



Bilancio al 31 Dicembre 2020

Una Vita Rara AHDS - MC
Via Foina, 34
25040 Monticelli Brusati (I

STATO PATRIMONIALE 2020

ATTIVO		31/12/2020
B)	IMMOBILIZZAZIONI	-
	Totale	-
C)	ATTIVO CIRCOLANTE	
	II <i>Crediti diversi</i>	-
	III <i>Disponibilità liquide</i>	59.895,92
	Totale attivo circolante	59.895,92
D)	RATEI E RISCONTI	-
TOTALE ATTIVO		59.895,92
PASSIVO		31/12/2018
A)	PATRIMONIO NETTO	
	I Patrimonio libero	
	1) Risultato gestionale dell'esercizio	- 36.810,01
	2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	94.705,93
	3) Fondo di dotazione iniziale	2.000,00
	Totale patrimonio libero	59.895,92
B)	FONDI PER RISCHI ED ONERI	-
C)	TFR	-
D)	DEBITI	-
E)	RATEI E RISCONTI PASSIVI	-
TOTALE PASSIVO		59.895,92

RENDICONTO GESTIONALE 2020

	PROVENTI	ONERI	NETTO
	2020		
1 ATTIVITA' ISTITUZIONALE DI RACCOLTA FONDI			
1.1 Quote associative	-	-	-
1.2 Proventi da contributo 5 per mille	42.987,35	-	42.987,35
1.3 BAM	-	-	-
1.4 RWR	-	-	-
1.5 Calendari e Biglietti	-	-	-
1.6 Bomboniere & Gadget	10.027,00	2.329,80	7.697,20
1.7 Contributi una tantum/Erogazioni liberali	20.405,86	-	20.405,86
1.8 Altre iniziative/eventi	2.405,00	-	2.405,00
1.9 Progetto Libro "Sorpresa nel Bosco"	3.477,23	1.290,00	2.187,23
1.10 Evento teatrale "Sorpresa nel Bosco"	-	-	-
1.11 Evento "Cena Golf 05.04.2019"	-	-	-
1.12 Evento	-	-	-
TOTALE	79.302,44	3.619,80	75.682,64
2 ONERI DI SUPPORTO GENERALE			
2.1 Spese generali	-	104,31	- 104,31
2.2 Assicurazioni	-	325,00	- 325,00
2.3 Acquisto di beni durevoli	-	-	-
2.4 Imposte e tasse			
TOTALE	-	429,31	- 429,31
3 PROVENTI E ONERI FINANZIARI			
3.1 Interessi attivi bancari	3,65	-	3,65
3.2 oneri bancari/postali/paypall	-	286,99	- 286,99
TOTALE	3,65	286,99	- 283,34
RISULTATO GESTIONALE DELL'ESERCIZIO ANTE DONAZIONI	79.306,09	4.336,10	74.969,99
4 ATTIVITA' ISTITUZIONALE			
4.1 Assegnazioni deliberate dagli organi istituzionali per progetti di ricerca		111.780,00	- 111.780,00
4.2 Informazione scientifica		-	-
4.3 Altri oneri per attività istituzionali		-	-
TOTALE	-	111.780,00	- 111.780,00
RISULTATO GESTIONALE DELL'ESERCIZIO	79.306,09	116.116,10	- 36.810,01

Schema di rendiconto gestionale redatto secondo il principio di cassa.

Monticelli Brusati, 28 giugno 2021

Il Presidente
Giorgio Boniotti

Relazione sulla Gestione relativa all'anno 2020

Profilo informativo

“Una Vita Rara AHDS – MCT8 Onlus” è un’associazione costituita il 23 aprile 2016 che ha ottenuto il riconoscimento di Onlus con attestazione di iscrizione all’Anagrafe unica delle Onlus – registro Ufficiale 0161895 del 31/10/2016.

L’attività concretamente svolta dall’Associazione 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 utile 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 2020

Il 2020 ha visto l'Italia e il resto del Mondo colpito da una grave pandemia sanitaria (Covid-19) che ha provocato innumerevoli morti, molta sofferenza e notevoli restrizioni per evitare i contagi.

Chiaramente nel corso del 2020, ad eccezione di uno spettacolo teatrale, non è pertanto stato possibile organizzare nuovi eventi e dar vita a nuovi progetti, ma l'Associazione è riuscita comunque a raccogliere erogazioni liberali e donazioni, grazie alla generosità di molte persone.

L'unico progetto tuttora in essere è il libro “Sorpresa nel bosco”.

Progetto “SORPESA NEL BOSCO”: Libro – Progetto Scolastico - Spettacolo

Il progetto ha avuto inizio nel corso del 2018.

Come riportato nella relazione allegata al Bilancio del 2019, ricordiamo sinteticamente che 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, così 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.

Nel corso del 2020 è continuata la divulgazione del libro grazie al quale sono stati raccolti nuovi fondi.

Si riporta di seguito il resoconto del progetto alla data del 31/12/2020

	PROVENTI	ONERI	NETTO
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
Sorpresa nel Bosco – 2020	3.477,23	1.290,00	2.187,62
RISULTATO DEL PROGETTO LIBRO "SORPRESA NEL BOSCO"	39.343,65	18.017,80	21.325,23

Evento “Quando il passato fa capolino” – spettacolo teatrale

Domenica 1° marzo 2020 a Prato è andata in scena la rappresentazione teatrale dal titolo “Quando il passato fa capolino”, che ha visto come protagonista la mamma di uno dei 14 bambini/ragazzi italiani affetti dalla sindrome di Allan-Herndon-Dudley Syndrome AHDS-MCT8. Questo spettacolo ha dato la possibilità di raccogliere euro 1.955,00 devoluti interamente all’associazione.

Proventi da “Contributo 5 x mille”

Nel corso del 2020 l’Associazione ha ricevuto i contributi di due annualità per un totale complessivo di euro 42.987,35

Nello specifico il contributo 5x1000 del 2018 (relativo all’anno 2017) è stato pari ad euro 18.669,22 e quello del 2019 (relativo all’anno 2018) è stato pari ad euro 24.318,13.

Entrambi i contributi, unitamente a quello ricevuto nel 2019 per euro 11.515,63, sono stati completamente utilizzati per i progetti Seed Grant promossi da Telethon.

5X1000 - RENDICONTO UTILIZZO AL 31/12/2020

5x1000	DATA INCASSO	IMPORTO RICEVUTO	DATA UTILIZZO	IMPORTO UTILIZZO	DESTINAZIONE
5x1000 2017 anno 2016	07/08/2019	11.515,63	07/08/2020	11.515,63	Telethon Seed Grant
5x1000 2018 anno 2017	30/07/2020	18.669,22	07/08/2020	18.669,22	Telethon Seed Grant
5x1000 2019 anno 2018	06/10/2020	24.318,13	20/10/2020	24.318,13	Telethon Seed Grant
RENDICONTO UTILIZZO 5x1000		54.502,98		54.502,98	

Calendari e biglietti – Bomboniere & gadget

Nel corso del 2020 è proseguita la campagna istituzionale di raccolta fondi a fronte di calendari, biglietti natalizi, bomboniere e gadget vari, che hanno portato all'Associazione donazioni pari ad euro 10.027,00

Contributi ed erogazioni liberali

Nel corso del 2020, grazie alla generosità di molte persone, l'Associazione ha ricevuto donazioni ed erogazioni liberali per complessivi euro 20.405,86.

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 31/12/2020 per euro 59.226,59, per il saldo della carta di credito pre-pagata pari ad euro 60,36 e del denaro in cassa contanti pari ad euro 608,97.

Il Patrimonio Netto è costituito dagli avanzi di gestione (al netto delle donazioni) dell'anno 2020 e degli esercizi precedenti per un importo complessivo pari ad euro 57.895,92, oltre al Fondo di dotazione iniziale pari ad euro 2.000,00.-

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 nel 2020 sono principalmente costituite dal contributo del 5x1000, come sopra meglio dettagliato e dalle erogazioni liberali ricevute a vario titolo da sostenitori.

Altre entrate sono rappresentate da erogazioni per lo specifico progetto “il libro SORPRESA NEL BOSCO” e per lo spettacolo teatrale “Quando il passato fa capolino”.

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

Nel corso del 2020 l’Associazione ha messo in campo buona parte delle proprie risorse per sostenere la ricerca scientifica nel campo delle malattie genetiche rare. Nello specifico sono state erogate donazioni per un totale di euro 111.780,00.-

Di seguito si dettagliano le singole donazioni.

Donazione OBM Onlus – Ospedale di Bambini Milano - Buzzi

L’Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano è da 100 anni a Milano, in Lombardia e in tutta Italia centro di riferimento per l’assistenza specialistica in campo materno infantile.

Titolo del progetto: Creazione centro di diagnosi e cura delle leucodistrofie e leucoencefalopatie genetiche

Medico coordinatore: Davide Tonduti

Importo donazione: euro 5.000,00

Data donazione: 14/02/2020

Introduzione: le leucodistrofie e le leucoencefalopatie sono un gruppo di oltre 100 malattie neurodegenerative che hanno in comune il fatto di colpire la sostanza bianca cerebrale in maniera primaria o secondaria.

Obiettivi: Creazione di un centro di riferimento per la diagnosi e cura delle leucodistrofie e leucoencefalopatie genetiche. L'obiettivo principale e proprio quello di creare un team multidisciplinare di specialisti che si prenda cura di tutte le necessità dei piccoli pazienti in modo globale e attraverso un approccio integrato che prenda in considerazione gli aspetti clinici, riabilitativi, terapeutici e le nuove frontiere della ricerca.

Donazione Spring Seed grant – Fondazione Telethon

La Fondazione Telethon è una delle principali charity biomediche italiane nata nel 1990. La sua missione è di arrivare alla cura delle malattie genetiche rare grazie a una ricerca scientifica di eccellenza.

Nel 2020 ha messo in campo 7 progetti di ricerca sulle malattie genetiche rare “Spring Seed Grand”. L'iniziativa ha l'obiettivo di aiutare le associazioni di pazienti a investire al meglio i propri fondi in progetti di ricerca sulle patologie di proprio interesse, spesso molto rare e poco studiate. Aperti a maggio 2020 in collaborazione con quattro associazioni di pazienti, tra cui la nostra associazione Una Vita Rara AHDS-MCT8 Onlus, i quattro bandi hanno raccolto complessivamente 56 progetti candidati, a conferma dell'interesse della comunità scientifica all'iniziativa.

Tra i progetti finanziati c'è anche quello scelto dalla nostra associazione che è quello di finanziare il progetto di Ilaria Decimo, dell'Università di Verona, che ha l'obiettivo di chiarire i meccanismi alla base della sindrome di Allan-Herndon-Dudley, dovuta al difetto di una proteina chiave per lo sviluppo del sistema nervoso, le centrali energetiche delle nostre cellule, in questa rara patologia dello sviluppo.

Importo prima donazione: euro 48.300,00

Data donazione: 07/08/2020

Importo seconda donazione: euro 49.980,00

Data donazione: 20/10/2020

Donazione AiuTIAMObrescia

Raccolta fondi lanciata da Fondazione Comunità Bresciana e Giornale di Brescia per la lotta contro il Covid-19

Importo donazione: euro 8.000,00

Data donazione: 11/03/2020

Donazione PROMONTICELLI

Associazione di promozione sociale senza fine di lucro, che ha contribuito alla gestione dell'emergenza Covid-19 con il Comune di Monticelli Brusati.

Importo donazione: euro 500,00

Data donazione: 08/04/2020

Si precisa inoltre che tutti gli avanzi di gestione dei precedenti esercizi 2016, 2017 e 2018 sono stati completamente destinati. L'Avanzo di gestione del 2019 è stato utilizzato solo in parte.

L'avanzo di gestione (ante donazioni) del 2020 pari ad euro 74.969,99 è stato destinato nel corso del 2020 a finanziamenti per la ricerca per un importo pari ad euro 42.987,35 (pari al totale del 5x1000 ricevuto nel 2020).

Nella tabella seguente vengono riepilogati tutti gli avanzi di gestione dell'Associazione e i relativi utilizzi.

AVANZI DI GESTIONE DAL 2016 AL 2020 - RENDICONTO UTILIZZI AL 31/12/2020

Anno e importo avanzi di gestione		Destinazione avanzi di gestione							Utilizzo e residui avanzi di gestione	
Anno	Totale avanzi di gestione (ante donazioni)	Fondazione Besta anno 2017	Harvard Medical school Boston anno 2018	Nikolajewka anno 2019	Ospedale del bambino Milano Buzzi anno 2020	AiuTIAMObrescia anno 2020	ProMonticelli anno 2020	Telethon Seed Grant anno 2020	Totale utilizzi avanzi di gestione	Residuo avanzo di gestione
avanzo anno 2016	9.284,30	9.284,30	-	-	-	-	-	-	9.284,30	-
avanzo anno 2017	26.216,46	5.715,70	20.500,76	-	-	-	-	-	26.216,46	-
avanzo anno 2018	37.870,96	-	14.499,24	1.450,00	5.000,00	8.000,00	500,00	8.421,72	37.870,96	-
avanzo anno 2019	72.784,21	-	-	-	-	-	-	46.870,93	46.870,93	25.913,28
avanzo anno 2020	74.969,99	-	-	-	-	-	-	42.987,35	42.987,35	31.982,64
Totale	221.125,92	15.000,00	35.000,00	1.450,00	5.000,00	8.000,00	500,00	98.280,00	163.230,00	57.895,92

Il bilancio 2020 è vero e reale.

Monticelli Brusati, 28 giugno 2021

Il Presidente

Giorgio Boniotti