



## *Bilancio al 31 Dicembre 2019*

**Una Vita Rara AHDS - MCT8 Onlus**

Via Foina, 34  
25040 Monticelli Brusati (Bs)  
C.F. 98189630175  
unavitarara@gmail.com  
+39 329 0648896  
www.unavitarara.it

 AHDS-MCT8  
Una Vita Rara Onlus

 @una\_vita\_rara

 una\_vita\_rara

## Stato Patrimoniale 2019

### STATO PATRIMONIALE

<b>ATTIVO</b>	<b>31/12/2019</b>
B) <b>IMMOBILIZZAZIONI</b>	-
<b>Totale</b>	-
C) <b>ATTIVO CIRCOLANTE</b>	
II <i>Crediti diversi</i>	-
III <i>Disponibilità liquide</i>	96.705,93
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>96.705,93</b>
D) <b>RATEI E RISCONTI</b>	-
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>96.705,93</b>

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2019</b>
A) <b>PATRIMONIO NETTO</b>	
I <b>Patrimonio libero</b>	
1) Risultato gestionale dell'esercizio	71.334,21
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	23.371,72
3) Fondo di dotazione iniziale	2.000,00
<b>Totale patrimonio libero</b>	<b>96.705,93</b>
B) <b>FONDI PER RISCHI ED ONERI</b>	-
C) <b>TFR</b>	-
D) <b>DEBITI</b>	-
E) <b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	-
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>96.705,93</b>

## Rendiconto Gestionale 2019

### RENDICONTO GESTIONALE

		PROVENTI	ONERI	NETTO
		2019		
1	ATTIVITA' ISTITUZIONALE DI RACCOLTA FONDI			
1.1	Quote associative	-	-	-
1.2	Proventi da contributo 5 per mille	11.515,63	-	11.515,63
1.3	BAM	-	-	-
1.4	RWR	-	-	-
1.5	Calendari e Biglietti	12.581,85	3.433,18	9.148,67
1.6	Bomboniere & Gadget	-	-	-
1.7	Contributi una tantum/Erogazioni liberali	25.698,81	-	25.698,81
1.8	Altre iniziative/eventi	6.710,00	-	6.710,00
1.9	Progetto Libro "Sorpresa nel Bosco"	14.211,42	3.435,00	10.776,42
1.10	Evento teatrale "Sorpresa nel Bosco"	130,00	-	130,00
1.11	Evento "Cena Golf 05.04.2019"	7.613,00	-	7.613,00
1.12	Evento "serata Morot 11.05.2019"	3.240,00	-	3.240,00
	<b>TOTALE</b>	<b>81.700,71</b>	<b>6.868,18</b>	<b>74.832,53</b>
2	ONERI DI SUPPORTO GENERALE			
2.1	Spese generali	-	1.517,01	- 1.517,01
2.2	Assicurazioni	-	325,00	- 325,00
2.3	Acquisto di beni durevoli	-	-	-
2.4	Imposte e tasse			
	<b>TOTALE</b>	<b>-</b>	<b>1.842,01</b>	<b>- 1.842,01</b>
3	PROVENTI E ONERI FINANZIARI			
3.1	Interessi attivi bancari	13,71	-	13,71
3.2	oneri bancari/postali/paypall	-	220,02	- 220,02
	<b>TOTALE</b>	<b>13,71</b>	<b>220,02</b>	<b>- 206,31</b>
	<b>RISULTATO GESTIONALE DELL'ESERCIZIO ANTE DONAZIONI</b>	<b>81.714,42</b>	<b>8.930,21</b>	<b>72.784,21</b>
4	ATTIVITA' ISTITUZIONALE			
4.1	Assegnazioni deliberate dagli organi istituzionali per progetti di ricerca		1.450,00	- 1.450,00
4.2	Informazione scientifica		-	-

4.3	Altri oneri per attività istituzionali		-	-
	<b>TOTALE</b>	-	<b>1.450,00</b>	- <b>1.450,00</b>
	<b>RISULTATO GESTIONALE DELL'ESERCIZIO</b>	<b>81.714,42</b>	<b>10.380,21</b>	<b>71.334,21</b>

Schema di rendiconto gestionale redatto secondo il principio di cassa.

Monticelli Brusati, 30 marzo 2020

Il Presidente  
Giorgio Boniotti

## **Relazione sulla Gestione relativa all'anno 2019**

### **Profilo informativo**

“Una Vita Rara AHDS – MCT8 Onlus” è un’associazione costituita il 23 aprile 2016 che ha ottenuto il riconoscimento quale Onlus il 31 maggio 2016.

L’attività che l’associazione intende porre in essere in concreto e le relative modalità di attuazione sono le seguenti:

#### **Attività principali**

1. Sostegno alla ricerca scientifica nel campo della malattia di Allan-Herndon-Dudley Syndrome AHDS-MCT8, delle Leucodistrofie e delle altre patologie che coinvolgono la sostanza bianca del cervello.
2. Sostegno delle spese per il miglioramento delle condizioni di vita e il miglioramento dei servizi di assistenza socio-sanitaria in favore dei soggetti affetti dalle suddette patologie e delle loro famiglie.

Tale attività viene perseguita sia mediante l’acquisto diretto di attrezzature di cui i malati hanno necessità (per esempio: dispositivi specifici per la seduta, strumenti informatici per agevolare la comunicazione, ecc.), sia mediante il pagamento di servizi di ausilio per i malati stessi (per esempio: trasporto in ambulanza per spostamenti verso/da strutture ospedaliere; sostenimento delle spese di trasferta, vitto e alloggio delle famiglie dei pazienti residenti in luoghi distanti dall’ospedale di cura).

#### **Attività accessorie/strumentali**

3. Sensibilizzazione e diffusione della cultura della disabilità e dei problemi sanitari e sociali che tali patologie comportano.

Tale attività viene perseguita mediante l’organizzazione e la gestione di incontri e seminari volti principalmente alle famiglie dei pazienti, per metterli a conoscenza dell’esistenza di nuove terapie, anche sperimentali, trattamenti sanitari che possono alleviare dolori o disturbi provocati dalla malattia, per informare dell’esistenza di eventuali attrezzature e ausili medici ed informatici che possono agevolare la gestione del malato e migliorare le condizioni di vita del malato stesso.

I soggetti destinatari delle attività dell’associazione sono persone (di ogni età, sesso, razza, religione e cultura) affette dalla patologia di Allan-Herndon-Dudley Syndrome AHDS-MCT8, dalle Leucodistrofie e dalle altre malattie che coinvolgono la sostanza

bianca del cervello e le loro famiglie.

Con riferimento ai criteri di individuazione dei soggetti destinatari, è sottinteso che la ricerca scientifica, di cui l'associazione si fa promotrice, vada a beneficio di tutti i malati di tali patologie.

Il sostenimento diretto delle spese di cui al punto 2 è invece rivolto in via prioritaria ai malati e alle famiglie in difficoltà economica o in condizioni economiche più disagiate che necessitano pertanto di maggiore aiuto. Ad oggi in Italia si è a conoscenza di un numero molto ristretto di persone affette da tali patologie e tramite gli istituti ospedalieri è stato possibile mettersi in contatto. Essendo il "gruppo" così ristretto, è abbastanza facile venire a conoscenza delle famiglie che versano in situazioni economiche più difficili rispetto ad altre.

Relativamente al Comitato Scientifico previsto dall'art. 15 dello Statuto Sociale, sembra in questa sede evidenziare che:

\*il consiglio direttivo è costituito solo ed esclusivamente da soggetti che non hanno né una laurea in medicina né competenze tecnico/scientifiche in ambito medico/sanitario;

\*il comitato scientifico è composto da medici, ricercatori ed operatori professionali specializzati in ambito medico/sanitario;

\*il comitato scientifico farà da supporto al consiglio direttivo nella valutazione e nella conseguente scelta dei progetti di ricerca da sostenere, al fine di individuare quelli utili al perseguimento degli scopi sociali, e quindi volti alla cura della patologia rara denominata Allan-Herndon-Dudley Syndrome AHDS-MCT8, delle Leucodistrofie e dalle altre patologie che coinvolgono la sostanza bianca del cervello.

Nel caso specifico: qualora un ente ospedaliero e/o di ricerca (con i requisiti prescritti dalla legge) sottoponga all'associazione uno o più progetti di ricerca scientifica, sarà il comitato scientifico a valutare e suggerire al Consiglio Direttivo se e quali progetti sostenere.

## Progetti ed attività del 2019

### Progetto "SORPESA NEL BOSCO" : Libro – Progetto Scolastico - Spettacolo

Il progetto ha avuto inizio nel corso del 2018.

In sintesi, l'associazione, in collaborazione con Cosetta Zanotti e Lucia Scuderi Editore da Fatatrac, ha pubblicato il libro "Sorpresa Nel Bosco" che racconta la storia di un pesciolino di nome Pinna che viene adottato da due Orsi. Un libro per raccontare le difficoltà che hanno le persone disabili a vivere nel mondo "normale", un libro che racconta che ogni vita è unica e speciale e che l'amore e l'amicizia possono cambiare il mondo. L'intero incasso della vendita del libro è a favore dell'associazione come i diritti di autore che la scrittrice Cosetta Zanotti ha deciso di donare all'associazione stessa per 10 anni.

Nel corso del 2018 e del 2019 l'associazione ha promosso presso le scuole numerosi incontri con gli alunni, durante i quali è stata raccontata la storia di Pinna e dell'associazione a più di 1000 alunni.

Alla fine del 2018 il libro è diventato uno spettacolo teatrale che ha visto il tutto esaurito.

I vari incontri nelle scuole e lo spettacolo teatrale hanno contribuito alla divulgazione del libro e di conseguenza alla raccolta di numerose donazioni.

Si riporta di seguito il resoconto del progetto, relativamente agli anni 2018 e 2019

#### **PROGETTO LIBRO "Sorpresa nel Bosco" - RENDICONTO AL 31/12/2019**

	<b>PROVENTI</b>	<b>ONERI</b>	<b>NETTO</b>
Sorpresa nel Bosco – 2018	21.655,00	13.292,80	8.362,20
Sorpresa nel Bosco – 2019	14.211,42	3.435,00	10.776,42
<b>RISULTATO DEL PROGETTO LIBRO "SORPESA NEL BOSCO"</b>	<b>35.866,42</b>	<b>16.727,80</b>	<b>19.138,62</b>

### **Evento “Cena Golf Franciacorta 05 aprile 2019”**

Presso il Franciacorta Golf Club A.S.D. in data 05 Aprile 2019 si è svolta una cena di beneficenza, con lo scopo di raccogliere fondi per sostenere la nostra associazione, che ha visto la partecipazione di più di 300 persone e che ha permesso di raccogliere 7.613,00 euro.

### **Evento “Serata Morot dell’11 maggio 2019”**

Sabato 11 Maggio 2019 presso il Teatro di Villa di Serio (Bergamo) si è svolto uno spettacolo teatrale di barzellette in dialetto portato in scena da Giuseppe Morotti detto “OL MOROT” che ha permesso di raccogliere 3240,00 euro devoluti interamente all’associazione

### **Proventi da “Contributo 5 x mille” anno 2017**

In data 07/08/2019 l’Associazione ha ricevuto il primo contributo del 5 x mille relativamente al 2017. L’importo corrisponde ad euro 11.515,63.

### **Calendari e biglietti – Bomboniere & gadget**

Nel corso del 2019 è proseguita la campagna istituzionale di raccolta fondi a fronte di calendari, biglietti natalizi, bomboniere e gadget vari. I risultati sono distintamente indicati nel rendiconto gestionale.

## **Analisi Stato Patrimoniale**

Le disponibilità liquide sono valutate al valore nominale e sono costituite dal saldo del conto corrente intrattenuto presso l'istituto di Credito Cooperativo di Brescia al 31/12/2019 per euro 96.586,26, per il saldo della carta di credito pre-pagata pari ad euro 10,70 e del denaro in cassa contanti pari ad euro 108,97.

## **Analisi Rendiconto Economico**

Lo schema di Rendiconto Economico, individuato per gli enti non profit, è stato redatto evidenziando le macroclassi definite dagli schemi adottati dall'Agenzia per le Onlus, che con deliberazione del 11 febbraio 2009 ha approvato l'atto di indirizzo e le linee guida per la redazione del bilancio d'esercizio degli enti non profit.

Le entrate istituzionali sono principalmente costituite da erogazioni liberali ricevute a vario titolo da sostenitori.

Altre entrate sono rappresentate da erogazioni per lo specifico progetto quali il libro SORPRESA NEL BOSCO e due specifici eventi, Cena Golf e serata Morot.

Le uscite sostenute sono principalmente connesse all'organizzazione della raccolta fondi (acquisto gadget e beni di modico valore) e per la restante parte da costi di tipo gestionale il cui sostenimento si è reso necessario per il suo normale funzionamento (acquisto di materiale pubblicitario e promozionale, commissioni e spese bancarie).

Non sono stati sostenuti costi per personale dipendente e assimilato in quanto l'associazione si avvale nella sua attività solo dell'opera di soci, pertanto su base volontaria e a titolo gratuito.

Il bilancio 2019 è vero e reale.

Monticelli Brusati, 30 marzo 2020

Il Presidente  
Giorgio Boniotti