



Associazione Nazionale Italiana per la lotta alle sindromi Atassiche - ODV A.I.S.A. Lombardia ODV

**C.F. 94510030151 - VIA DON MINZONI, 2 - 20068 PESCHIERA BORROMEO
(MI)**

RELAZIONE DI MISSIONE

A. PREMESSA

Il Bilancio relativo all'esercizio al 31.12.2021, di cui la presente Relazione è parte integrante, è redatto in applicazione dell'art. 13, commi 2, del D. Lgs 3 luglio 2017 e del D.M. 5 marzo 2020 secondo il criterio di cassa e, in particolare, segue la struttura obbligatoria prevista dal Modello D dell'Allegato approvato dal citato D.M. Quindi da un lato illustra le poste dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale.

L'Ente adotta questo schema di bilancio in quanto non svolge in via prevalente attività in forma d'impresa commerciale.

1) INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Storia e caratteristiche dell'ente

L'associazione AISA onlus è nata nel 1982 ed ha operato ininterrottamente per 40 anni riuscendo a finanziare tantissimi progetti di alto livello, a mantenere ottimi rapporti con le università ed i gruppi di ricerca, ad aiutare tante persone che sperano in una cura e hanno difficoltà nell'affrontare le problematiche che via via si presentano a causa della malattia.

Il giorno 19 ottobre 2019 in Assemblea straordinaria, sono state approvate le modifiche statutarie ai sensi del Dlgs 117 del 2017 e lo statuto è stato registrato presso l'ADE di Magenta in data 24 ottobre 2019 al n. 3215, serie 3, quale scrittura privata avente data certa.

Il giorno 27 giugno 2021 in Assemblea straordinaria, è stata approvata la modifica statutaria relativamente al solo nome, da AISA Sezione Lombarda ODV ad AISA Lombardia ODV, come richiesto da AISA Nazionale per adeguamento alle altre sezioni regionali/territoriali AISA. Lo statuto è stato registrato presso l'ADE di Magenta in data 19 luglio 2021, al n. 2422, serie 3, quale scrittura privata avente data certa.

L'Associazione si configura quale organizzazione di volontariato, ai sensi degli artt. 32 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore), nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento, senza scopo di lucro neppure indiretto, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Sede

La sede legale si trova a Peschiera Borromeo (MI) in via Don Minzoni n. 2.

Missione perseguita

La mission dell'AISA permane la stessa con gli obiettivi condivisi sia a livello di sezioni sia nazionale. L'Associazione si propone di incoraggiare, promuovere, coordinare e sostenere la ricerca scientifica genetico – molecolare, biochimica ed immunologica sulle Atassie; si propone altresì di sostenere le persone affette da atassia ed i loro familiari.

Sezione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore in cui l'ente è iscritto

L'Associazione era iscritta alle liste Regionali Provinciali delle Organizzazioni di Volontariato della Lombardia nella Sez. Prov. Milano con decreto no. MI – 68 del 27 Marzo 2002 al no. 2284/2002 R.G; in questo momento, pertanto, fa parte degli enti che stanno trasmigrando e saranno iscritti, previa verifica dei requisiti di legge, nella sezione delle organizzazioni di volontariato (ODV).

Regime fiscale applicato

L'associazione non svolge attività commerciale.

Attività di interesse generale di cui all'art. 5 richiamate nello statuto (articolo 2)

L'Associazione non ha finalità di lucro e persegue le seguenti finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale; opera in attività di volontariato inteso come espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo a favore di soggetti terzi, si prefigge lo scopo di incoraggiare coordinare e sostenere la ricerca delle cause per la prevenzione e la cura delle sindromi atassiche e di aiutare e sostenere i pazienti affetti da questa malattia e loro famigliari.

In particolare, per il perseguimento delle predette finalità istituzionali, l'Associazione potrà svolgere, in via esclusiva o principale, una o più delle seguenti attività di interesse generale:

- interventi e servizi sociali ex art. 1, co. 1 e 2, L. n. 328/2000, e successive modificazioni;
- interventi, servizi e prestazioni di cui alla L. 5 febbraio 1992, n. 104, e L. 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- interventi e prestazioni sanitarie;
- prestazioni socio-sanitarie di cui al D.M. 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle altre attività di interesse generale di cui al D.Lgs. 3 luglio 2017, n. 117,
- diffondere tra gli operatori sanitari informazioni concernenti i risultati della ricerca sulle sindromi atassiche e i progressi nel campo della sua cura;
- pubblicizzare in modo esteso e corretto le caratteristiche principali delle sindromi atassiche e i risultati della ricerca scientifica;
- reperire fondi nei limiti stabiliti dalla legge per sostenere le ricerche svolte sia da istituzioni o enti pubblici e privati, sia da operatori o esperti, che abbiano come obiettivo la prevenzione, la diagnosi e la cura delle sindromi atassiche e/o altre malattie correlate;
- per il perseguimento dei propri scopi, l'Associazione potrà inoltre aderire anche ad altri organismi di cui condivide finalità e metodi, nonché collaborare con enti pubblici e privati al fine del conseguimento delle finalità statutarie;
- organizzare, promuovere e gestire attività di orientamento, aggiornamento e formazione per volontari, disabili neuromotori e congiunti, personale medico, infermieristico, fisioterapico, insegnanti di ogni ordine e grado e personale ATA;
- favorire e promuovere iniziative per l'integrazione e l'inserimento nel mercato del lavoro dei soggetti svantaggiati e per il rafforzamento della formazione iniziale dei giovani per il loro inserimento nel mercato del lavoro;
- realizzare e partecipare a convegni, seminari, eventi e iniziative con l'obiettivo di diffondere

- e sensibilizzare sul tema delle sindromi atassiche;
- promuovere e realizzare e/o gestire strutture immobiliari, anche in collaborazione con altri soggetti, in cui venga svolta attività di ricerca, cura e terapia per le malattie atassiche;
- contribuire al miglioramento della qualità della vita del paziente atassico rimborsando i costi di mezzi e ausili, fisioterapia ed eventuali trasporti per visite mediche in caso di necessità evidente;
- promuovere, cercare, informare, realizzare e/o gestire strutture immobiliari, anche in collaborazione con altri soggetti e associazioni, che diano la possibilità di soggiorno ai pazienti atassici e loro famigliari;
- svolgere ogni altra attività che possa rendersi necessaria per la realizzazione dei fini statutari sia a livello regionale che nazionale e dell'Unione europea.

L'associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

Al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, l'Associazione può porre in essere attività ed iniziative di raccolta fondi nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e il pubblico.

L'Associazione può inoltre svolgere attività diverse da quelle precedentemente elencate, purché secondarie e strumentali rispetto ad esse, nel rispetto dei criteri e dei limiti previsti dalla normativa applicabile.

L'Associazione è un'affiliata, con autonomia propria, della "ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA ALLE SINDROMI ATASSICHE A.I.S.A. ODV.

L'Associazione può contribuire al finanziamento di progetti e di iniziative istituzionali della struttura nazionale per il perseguimento degli scopi statutari.

Attività Svolte:

Il lungo periodo di pandemia purtroppo ha fatto procedere le varie attività con difficoltà. Ma non ci siamo mai fermati.

- Stanno continuando i nostri progetti di terapia vocale e gli incontri con le psicologhe in videochiamata.
- La terapia vocale viene effettuata a gruppi di due persone alla volta, ed attualmente sono 14 i pazienti che usufruiscono di questo servizio.
- I colloqui con le psicologhe, aperti a tutti, si sono svolti individualmente per tutto il 2021, e da inizio 2022 sono cambiate le figure psicologhe che ci seguivano. La Dr.ssa Castaldo e la Dr.ssa Oneta sono state sostituite dalla Dr.ssa Radici e dalla Dr.ssa Italiano. Questo ha comportato degli incontri di conoscenza sempre online, con l'idea di riprendere in presenza nel mese di maggio.
- Viste le richieste di alcuni pazienti/genitori, è stato studiato con la Dr.ssa Ferrari, un nuovo progetto "Emozioni in musica" che è partito in via sperimentale a marzo sul piccolo gruppo di pazienti che ne aveva fatto richiesta. Il progetto, che si svolge presso i nostri locali a Paderno Dugnano, prevede 10 incontri con due figure psicologiche, coordinate dalla Dr.ssa Ferrari. E' un progetto in itinere e nel corso di questi incontri verrà valutato come proseguire e come allargare ad altri pazienti eventualmente interessati.
- E' proseguito il lavoro in stretto contatto con AISA Nazionale e Telethon per seguire i progetti di ricerca finanziati lo scorso anno del Prof. Diciotti e del Dr Brunetti. Si è lavorato inoltre per la costruzione del nuovo sito AISA Nazionale che comprenderà anche tutte le regioni e per le varie campagne raccolta fondi. Aisa Lombardia ha partecipato anche ad alcuni tavoli di lavoro con Istituto Superiore di Sanità e OMAR (Osservatorio Malattie Rare).
- Con AISA Nazionale abbiamo sostenuto la FARA (Friedreich Ataxia Research Alliance) per supportare la richiesta per il farmaco a base di Omavaloxolone (Moxie) per i pazienti atassici.

- A gennaio 2022 AISA Lombardia ha rinnovato l'iscrizione ad AISA Nazionale versando la relativa quota di iscrizione di Euro 600,00.
- Nel 2021, come concordato, è stata versata la seconda tranches di 5.000,00 Euro per il dottorato di ricerca della Dr.ssa Pappadà dell'Università di Ferrara per lo studio su SCA1 e SCA2 ed altri 5.000,00 Euro verranno versati nel corso del 2022.
- Nel corso del 2021 è' continuato il nostro supporto e aiuto ai pazienti. Sono stati dati contributi per: spese di trasporto per visite e terapia, fisioterapia e acquisto di ausili. Tali aiuti sono confermati anche per il 2022.
- E' stato venduto il Fiat Doblò in quanto non più utilizzato per troppo tempo ed i costi di assicurazione e manutenzione troppo alti non erano supportati dall'uso del mezzo.
- E' proseguita la collaborazione con l'Istituto Besta di Milano ed in particolare è stato donato un cicloergometro con cardiofrequenzimetro acquistato direttamente dalla Reata Pharmaceuticals del Texas. Tale apparecchiatura è stata utilizzata per la sperimentazione clinica del Moxie e viene ora utilizzata dal laboratorio atassie diretto dalla Dr.ssa Mariotti per il monitoraggio dei pazienti atassici. Dopo varie riunioni con il gruppo della Dr.ssa Mariotti in cui si richiedeva la possibilità di far eseguire ai nostri pazienti nella stessa giornata vari esami, è stata stilata una collaborazione con l'Istituto Maugeri di Milano (informazioni riportate sul nostro sito www.lombardia.aisaitalia.org).
- Ad Ottobre 2021 abbiamo incontrato il Prof. Yvan Torrente e la Dr.ssa Villa del Policlinico di Milano che stanno conducendo una ricerca sull'atassia di Friedreich impiegando nanoparticelle d'oro. E' stata offerta la nostra collaborazione ed il progetto parteciperà al bando di ricerca che verrà emesso prima dell'estate con AISA Nazionale.
- Sempre nel mese di ottobre 2021, abbiamo avuto un incontro con il Dr Lunetta, responsabile del Laboratorio Nemo Lab di Milano. Si tratta di un laboratorio all'avanguardia per ausili, riabilitazione motoria, funzionale e cognitiva. E'un progetto privato al quale si può accedere a pagamento dopo un primo percorso valutativo. I costi sono piuttosto elevati e stiamo valutando la possibilità di collaborazione per i nostri pazienti.
- Sta proseguendo la nostra collaborazione con Ledha e saremo firmatari insieme ad altre associazioni di mozioni presso la Regione Lombardia.
- Siamo fra le associazioni partner del progetto SOS Valtellina accessibile promosso dall'Associazione Dappertutto (presidente Walter Fumasoni).

Componenti del Consiglio Direttivo

Il Consiglio direttivo è composto da

1. Antonella Moggi
2. Angela De Franceschi
3. Roberto Mineo
4. Cassani Adele
5. Costa Andrea
6. Fabbri Aldo
7. Fabbri Paolo
8. Farina Fabio
9. Marnati Mary
10. Molle Donato
11. Righi Renata

2) DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEI LORO CONFRONTI

AISA Lombardia è affiliata all'Associazione Nazionale A.I.S.A. NAZIONALE ODV e condivide le proprie esperienze con le Associazioni AISA territoriali o altre Associazioni che si occupano di Atassia nelle sue forme.

I nostri associati sono quelli iscritti nel libro soci e le attività svolte nei loro confronti sono quelle già indicate nella missione perseguita.

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE ALLA VITA DELL'ENTE

Nel 2021 si sono svolti 4 consigli direttivi dal 30 gennaio al 18 dicembre a cui hanno partecipato i consiglieri eletti.

Assemblea svolta il 27 giugno 2021 con la partecipazione dei soci.

3) CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO

Il bilancio è stato predisposto applicando i principi contabili nazionali integrati, ove necessario, dalle raccomandazioni contabili emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e Esperti Contabili specificamente previste per le organizzazioni senza scopo di lucro più precisamente con riferimento all'emanato principio contabile n. 35.

In ottemperanza al principio di cassa, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, quindi a quello in cui si concretizzano i momenti degli incassi e dei pagamenti.

Nel seguito, per le voci più significative, vengono esposti i criteri di valutazione e i principi contabili adottati.

IMMOBILIZZAZIONI: sono iscritte al costo di acquisizione e vengono sistematicamente ammortizzate in base alle percentuali di legge. Sono completamente ammortizzate

Attività detenute per la gestione dell'odv (attrezzature, impianti, mobili e arredi, macchinari)		5.721,31
--	--	----------

ATTIVO CIRCOLANTE:

CREDITI I crediti sono stati esposti in bilancio al valore di presumibile realizzo, conformemente a quanto previsto dall'art. 2426 del c.c. .

Attività finanziarie immobilizzate (cauzioni attive)		1.984,00
--	--	----------

DISPONIBILITÀ LIQUIDE

Fondi Liquidi		
Valori in cassa		428,10
Depositi bancari		130.948,99
Depositi postali		7.473,88
Totale Fondi Liquidi		138.850,97

Le disponibilità liquide in euro sono costituite da depositi bancari e postali.

RIMANENZE

Accolgono il valore dei materiali di consumo utilizzati per le vendite o la raccolta fondi valorizzate al costo storico di acquisto.

materiale di consumo residuo		252,00
------------------------------	--	--------

DEBITI

Sono rilevati al loro valore nominale e comprendono anche quelli relativi alle liberalità condizionate.

Passività (debiti,ratei e risconti passivi,)		9.700,43
fondo 5 per mille		16.263,71

PATRIMONIO ENTE

Il Patrimonio è costituito da tutti gli avanzi di gestione susseguitisi negli anni e accantonati.

fondo dotazione ente		112.687,28
AVANZO ESERCIZIO		8.156,86

PROVENTI

Proventi e ricavi da attività tipica

Sotto tale macro classe sono comprese le quote associative, i contributi su progetti legge 266/91, le donazioni, i lasciti, il contributo 5x1000, le erogazioni liberali ricevute dalle sezioni e dai privati.

Proventi finanziari e patrimoniali

Sono proventi finanziari connessi alla gestione dell'ente.

ONERI

Oneri da attività tipica

Sotto tale macro classe sono indicate le spese sostenute dall'ente per lo svolgimento dell'attività tipica Legge 266/91 in particolare spese riferite all'assicurazione dei volontari, al sostegno dei progetti di ricerca, al sostegno alle persone malate, alle erogazioni liberali effettuate a favore di altre Associazioni Non Profit, agli accantonamenti delle liberalità ai vari fondi vincolati e non.

Oneri finanziari e patrimoniali

Sono oneri finanziari connessi alla gestione dell'ente.

Oneri di supporto generale

Sono comprese le spese generali che assicurano il funzionamento della struttura dell'ente.

EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE

Non esistenti

4) ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO PER CASSA

Il progetto di bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 evidenzia un utile di Euro 8.157.

Le attività principali svolte sono ampiamente descritte.

In particolare si evidenzia che l'ente non ha svolto attività diverse di cui all'art 6 D.Lgs. n. 117/2017 ed ha tratto le principali entrate dal 5 per mille e dalle erogazioni liberali.

Il presente paragrafo della relazione di missione ha lo scopo di evidenziare qual è stato l'andamento economico e finanziario dell'Associazione e di fare luce sulle poste di bilancio più significative.

AISA continuerà nella sua gestione improntata a soddisfare i principi su cui è basata, con gli obiettivi di sostegno ai pazienti atassici e finanziamento della ricerca.

MOD. D	RENDICONTO PER CASSA					
Il rendiconto per cassa deve essere redatto in conformità al seguente schema						
USCITE	Es.2021	Es.2020	ENTRATE	Es.2021	Es.2020	
A) Uscite da attività di interesse generale			A) Entrate da attività di interesse generale			
			1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	1.220	1.100	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.532	1.510	2) Entrate dagli associati per attività mutuali			
2) Servizi	12.886	18.077	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori			
			4) Erogazioni liberali			
3) Godimento beni di terzi	1.210	2.000	5) Entrate del 5 per mille	20.363	40.726	
4) Personale	-		6) Contributi da soggetti privati	18.560	12.423	
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi			
5) Uscite diverse di gestione	1.097	1.158	8) Contributi da enti pubblici			
			9) Entrate da contratti con enti pubblici			
			10) Altre entrate			
Totale	16.725	22.744	Totale	40.143	54.250	
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale			
B) Uscite da attività diverse			B) Entrate da attività diverse			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori			
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati			
3) Godimento beni di terzi			3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi			
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici			
5) Uscite diverse di gestione			5) Entrate da contratti con enti pubblici			
			6) Altre entrate	397	-	
Totale	-	-	Totale	397	-	
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale			

C) Uscite da attività di raccolta fondi			C) Entrate da attività di raccolta fondi		
1) Uscite per raccolte fondi abituali	20.363	40.726	1) Entrate da raccolte fondi abituali	3.445	7800
2) Uscite per raccolte fondi occasionali			2) Entrate da raccolte fondi occasionali	4.903	6.254
3) Altre uscite			3) Altre entrate		
Totale	20.363	40.726	Totale	8.348	14.054
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi		
D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali			D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	268		1) Da rapporti bancari	1	1
2) Su investimenti finanziari			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Su patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Su altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Altre uscite			5) Altre entrate RIM MATERIA CONSUMO	252	
Totale	268	0	Totale	253	1
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali		
E) Uscite di supporto generale			E) Entrate di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	4.628		1) Entrate da distacco del personale		
2) Servizi		1.013	2) Altre entrate di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi		1.500			
4) Personale					
5) Altre uscite					
Totale		2.513	Totale		
Totale uscite della gestione	41.983	65.984	Totale entrate della gestione	49.140	68.304
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	7.157	2.320
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti		

			patrimoniali, e finanziamenti	7.157	2.320
Uscite da investimenti in	Es.2021	Es.2020	Entrate da disinvestimenti in	Es.2021	Es.2020
immobilizzazioni o da			immobilizzazioni e da flussi di		
deflussi di			capitale di		
capitale di terzi			tezi		
1) Investimenti in immobilizzazioni			1) Disinvestimenti di immobilizzazioni	1000	
inerenti alle attività di interesse generale			inerenti alle attività di interesse generale		
2) Investimenti in immobilizzazioni			2) Disinvestimenti di immobilizzazioni		
inerenti alle attività diverse			inerenti alle attività diverse		
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali			3) Disinvestimenti di attività finanziarie d patrimoniali		
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti			4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti		
Totale	0	0	Totale	1000	0
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per		
			investimenti e disinvestimenti		
			patrimoniali e finanziamenti	8.157	
				Es.2021	Es.2020
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti					
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti					
Avanzo/disavanzo complessivo					
				Es.2021	Es.2020
Cassa e banca					
Cassa				428	394
Depositi bancari e postali				138.423	133.842
				138.851	134.236
costi e proventi figurativi					

Costi figurativi	Es.2021	Es.2020	Proventi figurativi	Es.2021	Es.2020
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	0	0	Totale	-	-

Con riferimento ai **proventi di interesse generale** si segnalano in particolare euro 20.363 relativi al 5 per mille incassato il 29.10.2021 anno finanziario 2020 da spendere entro un anno; euro 18.560 da privati ed euro 8.348 da raccolte pubbliche di fondi.

Si segnala anche una entrata da dismissione di un bene ammortizzabile per euro 1.000.

Si ricorda che nel 2020 tutte le ODV hanno incassato due quote di 5 per mille in quanto l'Agenzia delle Entrate era in ritardo con i pagamenti precedenti. I relativi rendiconti sono pubblicati sul sito www.lombardia.aisaitalia.org

Con riferimento ai costi di interesse generale le voci principali sono costituite da servizi pari a euro 12.886 relativi ai costi di sostenuti per attività direttamente afferenti le attività di interesse generale, euro 20.363 per il sostenimento di spese relative alle manifestazioni di raccolta fondi abituale e euro 4.628 per l'acquisto di materiale di consumo per la realizzazione di oggetti da vendere per le raccolte fondi.

5) NUMERO MEDIO DIPENDENTI E NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DI CUI ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON OCCASIONALE

Numero medio dipendenti: ZERO

Numero volontari iscritti nel registro: n. 16. Il numero di ore impiegate dagli stessi è veramente notevole.

6) COMPENSI SPETTANTI ALL'ORGANO ESECUTIVO, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE

Compensi corrisposti ad organi sociali: ZERO

Compenso revisore legale: non obbligatorio, zero

7) PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO

Il progetto di bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 evidenzia un utile di Euro 8.157.

GENERALE

Le attività svolte in concreto sono state descritte nel paragrafo che precede e che viene richiamato in questa sede specificando che l'ente, attraverso la propria opera, ha sicuramente svolto un'attività rientrante sia nell'assistenza sanitaria (attraverso il sostegno alla fisioterapia), sia nelle attività culturali di interesse sociale impegnandosi alla diffusione della conoscenza del mondo delle malattie rare.

Continueremo ad operare per perseguire le finalità espresse nello statuto con modalità analoghe a quelle del 2021: ascolto, condivisione, consiglio, contributi, stimolo e sostegno alla ricerca.

Pensiamo di portare avanti azioni analoghe a quelle svolte durante l'anno 2021, facendo attenzione alla realtà che si presenta. Si propone di destinare l'avanzo a riserve per utilizzarlo in relazione a progetti futuri.

8) DESCRIZIONE DELL'ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI REDICONTATA NELLA SEZIONE C DEL RENDICONTO GESTIONALE

Campagna Natale

A Natale AISA ha promosso una campagna a sostegno dell'associazione e dei malati di Atassia nella loro lotta contro la malattia che prevede la distribuzione di Pandolce Genovese prodotto dall'azienda Panarello, marmellate e prodotti vari dei Monasteri Cistercensi di Vitorchiano e Valserena e miele della Mieleria Rossi Novaro, in cambio di un contributo minimo a sostegno dell'associazione.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ART.87, COMMA 6 E ARTICOLO 79, COMMA4, LETTERA A) DEL D.LGS 3 AGOSTO 2017 N. 117

Descrizione delle iniziative

L' AISA LOMBARDIA ODV, dall'11/11/2021 al 24/12/2021 ha posto in essere un'iniziativa denominata **CAMPAGNA NATALE**

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di € **4.643,68**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti su c/c bancario per un totale di

€ **4.643,68**.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati:

• € **2.905,65** per acquisto beni

Il risultato è pertanto positivo, pari ad un guadagno di € **1.738,03**.

Descrizione dell'iniziativa

A Pasqua AISA LOMBARDIA ODV ha promosso una campagna a sostegno dell'associazione e dei malati di Atassia nella loro lotta contro la malattia che prevede la distribuzione di Uova di Pasqua prodotte dall'azienda dolciaria Luigia in cambio di un contributo minimo a sostegno dell'associazione.

Campagna Pasqua

L' AISA LOMBARDIA ODV, dal 04/03 al 04/05/2021 ha posto in essere un'iniziativa denominata **CAMPAGNA PASQUA**,

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di € **3.445,00**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti su c/c bancario per un totale di

€ **3.445,00**.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati: € **2.391**

La campagna evidenzia un guadagno di € **1.053**.

Descrizione dell'iniziativa

AISA ha promosso una campagna a sostegno dell'associazione e dei malati di Atassia nella loro lotta contro la malattia che prevede la distribuzione di prodotti del Monastero di Valserena in cambio di un contributo minimo a sostegno dell'associazione e materiale illustrativo dell'Associazione. L'iniziativa ha avuto luogo a Peschiera Borromeo nella giornata del 05/09/2021, in occasione della Festa delle Associazioni.

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di € **209,00**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti su c/c bancario per un totale di **€ 209,00.**

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati: **€ 68,00**

La campagna evidenzia una guadagno di **€ 151,00.**

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLE DONAZIONI RICEVUTE

A giugno 2021, l'Associazione La Vela per la Vita ha organizzato la consueta regata velica nelle acque del Lago Maggiore. L'introito della manifestazione è stato donato ad AISA Lombardia ODV.

Ci siamo iscritti alla piattaforma Wishraiser, una piattaforma online, per promuovere il nostro progetto di terapia vocale. A fronte di una piccola donazione (minimo 5 Euro), si partecipa all'estrazione di viaggi o possibilità di trascorrere una giornata con un personaggio famoso <https://www.wishraiser.com/en/memberships/aisa-sezione-lombarda-odv-associazione-italiana-per-la-lotta-alle-sindrome-atassiche>

In occasione del Natale 2021, abbiamo partecipato a due mercatini presso la Clinica San Carlo di Paderno Dugnano proponendo dietro offerta lavoretti fatti a mano.

Dietro richiesta, sono state preparate le nostre bomboniere solidali con i fiori di confetto simbolo di AISA.

Tutto questo ha richiesto e richiede ore e ore di lavoro di volontariato completamente gratuite, ore di riunioni, incontri, gestione di tutta la contabilità e tanto impegno. Ore che hanno un valore prezioso perché sono ore dedicate con amore e sacrificio, ore rubate a tutto il resto del lavoro (alcuni di noi sono anche caregiver h. 24), senza sabati, né domeniche, né giorni di festa. Questo valore purtroppo non appare a bilancio ma c'è, ed è quello che conta maggiormente di ogni numero esposto.

Peschiera Borromeo, 8 maggio 2022

Il presidente del Consiglio Direttivo

