

L.N.D. Famiglie Italiane
Associazione di volontariato per la lotta alla Lesch-Nyhan
Sede legale: Via Giovanetti 15-20 16149 Genova
Codice fiscale: 95145920104

VERBALE DELLA ASSEMBLEA DEI SOCI

Il giorno 29 maggio 2016 alle ore 18 nei locali della sede legale dell'associazione in via Giovanetti 15, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea dei Soci per discutere e deliberare sul seguente

ordine del giorno:

1. Approvazione bilancio consuntivo anno 2015.
2. Approvazione bilancio preventivo anno 2016.
3. Relazione della Presidente e del Direttivo sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2016
4. Approvazione del regolamento delle Sezioni Regionali e Interregionali
5. Approvazione iscrizione nuovi soci
6. Fissazione quote associative 2016
7. Varie ed eventuali.

La Presidente constatata la validità dell'assemblea per la presenza di 14 soci di cui 5 in delega, chiama a fungere da segretario il socio Marco Mazzolino che accetta.

Risultano presenti:

1. La Presidente apre la discussione sugli argomenti all'ordine del giorno.

Il segretario Tesoriere Michele De Scisciolo ha comunicato all'ultimo momento l'impossibilità a partecipare perché trattenuto da un impedimento, ma la sua relazione e la presentazione del bilancio consuntivo erano nelle mani della presidente che ne aveva mandata copia a tutti i soci, da tempo e si può quindi esaminarle e discuterle.

APPROVAZIONE BILANCIO CONSUNTIVO ANNO 2015

L'esercizio 2015 si chiude con un avanzo di gestione in apparenza modesto di euro 5.194,61.

Nel dettaglio gli introiti sono stati:

- Quote Associative	Euro	460,00
- Donazioni di Soci	"	70,00
- Donazioni di terzi	"	14.572,34
- Contributi Pubblici	"	2.666,11
- Donazioni per eventi sportivi	"	4.476,00
- Vendita merchandising	"	2.031,37
- Interessi Attivi	"	0,01
- Arrotondamenti	"	1,20

Per un totale di Euro 24.277,03

Le spese sostenute sono state:

- Spese postali	“	93,61
- Acquisto merchandising	“	4.012,00
- Spese di Assicurazione	“	222,00
- Spese consulenza	“	878,60
- Rimborsi spese volontari	“	1.023,50
- Spese bancarie	“	171,11
- Adesione altre associazioni	“	128,00
- Spese integrazione malati LN	“	12.202,60
- Spese varie	“	351,00

Per un totale di Euro 19.082,42

Avanzo di gestione 2015 Euro 5.194,61

Rispetto all'esercizio precedente sono calate leggermente:

Donazioni di terzi (da 16.054,48 a 14.572,34 euro);

Donazioni per eventi sportivi (da 8.476,79 a 4.476,00 euro)

Vendite di Merchandising (da 6.147,85 a 2.031,37 euro).

Nelle spese va fatta una considerazione particolare per le Spese integrazione malati LN che ammontano a 12.202,60 euro, in cui sono compresi 907,00 euro per Mezza Maratona di Genova, 7.155,20 spese acquisto montascale famiglia F. (peraltro coperti per 5.000,00 euro da donazioni di terzi), 126,00 euro per spese Zoom Cumiana e 4.014,40 euro per l'acquisto della carrozzina da corsa. Va precisato che a fronte di quest'ultima spesa nell'esercizio 2014 si erano ricevute donazioni a copertura totale della spesa stessa.

Per cui se la nostra contabilità fosse di competenza (dove si registrerebbero anche le previsioni di entrate e uscite) e non una semplice contabilità di cassa, l'esercizio 2014 avrebbe avuto 4.014,40 euro in meno di avanzo di cassa e ne avremmo avuti altrettanti in più nel 2015.

Per ultimo un cenno sul conto Fondo progetto Ricerca strategie Psico-educative:

a inizio 2015 partiva con un saldo di 5.021,95 euro incrementati dalla destinazione dell'avanzo di Gestione 2014 per euro 28.101,76.

Nel corso dell'anno questo progetto ha ricevuto una consistente donazione dall'Associazione Fratini per euro 25.000,00, il lavoro del progetto è andato avanti per tutto l'anno con un certo ampliamento degli studi della ricerca e ha chiuso a fine anno con un saldo di 37.705,06 euro, che permette di proseguire il progetto in tutta tranquillità anche nel 2016.

Pertanto, in sede di Assemblea Generale, in ottemperanza delle norme vigenti in materia e in considerazione del possibile sviluppo del progetto Imucillina, si propone di destinare l'Avanzo di Gestione 2015 di euro 5.194,61 interamente al Fondo Progetti Ricerca Futuri, il cui saldo passerebbe da 5.829,67 euro a 11.024,28 euro.

Il bilancio consuntivo e la destinazione dell'Avanzo di Gestione sono approvati all'unanimità con appello nominale

2. APPROVAZIONE BILANCIO PREVENTIVO ANNO 2016

La previsione degli introiti nel dettaglio è la seguente:

Quote Associative	Euro	400,00
Donazioni di terzi	“	18.000,00
Contributi pubblici	“	3.600,00
Donazioni per eventi sportivi	“	5.000,00
Vendita Merchandising	“	2.500,00

Per un totale di Euro 29.500,00

La previsione delle spese da sostenere è di:

Spese di cancelleria	Euro	100,00
Spese postali	“	150,00
Spese stampati e mat. propag.	“	100,00
Acquisto Merchandising	“	1.500,00
Spese di Assicurazione	“	250,00
Spese consulenza	“	1.000,00
Rimborsi spese volontari	“	1.200,00
Spese bancarie	“	200,00
Adesione ad altre Associazioni.	“	100,00
Spese Meeting	“	7.400,00
Spese integraz. Malati LN	“	2.000,00
Spese varie	“	500,00

Per un totale di Euro 14.500,00

Avanzo di gestione previsto 2016 Euro 15.000,00

È approvato all'unanimità, sempre dopo appello nominale.

3. La Presidente legge e commenta la relazione sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2016, già vista e preparata insieme al direttivo e che segue in allegato, e invita i presenti a fare eventuali proposte e commenti.

I presenti approvano all'unanimità.

4. Approvazione del regolamento delle Sezioni Regionali e Interregionali. Come approvato dall'assemblea del 2015, il direttivo ha predisposto e approvato un regolamento per la costituzione e l'attività di sezioni regionali che deve essere ratificato dall'assemblea:

Regolamento sezioni e sedi operative.

1. Vista la presenza di soci in numerose regioni italiane, per favorire una più rapida assistenza alle famiglie e una più efficace rete di contatti e per una gestione più autonoma nella sensibilizzazione del territorio, sono costituite su delibera del Consiglio Direttivo (CD) nelle Regioni con almeno 3 soci le Sezioni Regionali o Interregionali della LND Famiglie Italiane con Sedi Operative locali. Le sezioni hanno il fine di collaborare alla realizzazione delle finalità della associazione, coadiuvando il CD.

2. Le Sezioni, o Sedi Operative, escludendo ogni fine di lucro, in armonia con gli scopi della LND Famiglie Italiane Onlus, nel pieno rispetto dei programmi deliberati dal Consiglio Direttivo e senza in alcun modo interferire con l'attività nazionale, promuovono nel proprio ambito territoriale, d'intesa con il Consiglio Direttivo, la realizzazione degli obiettivi della LND Famiglie Italiane.

3. Ogni Socio nella Regione è di diritto membro della Sezione o Sede Operativa più vicina.

4. Le sezioni sono coordinate da un Referente, ordinariamente un membro del CD o un suo delegato. In Regioni più vaste è possibile la costituzione di più sedi operative. Il referente è responsabile delle attività della sezione e rappresenta localmente l'Associazione.

5. L'acquisizione da parte della Sezione Regionale od Interregionale o Sede Operativa di contributi in denaro, da utilizzare in sede locale, dovrà essere preventivamente autorizzata dal Tesoriere della associazione.

I contributi in denaro dovranno essere integralmente versati alla cassa dell'Associazione che

provvederà a precisarne le norme per l'utilizzazione a livello regionale od interregionale per l'organizzazione di eventi, attività regionali ed acquisto di materiali di consumo. Le spese, previa autorizzazione, dovranno essere fatturate alla LND Famiglie Italiane.

6. Le sezioni e le sedi operative della LND Famiglie Italiane promuoveranno la collaborazione in rete con i Centri di Servizio per il Volontariato locali per quelle attività di informazione e sensibilizzazione di interesse comune.

Il regolamento è approvato all'unanimità.

5. L'assemblea ratifica l'iscrizione dei nuovi soci: Marco Verona, Rita Mazzuchi, Rosita Siderot, Maria Rosa Risi e Celestine Keli. Approvati all'unanimità.

6. Fissazione quote associative 2016

I soci confermano all'unanimità le quote associative in vigore.

7. Non vi sono proposte di discussione nelle varie.

Alle ore 18,40 non essendovi ulteriori richieste di parola ed essendo esauriti gli argomenti all'ordine del giorno la Presidente, dichiara chiusa la riunione.

La Presidente
Paola Mazzuchi

Il Segretario
Marco Mazzolino

RELAZIONE PRESIDENTE ASSEMBLEA 2016

CONSUNTIVO 2015

Il 2015 è stato un anno di lavoro costante ed approfondito per l'Associazione che ha consolidato la

sua presenza e i suoi interventi sul territorio con novità e con continuità.

Il direttivo eletto nell'assemblea del 2015 a Genova ha confermato nel ruolo di presidente Paola Mazzuchi e in quello di vice presidente Cristina Calbucci, Michele De Scisciolo è il segretario Tesoriere e Vanna Micheli e Monica Iacovino sono i consiglieri, responsabili anche delle sezioni Toscana e Piemonte, costituite dal Direttivo con un regolamento che deve essere ratificato dall'Assemblea.

Come previsto nelle indicazioni della scorsa assemblea sono stati portati avanti i programmi di sostegno alle famiglie e integrazione delle persone con LND, di sostegno alla ricerca, di sensibilizzazione e informazione, di raccolta fondi.

In particolare: è stata data una nuova veste editoriale al notiziario che è scaricabile e stampabile dal sito, ma, all'occasione è stato distribuito anche in carta, ad esempio, in occasione dei mercatini di Natale, la sezione Piemonte ne ha fatte stampare copie dal VolTo il sostegno al volontariato di Torino.

Nel 2015 si sono tenute 5 teleconferenze fra le famiglie, una con il consulente neurologo, e si è sviluppato il contatto tramite gruppo whatsapp che mantiene freschi e veloci gli scambi di notizie ed è stato motivo di vicinanza anche nei momenti difficili che lo scorso anno ci ha dato, di gioia condivisa per le nuove nascite o gli eventi belli che hanno coinvolto i nostri ragazzi.

Tramite il notiziario e il sito le famiglie e i soci sono quindi aggiornate su quante iniziative siano state portate avanti anche con il mondo degli sportivi che si è confermato base forte anche per la raccolta fondi e la diffusione della sensibilizzazione.

E' finalmente stata resa operativa la carrozzina da corsa che ha confermato la possibilità di trovare un ausilio trasversale adatto a ragazzi LND (più o meno della stessa stazza)

Sono state sostenute le famiglie con l'anticipo per l'acquisto di un montascale. Presso i Servizi e gli Enti, dove ci è stato chiesto, sono state affiancate con la presenza e la consulenza sulla patologia.

È stata sostenuta l'iniziativa editoriale di Michele anche attraverso diverse presentazioni in biblioteche pubbliche a Genova, Sestri Levante e ad Avigliana nel 2016, essendo slittata quella programmata in coincidenza con la Maratona di Firenze.

È stata organizzata e realizzata una bella giornata insieme per le famiglie allo Zoom di Torino.

Per quanto riguarda il Progetto di ricerca in corso, nel 2015 si sono concluse le osservazioni ai primi tre bambini coinvolti, sono proseguite quelle ai due piccolini che si erano aggiunti e sono iniziate le interviste ai ragazzi grandi. Tutto il materiale raccolto è servito all'elaborazione di alcuni suggerimenti già in via di diffusione e sarà ulteriormente elaborato per arrivare ad una nuova e più utile descrizione della malattia che sarà presentata al convegno di Siena del 2016.

Nell'ambito del Progetto si sono sviluppate delle collaborazioni che hanno visto la formazione ad Udine di tre delle nostre psicologhe in vista della somministrazione di un questionario che avrà valore anche per ulteriori ricerche e per la costruzione del Registro di malattia e delle linee di intervento che continua ad essere perseguito come obiettivo, pur nelle incredibili lentezze burocratiche.

Credo che il Progetto che si sta concludendo stia già dando e darà frutti preziosi sia per la vita quotidiana dei nostri bimbi e ragazzi, sia per futuri studi e applicazioni.

In ambito sportivo anche quest'anno, in collaborazione con i MaratonAbili le famiglie LND, con alcuni dei loro ragazzi hanno partecipato al Tor des Géants con grande visibilità.

PROSPETTIVE 2016

Nel 2016 le sezioni Regionali sono già operative per tutte quelle iniziative che, partendo dal territorio, hanno una ricaduta per tutta l'associazione

In Piemonte ad aprile, la collaborazione con la Biblioteca di Avigliana per raccontare, attraverso la fiaba, anche la LND, in date diverse la Vertical Sunsets che vede il nostro logo sulla locandina

In Liguria ad aprile la Mezza Maratona che consolida la collaborazione con i MaratonAbili e a Maggio il primo convegno dei dentisti per giungere ad un protocollo nazionale, a giugno la presenza al Premio Andersen con una nuova fiaba.

In Lombardia: si moltiplicano le iniziative con i sostenitori sportivi grazie anche all'impegno costante dei soci lombardi. In Aprile organizzata e completata la Venezia Roma in bicicletta, il 2

giugno ArranCanto a Carvico in provincia di Bergamo.

In Toscana: uno degli appuntamenti più importanti di questo anno, il convegno il 15 Ottobre “La malattia di Lesch-Nyhan: nuove prospettive nella descrizione e nell’approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale” che vedrà insieme famiglie e ricercatori. Grazie ad una donazione della Fondazione Fratini di Firenze le famiglie saranno ospitate gratuitamente. È prevista un’ampia partecipazione delle famiglie e anche dal punto di vista associativo sarà il momento più aggregante dell’anno.

Con l’associazione dei MaratonAbili anche per il 2016 è prevista la partecipazione all’evento Tor des Géant occasione oltre che di gioia e festa per i nostri ragazzi, di richiamo, visibilità e intreccio di collaborazioni per i volontari.

Due nuove famiglie LND si sono aggiunte ai nostri contatti e chiedo la ratifica all’iscrizione di 5 nuovi soci: Marco Verona, Rita Mazzuchi, Rosita Siderot, Maria Rosa Risi e Celestine Keli, tutti familiari di/o ragazzi LND.

Si è rafforzata nelle famiglie la consapevolezza che la propaganda per la devoluzione del 5 per mille è un impegno possibile a tutti e che può aiutare molto e senz’altro il 2016 vedrà moltiplicarsi le firme nelle dichiarazioni dei redditi a favore della nostra Onlus.

Come dicevo alla conclusione del consuntivo delle attività, ritengo che questo 2016 vedrà anche nascere nuovi progetti di ricerca per la cura della malattia come frutto del lavoro fin qui fatto.