

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 12 giugno 2017 alle ore 21 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 2016.
2. Approvazione bilancio preventivo anno 2017.
3. Relazione della Presidente e del Direttivo sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2017
4. Approvazione iscrizione nuovi soci
5. Fissazione quote associative 2017
6. Varie ed eventuali.

La Presidente constatata la validità dell'assemblea per la presenza di 16 soci di cui 5 in delega, chiama a fungere da segretario.. omissis... che accetta.
 Risultano presenti: ...omissis

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

Il segretario Tesoriere Michele De Scisciolo legge la sua Relazione la cui bozza, peraltro, è stata fatta avere con la convocazione a tutti i soci:

APPROVAZIONE BILANCIO CONSUNTIVO ANNO 2016

L'esercizio 2016 si chiude con un avanzo di gestione di euro 71.921,29.

Nel dettaglio gli introiti sono stati:

- Quote Associative	Euro	315,00
- Donazioni di Soci	“	150,00
- Donazioni di terzi	“	70.232,50
- Contributi Pubblici	“	5.710,15
- Donazioni per eventi sportivi	“	1.435,40
- Vendita merchandising	“	3.777,35
- Interessi Attivi	“	3,17

Per un totale di Euro 81.623,57

Le spese sostenute sono state:

- Spese cancelleria	“	19,90
- Spese postali	“	153,79
- Spese stampati e propaganda	“	81,00

- Acquisto merchandising	“	3.561,40
- Spese di Assicurazione	“	222,00
- Spese consulenza	“	146,40
- Rimborsi spese volontari	“	771,14
- Spese bancarie	“	160,56
- Adesione altre associazioni	“	105,00
- Spese Meeting	“	2.685,48
- Spese integrazione malati LN	“	1.661,78
- Spese varie	“	133,83

Per un totale di Euro 9.702,28

Avanzo di gestione 2016 Euro 71.921,29

Il risultato sorprendente è dovuto al fatto che nelle Donazioni di terzi si è registrata una donazione di ben 50.000,00 euro.

I Contributi Pubblici hanno registrato l’accredito del 5x1000 dell’anno 2011 per euro 1.899,63 e di quello dell’anno 2014 per euro 3.810,52. Ricordo a tale proposito che il Direttivo dovrà decidere come destinare tali somme che dovranno poi essere effettivamente spese entro un anno dalla data di ricevimento.

E il Consiglio Direttivo nell’incontro del 3 febbraio 2017 si è così espresso: “ E’ intenzione unanime dei consiglieri e della presidente destinare il 5 per mille anno 2011 di 1.899,63 € al Progetto di ricerca portato avanti dal Prof. Visser , per il mantenimento della colonia di topi per tutto il 2017 e il 5 per mille anno 2014 di 3.810,52 € alle spese per la partecipazione delle 5 famiglie al Dynamo Camp, per la parte che compete la nostra associazione (viaggi delle famiglie, presenza psicologhe e loro viaggi). La destinazione dei fondi del 5 per mille è approvata. “

Le Quote Associative sono in calo nonostante il numero dei soci aumenti, meno della metà degli stessi ha provveduto al versamento della quota annuale.

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

nel corso del 2016 per questo progetto sono stati spesi euro 24.047,68 per cui il saldo iniziale di euro 37.705,06 del suddetto Fondo a fine anno è sceso a euro 13.657,38.

L’Avanzo di gestione del 2016 di euro 71.921,29 lascia ampie possibilità di scelta circa la sua destinazione, considerando anche la presenza del Fondo Progetti ricerca futuri di euro 11.024,28.

Pertanto, in sede di Assemblea Generale, in ottemperanza delle norme vigenti in materia, si propone di destinare l’avanzo di gestione 2016 al netto del 5x1000 di euro 5.710,15 così come segue: euro 16.211,14 al Fondo Ricerca Strategie Psico Educative (fase 3) e euro 50.000,00 al Fondo Progetti Ricerca futuri.

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

2. APPROVAZIONE BILANCIO PREVENTIVO ANNO 2017

La previsione degli introiti nel dettaglio è la seguente:

- Quote Associative	Euro	300,00
- Donazioni di Soci	“	2.000,00
- Donazioni di terzi	“	20.000,00

- Contributi pubblici	“	5.500,00
- Donazioni per eventi sportivi	“	2.000,00
- Vendita Merchandising	“	2.500,00

Per un totale di Euro 32.300,00

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	“	2.000,00
- Spese di Assicurazione	“	250,00
- Spese consulenza	“	2.500,00
- Rimborsi spese volontari	“	1.000,00
- Spese bancarie	“	200,00
- Adesione ad altre Associazioni.	“	100,00
- Spese Meeting	“	2.400,00
- Spese integraz. Malati LN	“	1.500,00
- Spese varie	“	500,00

Per un totale di Euro 10.800,00

Avanzo di gestione previsto 2017 Euro 21.500,00

È approvato all'unanimità, sempre dopo appello nominale.

3. La Presidente legge la relazione sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2017, già vista e preparata insieme al direttivo e che segue e invita i presenti a fare eventuali proposte e commenti. Un video con la lettura della relazione è stato caricato sul sito youtube (<https://youtu.be/G4fKBhMWdy8>) già prima della assemblea stessa per dar modo ai soci fuori sede di vagliarla ed elaborare eventuali proposte

Consuntivo attività 2016

Puntualmente portati a termine gli impegni previsti nel 2016 nella scorsa assemblea: le sezioni Regionali già operative hanno promosso tutte quelle iniziative che, partendo dal territorio, hanno avuto 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 Liguria ad aprile la Mezza Maratona che consolida la collaborazione con i MaratonAbili e a Maggio il primo convegno SIOH dei dentisti per giungere ad un protocollo nazionale, a giugno la presenza al Premio Andersen con una nuova fiaba.

In Lombardia: si sono moltiplicate 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 dell'anno, il convegno “La malattia di Lesch-Nyhan: nuove prospettive nella descrizione e nell'approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale” ha visto insieme famiglie e ricercatori. Il convegno ha ricevuto un finanziamento dalla Associazione Fratini che già ci ha fortemente sostenuto per il Progetto Strategie, seconda fase.

L'associazione ha seguito e sostenuto, con la collaborazione di tutte le famiglie implicate, associate o meno, la prosecuzione e l'espansione del Progetto Strategie. La prima parte che ha visto

l'osservazione di tre bambini e ci ha aperto ad una comprensione decisamente migliore della patologia che affligge i nostri bimbi, si è conclusa ed è in corso la preparazione dell'articolo scientifico. È stata redatta una breve raccolta di suggerimenti pratici che è già stata usata in diverse occasioni di informazione e formazione. L'espansione del Progetto che ha coinvolto i ragazzi grandi e due piccolini si è quasi conclusa. L'integrazione dell'intervista con il questionario Vilma Faber che potrebbe avere risultati interessanti anche in collegamento con il Registro di malattia, ha reso i tempi e le modalità più lunghi, ma anche questa parte del lavoro si sta concludendo e produrrà sicuramente risultati molto importanti per una nuova descrizione e comprensione dei nostri ragazzi e una conseguente cura e riabilitazione più appropriata.

I risultati del lavoro ci hanno fatto decidere di proseguire approfittando delle competenze sulla LND che nel frattempo hanno acquisito le psicologhe che stanno lavorando al Progetto, con un ulteriore step della ricerca che vede coinvolti i tre bambini del 2012 per approfondire le strategie per costruire un ambiente informato e formato.

Molte altre attività non previste nella scorsa assemblea si sono svolte con successo, portando avanti gli obiettivi associativi: aggregazione e integrazione delle famiglie LND, diffusione delle informazioni per una migliore qualità di vita dei malati e promozione della conoscenza della malattia nel mondo scientifico e nella società, auto aiuto, stimolo e sostegno alla ricerca scientifica, impegno per la costruzione di un registro presso l'Istituto Superiore di Sanità.

Grazie ai contatti della dott. Schiaffino non previsto, ma decisamente ben arrivato, è stato l'accordo fra l'associazione e la fondazione Umanamente, siglato nell'autunno del 2016 e che scadrà il 31 ottobre 2018 per la partecipazione di cinque famiglie LND al progetto "RARI MA NON SOLI: 3 ANNI A DYNAMO CAMP", a cui partecipano anche le associazioni AISPHEM, ORSA e Dynamo Camp. Due sessioni si sono già svolte e sono state coinvolte sette famiglie.

Per questa attività si è rivelata preziosa la competenza e la collaborazione del team delle psicologhe che seguono il progetto di ricerca e che hanno dato il loro apporto di presenza e formazione e che ancora lo daranno.

Le attività di integrazione, formazione e ricerca si stanno intrecciando proficuamente.

Il convegno di ottobre, accuratamente organizzato e seguito dalla nostra Vanna Micheli, è stato un ottimo punto di arrivo e di partenza per muovere le acque sia nel campo della ricerca scientifica che in quello della ricerca di una migliore presa in carico assistenziale.

Vanna è nostra delegata per Eurordis e per le Associazioni Amiche di Telethon ed è riuscita a partecipare ad incontri organizzati dalle stesse sia nel 2016 che quest'anno a Riva del Garda. Nel 2016 a Siena ha anche reso presente l'associazione al BRIGHT, la notte dei ricercatori in Toscana.

Essere presenti alle varie iniziative che coinvolgono più associazioni di malattie rare è importante per tenere i contatti ed avere sempre le informazioni più allargate.

Prospettive attività 2017

Anche se la strada su cui è ormai anni che ci siamo incamminati appare ancora lunga, nuove prospettive si sono aperte perché il 2017 sia un anno fondamentale per tutti noi.

Si è riattivata la collaborazione con il CNMR ed è alla firma l'accordo con l'Istituto Superiore di Sanità per cui la nostra associazione sosterrà, anche economicamente per i prossimi 5 anni, il Registro di Malattia la cui attivazione speriamo parta già da questo autunno.

Questo lavoro ha coinvolto tutto il nostro Comitato Scientifico e il nostro collaboratore neurologo dott. Dolcetta che ringrazio.

Il dott. Dolcetta, come la dottoressa Caruso, hanno contribuito e contribuiscono in modo importante alla costruzione di percorsi di assistenza sanitaria e cura per la malattia.

L'associazione promuove e sostiene anche le "teleconsulenze", sia come attività di volontariato che come impegno economico.

La presenza a Siena della dottoressa Annalisa Madeo, inviata dalla dottoressa Maja Di Rocco è stata una fortunata occasione di partenza per una nuova collaborazione.

La dottoressa Madeo, attualmente presso l'ospedale Gaslini, ha lavorato e studiato anche a Parigi presso l'Ospedale Universitario NECKER-ENFANTS MALADES Centro di riferimento per le Malattie Ereditarie del Metabolismo ed è in contatto con la prof. Ceballos-Picot che coordina la ricerca e l'assistenza per la LND in Francia.

L'incontro con la nostra associazione l'ha orientata a iniziare uno "Studio delle informazioni cliniche, biologiche, genetiche e relative alla presa in carico terapeutica dei pazienti affetti da malattia di Lesch-Nyhan, attraverso la raccolta e l'analisi dei dati raccolti mediante il Questionario Malattia di Lesch-Nyhan e Varianti." e ad organizzare per il prossimo 16 settembre il Convegno a Genova "Prospettive nella malattia di Lesch Nyhan: nuove terapie per possibili studi clinici e ausili per la vita quotidiana" che coinvolgerà anche i fisiatristi e riabilitatori che prescrivono gli ausili ai nostri ragazzi.

Il lavoro cresce e per fortuna cresce anche l'apporto di volontariato delle famiglie e dei sostenitori. Il 2017 vede le iniziative in Liguria il 25 febbraio alla IV Edizione THREE FOR TEAM ad Arenzano, stand con le associazioni malati rari e il 9 aprile la Mezza di Genova con i Maratonabili; in Toscana: il 25 marzo il bellissimo Flash Mob a Pistoia, con servizio televisivo, in Lombardia il 7 maggio la partecipazione alla Straceriano e alla Festa dello Sport e il 14 maggio l'emozionante camminata di Carvico, in Piemonte una presentazione alla Biblioteca di Avigliana il 3 giugno e il 17 giugno, famiglie insieme allo Zoom di Torino. In programma sono presenze di runners con le nostre maglie a diverse iniziative sportive come al Lavaredo Ultra Trail il 23 giugno con la squadra "Rari non vuol dire soli" e a settembre al Tor des Géants con i Maratonabili... Abbiamo dimenticato senz'altro qualcosa, ma l'importante era dare l'idea di come le famiglie si siano attivate con i volontari e se anche siamo davvero una realtà piccolissima e con scarse risorse, la vitalità è grande! Grazie!

L'associazione è fatta poi di auto aiuto: non è possibile, né ha senso conteggiare le telefonate, i messaggi, le email... continua la presenza di molti, soci o meno, al gruppo WhatsApp, continua la presenza sul web del sito che ha avuto più di 4000 visite nell'ultimo anno (dall'inizio ha più di 34000 visite), continua l'edizione del notiziario e la presenza su FB e su youtube.

Ha invece segnato il passo la collaborazione con le altre associazioni europee. La LNDE esiste sempre, ma non siamo riusciti a creare ancora un evento europeo.

Per ultimo, ma non certo ultimo in ordine di importanza, il sostegno alla ricerca scientifica: abbiamo detto del Progetto Strategie che continua, del Registro e dei Convegni, tutti apporti concreti al progresso della ricerca, dobbiamo aggiungere che l'associazione sostiene il mantenimento dello stabulario del laboratorio del dr Visser in Olanda, fino alla fine del 2017 e speriamo di poter finanziare ulteriormente la ricerca sui neuroni dopaminergici che il dottore sta portando avanti. Inoltre è nostra intenzione finanziare un ulteriore progetto di ricerca presso il Dipartimento di Biotecnologie Chimica e Farmacia dell'Università di Siena.

Anche nel 2016 e nel 2017 l'associazione è dunque rimasta fedele alle linee indicate dallo Statuto e nonostante le mille difficoltà di ciascuno e di tutti va avanti: ricordo che il Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da cinque membri, di cui tre con qualifica di socio effettivo, (cioè componenti di una famiglia con LND) eletti con le modalità di cui all'art. 9 dello Statuto. Resta in carica tre anni ed i suoi componenti possono essere rieletti. Il prossimo anno quindi l'assemblea dovrà provvedere al rinnovo delle cariche.

Il numero dei soci effettivi è nel frattempo aumentato, ma anche quello delle famiglie in contatto. Attualmente l'associazione è in relazione di aiuto e informazione con 32 famiglie (tre con due fratelli all'interno) di cui 18 sono socie.

Come dalla relazione del Tesoriere avrete notato è in costante aumento l'introito legato al 5 per mille, ma nonostante ciò nel 2015 erano solo 166 le scelte per la nostra associazione e quindi possiamo fare di più e meglio! Una firma per il 5 x mille non costa nulla a nostri amici, parenti e conoscenti, ma a noi può dare tanto!

I presenti approvano all'unanimità.

La vice presidente Cristina Calbucci interviene e ringrazia tutti i soci sottolineando l'importanza dell'associazione nella quotidianità delle famiglie con malati di LND e invita i soci e le famiglie a condividere le iniziative, ma anche le problematiche.

Interviene anche la componente dell'attuale Direttivo Monica Iacovino per sottolineare l'importanza del lavoro in rete e come, far parte del Direttivo abbia costituito la possibilità per lei di comprendere meglio la quantità e la qualità di lavoro necessari in associazione. Per questo motivo, visto che nel 2018 ci saranno le votazioni per confermare e o rinnovare il direttivo, invita altri soci a considerare la possibilità di vivere questa esperienza di volontariato e si dice disponibile a cedere il testimone.

La consigliera Vanna Micheli, membro anche del Comitato Scientifico relaziona brevemente sulla importanza della rete anche a livello europeo ad esempio con il progetto E-Rare per la ricerca

4. L'assemblea ratifica l'iscrizione dei nuovi soci: ...omissis.. come soci effettivi.
Approvati all'unanimità.

5. Fissazione quote associative 2017

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

6. Non vi sono proposte di discussione nelle varie.

Alle ore 22,10 non essendovi ulteriori richieste di parola ed essendo esauriti gli argomenti all'ordine del giorno la Presidente, dichiara chiusa la riunione.

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.