazon, Serverplan, Adobe, Chat Gpt. Sono stati conteggiati anche i pagamenti dei treni per le trasferte delle nostre professioniste. Abbiamo aggiunto, infine, anche le spese relative al nostro magazzino informatizzato che conserva e spedisce il nostro materiale informativo e i prodotti delle campagne di raccolta fondi.

Allegati

File allegato

giustificativi rendiconto a.f. 2021.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

€163.152,45

Dati Invio

Identificativo	RAC68184692648443864		
Data Invio	19-12-2025	Stato	Inviato