



Associazione 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)

Iscritta al RUNTS Repertorio n. 99411 del 2 febbraio 2023

RELAZIONE DI MISSIONE

A. PREMESSA

Il Bilancio sociale relativo all'esercizio al 31.12.2023, di cui la presente Relazione è parte integrante, è redatto in applicazione dell'art. 13, comma 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. , l'Ente adotta questo schema di bilancio in quanto le entrate sono inferiori a 220.000.

L'associazione ha realizzato nell'esercizio 2023 entrate pari complessivamente a Euro 58.340,22

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.

Il giorno 11 dicembre 2022 sono state approvate le modifiche statutarie richieste da Città Metropolitana ai fini della trasmigrazione nel RUNTS che introduce essenzialmente il diritto di voto in assemblea anche agli eventuali soci minori di età attraverso gli esercenti la responsabilità genitoriale. Lo statuto è stato registrato presso l'ADE di Magenta in data 19/01/2023, al n. 184, 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.

L'associazione è un'affiliata, con autonomia propria della "Associazione Italiana per la lotta alle Sindromi Atassiche A.I.S.A. Nazionale Odv" con la quale collabora costantemente.

Gli Organi Statutari

Soci

L'assemblea dei soci è l'organo sovrano, ha il potere di modifica e di scioglimento della Associazione, fissa le linee generali dell'attività e ne verifica i risultati, nomina il Presidente e i membri del Consiglio Direttivo, approva il bilancio predisposto dal Consiglio Direttivo approvati regolamenti.

Nel 2023 i soci risultano essere n. 16

Componenti del Consiglio Direttivo

Il Consiglio direttivo è composto da:

- | | |
|-----------------------|-------------|
| 1. Antonella Moggi | Presidente |
| 2. Roberto Mineo | Segretario |
| 3. Cassani Adele | Consigliere |
| 4. Costa Andrea | Consigliere |
| 5. Fabbri Aldo | Consigliere |
| 6. Fabbri Paolo | Consigliere |
| 7. Farina Fabio | Consigliere |
| 8. Mariggìo Gabriella | Consigliere |
| 9. Marnati Mary | Consigliere |
| 10. Molle Donato | Consigliere |

Sedi

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

Missione perseguita

La missione 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 ed aiutare le persone affette da atassia ed i loro familiari.

Regime fiscale applicato

L'associazione non svolge attività commerciale.

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

L'Associazione è iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore dal 2 febbraio 2023 al n. di Repertorio 99411.

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 statutaris 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.

ATTIVITA' SVOLTE

Nel 2023 abbiamo continuato a perseguire gli obiettivi prefissati ed espressi nel nostro statuto.

Progetto Terapia vocale

Sta proseguendo ormai da anni il nostro progetto di terapia vocale con la Dr.ssa Noè. Da metà ottobre a metà giugno sedici pazienti, una volta alla settimana, hanno partecipato online a gruppi di due o singolarmente alle lezioni per migliorare l'eloquio, il tono della voce ed il respiro.

Uscite : Euro 9.200

Progetto incontro con le psicologhe

Numerosi sono anche i pazienti ed i famigliari che hanno partecipato al nostro progetto con le psicologhe Dr.ssa Radici e Dr.ssa Italiano. Le nostre psicologhe seguono sia i gruppi di auto-mutuo-aiuto, pazienti e famigliari caregiver, sia le persone che per esigenze diverse devono essere seguite individualmente. I gruppi di auto-mutuo-aiuto si tengono una volta al mese, mentre i colloqui individuali si tengono secondo le diverse necessità.

Uscite : Euro 13.059

Progetto Emozioni in Musica

Molto interessante questo progetto che è stato portato avanti per il secondo anno consecutivo dalle Dr.sse Alessio e La Magra. In questa seconda edizione si è lavorato sulle emozioni utilizzando la musica come situazione di stimolo per facilitare la condivisione e l'espressione dei vissuti quotidiani e le varie difficoltà legate alla malattia.

Uscite : Euro 1.483,08

Tutti i progetti sono supportati interamente dalla nostra Associazione.

Altri lavori

Nel corso del 2023, è proseguito il nostro lavoro di aiuto per l'assistenza ai pazienti atassici, fornendo contributi per ausili, fisioterapia, trasporti per visite mediche oltre a consulenze di vario genere.

E' proseguito anche il lavoro in stretto contatto con AISA Nazionale per seguire i progetti di ricerca in corso, iniziative varie ed iniziative comuni come le campagne di Natale e Pasqua e la Giornata Mondiale dell'atassia. In occasione di quest'ultima, abbiamo partecipato all'evento con Conferenza Stampa organizzato da AISA Nazionale presso la Camera dei Deputati il 19 settembre ed alcuni nostri iscritti hanno partecipato alla benedizione del Santo Padre durante l'udienza Generale in Piazza San Pietro a Roma il 20 settembre.

Abbiamo collaborato, sia a livello di organizzazione che economicamente, al convegno medico organizzato da AISA Nazionale che si è tenuto a Milano il 29 aprile 2023 (Uscite € 2.555,15).

A gennaio 2023 AISA Lombardia ha rinnovato l'iscrizione ad AISA Nazionale versando la relativa quota di Euro 600,00.

Per i nuovi studi di ricerca ed i contributi per fisioterapia, abbiamo versato ad AISA Nazionale, a fine 2023, un contributo di € 5.000,00.

Sempre con AISA Nazionale sono state portate avanti importanti iniziative al fine di accelerare l'approvazione in Italia del farmaco Skylaris a base di omaveloxolone, primo farmaco riconosciuto per il trattamento dell'atassia di Friedreich (raccolta firme presentate all'AIFA, riunioni con la casa farmaceutica Biogen, etc).

Sono stati versati inoltre 5.000,00 Euro per il proseguimento del progetto di ricerca in corso presso l'Università di Ferrara per lo studio su SCA1 e SCA2, coordinato dalla Prof.ssa Peggy Marconi. Promotori di questo progetto sono AISA Ferrara e Fondazione ACAREF con le quali stiamo collaborando da anni.

E' continuata la nostra collaborazione con l'Istituto Besta di Milano, l'Istituto Maugeri di Milano e la Clinica San Carlo di Paderno Dugnano.

Abbiamo rinnovato l'iscrizione a Ledha Milano (Lega per i diritti delle persone con disabilità) versando la relativa quota di € 800,00. Unitamente a Ledha ed alle altre associazioni iscritte siamo firmatari di mozioni presso la Regione Lombardia in merito al fondo della non autosufficienza (Misure B1 e B2).

Siamo fra le associazioni partner del progetto SOS Valtellina accessibile promosso dall'Associazione Dappertutto (presidente Walter Fumasoni).

Abbiamo informato costantemente i pazienti e i vari iscritti per aggiornarli sulle varie iniziative attraverso l'aggiornamento costante del nostro sito internet www.lombardia.aisaitalia.org e www.atassia.it (Sezione Lombardia), l'invio di newsletter, di comunicazioni via mail e pubblicazioni sul trimestrale associativo Archimede.

AISA Lombardia è iscritta all'albo delle Associazioni del Comune di Paderno Dugnano e del Comune di Peschiera Borromeo. In particolare, a Peschiera Borromeo collabora con la consulta del volontariato per l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione sul territorio.

Per portare avanti i progetti e le attività di cui sopra è stato utilizzato l'introito del 5 per mille (già rendicontato sulla piattaforma del Ministero del Lavoro e pubblicato sul sito www.lombardia.aisaitalia.org), le varie donazioni ricevute, i bonifici ricevuti "in memoria" o in occasione di eventi di feste (Battesimi, Comunioni e Cresime) e gli introiti delle campagne raccolta fondi.

Abbiamo promosso la campagna raccolti fondi per Pasqua con mercatino a Paderno Dugnano, all'interno della Clinica San Carlo, e la campagna di Natale sempre con mercatini sia all'interno della Clinica che in piazza ed il concerto di Natale a Peschiera Borromeo. Abbiamo partecipato inoltre con il nostro banchetto alla Festa dello Sport a Paderno

Dugnano il 16 settembre 2023. Vengono riportati successivamente i dettagli di ogni raccolta fondi .

Abbiamo partecipato a vari eventi fra cui, il più importante, la 39^a edizione del raduno velico La Vela per la Vita, organizzata dagli amici dell'Associazione La Vela per la Vita ed il Circolo Verbano Vela tenutasi il 10 e 11 giugno a Belgirate.

Il 10 settembre abbiamo partecipato a Fighting Ataxia, prima camminata/corsa non competitiva, organizzata insieme all'Associazione sportiva Piccoli Diavoli 3Ruote, che si è svolta al parco di Monza e che è stata dedicata alla Giornata Mondiale dell'Atassia.

E' stato organizzato il pranzo di Natale per pazienti e famiglie e sostenitori di AISA, offerto da AISA Calcio, che ha rappresentato un bel momento di condivisione e giovialità.

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 e nei confronti dei contributori, sono quelle già indicate nella missione perseguita.

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE ALLA VITA DELL'ENTE

Nel 2023 si sono svolti 5 consigli direttivi dal 28 gennaio al 21 ottobre a cui hanno partecipato i consiglieri eletti.

Il 16 aprile 2023 si è tenuta a Milano l'Assemblea per l'approvazione del bilancio.

La presidente ha partecipato inoltre a 4 consigli direttivi e 4 assemblee con AISA Nazionale e le AISA territoriali in quanto membro del Consiglio Direttivo di AISA Nazionale. Ha partecipato, sempre con AISA Nazionale, a 2 riunioni con Telethon per il finanziamento dei progetti di ricerca.

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

L'associazione non ha dipendenti.

Volontari iscritti nel registro: n. 16. I volontari che prestano il loro lavoro in modo gratuito e continuativo sono 16 .

Il Totale delle ore impiegate dagli stessi è di circa 2.500, lavoro prestato sia nei giorni feriali che festivi..

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

L'associazione non corrisponde nessun compenso agli organi sociali.
L'associazione non ha Revisori Legali dei conti.

PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO

Il progetto di bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 evidenzia un disavanzo di Euro 9.096,43.

Si propone di coprire il disavanzo d'esercizio con la riserva avanzi di gestione esercizi precedenti.

EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

AISA Lombardia 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.

INDICAZIONE DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

Le attività svolte in concreto sono state descritte nel paragrafo 1) 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 2023: ascolto, condivisione, consiglio, contributi, progetti per il bene dei pazienti, stimolo e sostegno alla ricerca.

Pensiamo di portare avanti azioni analoghe a quelle svolte durante l'anno 2023, facendo attenzione alla realtà che si presenta.

INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITA' DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

Non esistono attività diverse.

DESCRIZIONE DELL'ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

RENDICONTI SPECIFICI RACCOLTA FONDI OCCASIONALI REDATTI AI SENSI DELL'ART.87, COMMA 6 DEL D.LGS 3 AGOSTO 2017 N. 117

Rendiconto raccolta fondi occasionale

“Campagna Pasqua”

AISA Lombardia dal 28 marzo 2023 al 5 aprile 2023, ha posto in essere un’iniziativa denominata Campagna di Pasqua.

Durata della raccolta Fondi 28/03/2023 al 05/04/2023

| ENTRATE specifiche | |
|---------------------------------------------------------------|-------------------|
| Donazioni libere - cessione beni di modico valore uova pasqua | € 5.038,00 |
| TOTALE ENTRATE | € 5.038,00 |

| SPESE specifiche | |
|------------------------------------------------------------|-------------------|
| Acquisto uova di pasqua | € 2.399,55 |
| Spese noleggio stand | |
| Rimborsi spese ai volontari | |
| Spese di promozione della raccolta (pubblicità sui social) | € 55,00 |
| TOTALE USCITE | € 2.454,55 |
| AVANZO | € 2.583,45 |
| | |

Sono stati raccolti fondi per un totale di euro 5.038,00.

Le donazioni ricevute in contanti sono state un totale di € 1.895,00

Le donazioni ricevute con bonifico bancario sono state pari ad € 3143,00.

La raccolta è stata fatta con la finalità di dare sostegno alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale e aiuto ai pazienti atassici.

Rendiconto raccolta fondi occasionale
“Festa dello Sport – Paderno Dugnano ”

AISA Lombardia ha posto in essere una campagna raccolta fondi il giorno 16 settembre 2023 in occasione della festa dello Sport di Paderno Dugnano.

| ENTRATE specifiche | |
|---------------------------|-----------------|
| Donazioni libere | € 123,00 |
| TOTALE ENTRATE | € 123,00 |

| SPESE specifiche | |
|-------------------------|-----------------|
| | |
| | |
| | € 0,00 |
| TOTALE USCITE | € 123,00 |
| AVANZO | |

Sono stati raccolti fondi per un totale di euro 123,00.

La raccolta è stata fatta con la finalità di dare sostegno alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale e aiuto ai pazienti atassici.

Rendiconto raccolta fondi occasionale

“Campagna Natalizia”

AISA Lombardia ha posto in essere una campagna di raccolta fondi denominata Campagna di Natale attraverso mercatini a Paderno Dugnano (6 e 18 dicembre) ed un concerto di Natale a Peschiera Borromeo il 18 dicembre 2023

Durata della raccolta Fondi dal 06/12/2023 al 18/12/2023

| ENTRATE specifiche | |
|---------------------------------------------------|-------------------|
| Donazioni libere - cessione beni di modico valore | € 6.546,50 |
| Donazioni libere – entrate Concerto Natale | € 1.745,40 |
| TOTALE ENTRATE | € 8.291,90 |

| SPESE specifiche | |
|------------------------------------------------------------|-------------------|
| Acquisto panettoni, marmellate e saponi | € 4.806,81 |
| Acquisto sacchetti | € 45,42 |
| Spese spettacolo | € 600,00 |
| Spese di promozione della raccolta (pubblicità sui social) | |
| TOTALE USCITE | € 5.452,23 |
| AVANZO | € 2.839,67 |

Sono stati raccolti fondi per un totale di € 8.291,90.

Le elargizioni ricevute in contanti sono state pari a € 4.671,40

Le erogazioni ricevute con bonifico sono state pari a € 3.620,50 .

La raccolta è stata fatta con la finalità di dare sostegno alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale e aiuto ai pazienti atassici.

Il Presidente

