



Bilancio al 31 Dicembre 2023

Riepilogo progetti 2023

Progetto "LIBRO SORPESA NEL BOSCO"

Il progetto ha avuto inizio nel corso del 2018.

Come riportato nelle relazioni allegare ai Bilanci degli anni precedenti, 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.

Anche nel corso del 2023 è continuata la divulgazione del libro grazie al quale sono stati raccolti nuovi fondi, più che raddoppiati rispetto all'anno precedente.

Si riporta di seguito il resoconto del progetto alla data del 31/12/2023

PROGETTO LIBRO "Sorpresa nel Bosco" - RENDICONTO AL 31/12/2023

	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	2.187,23
Sorpresa nel Bosco - 2021	1.687,00	1.290,00	397,00
Sorpresa nel Bosco - 2022	1.431,95	-	1.431,95
Sorpresa nel Bosco 2023	4.094,15	638,55	3.455,60
RISULTATO DEL PROGETTO LIBRO "SORPRESA NEL BOSCO"	46.556,75	19.946,35	26.610,40

Progetto "TREEDOM – VENDITA ALBERI"

Nel 2023 l'associazione ha cercato di mantenere in vita il progetto "Treedom – let's green de planet".

Il progetto permette di piantare alberi a distanza, dar loro un nome, scegliere la specie che si preferisce, e scoprire il loro significato. È anche un'occasione per fare un regalo per un compleanno o un anniversario. Piantando un albero con Treedom sarà possibile fare felici le persone che si amano e si contribuirà a rendere il Pianeta non solo più verde, ma anche più giusto. E' possibile scegliere tra le tante specie online disponibili: alberi dell'oroscopo, foreste, kit e limited scoprendo il significato che si addice al proprio albero!

Ci piace pensare che "La Foresta dei Cuori", un vero e proprio sistema agroforestale integrato (210 specie forestali e da frutto), che crescerà nel corso degli anni, rappresenti la speranza che anche i nostri ragazzi della AHDS-MCT8 crescano sani e forti: anche un albero deve "lottare" per mettere le radici e cresce grazie all'aiuto delle persone che si prendono cura di lui.

Il nostro desiderio è che "La Foresta dei Cuori" diventi sempre più grande e che tanti amici si possano unire a noi per coltivare la speranza di una vita migliore per i nostri figli e le loro famiglie.

Albero dopo albero: rendiamo il mondo più verde, offriamo un'opportunità alle comunità locali che vivono nei pressi de "La Foresta dei Cuori" e nel contempo sosteniamo i progetti di ricerca scientifica sulla Allan Herndon Dudley Syndrome (AHDS) o deficit del trasporto degli ormoni tiroidei (MCT8).

Purtroppo nel corso degli ultimi due anni questo progetto ha subito un notevole

rallentamento rispetto agli anni precedenti e nel 2023 è stato piantato un solo albero e la relativa raccolta è stata pari a 30,00 euro, senza necessità di sostenimento di alcun costo.

Proventi da “Contributo 5 x mille”

Nel corso del 2023 l'Associazione ha ricevuto i contributi del 5x1000 relativo all'anno finanziario 2022, per un totale complessivo di euro 22.773,25.

Il contributo, alla data del presente bilancio, non è ancora stato destinato.

5X1000 - RENDICONTO UTILIZZO AL 31/12/2023

5x1000	DATA INCASSO	IMPORTO RICEVUTO	DATA UTILIZZO	IMPORTO UTILIZZO	DESTINAZIONE
5x1000 anno finanziario 2017	07/08/2019	11.515,63	07/08/2020	11.515,63	Telethon Seed Grant
5x1000 anno finanziario 2018	30/07/2020	18.669,22	07/08/2020	18.669,22	Telethon Seed Grant
5x1000 anno finanziario 2019	06/10/2020	24.318,13	20/10/2020	24.318,13	Telethon Seed Grant
5x1000 anno finanziario 2020	29/10/2021	29.130,62	24/06/2022	29.130,62	Telethon Seed Grant
5x1000 anno finanziario 2021	16/12/2022	24.709,05	13/04/2023	24.709,05	Fondo OBM amici del C.O.A.L.A. Milano
5x1000 anno finanziario 2022	12/12/202322.773,25			
RENDICONTO UTILIZZO 5x1000		131.115,90		108.342,65	

Calendari e biglietti – Bomboniere & gadget

Nel corso del 2023 è proseguita la campagna istituzionale di raccolta fondi a fronte di calendari, biglietti natalizi, bomboniere e gadget vari, tutti beni di modico valore, che hanno portato all'Associazione donazioni pari ad euro 12.407,00 a fronte di spese per un importo pari ad euro 8.406,33.

Contributi ed erogazioni liberali

Nel corso del 2023, grazie alla generosità di molte persone, l'Associazione ha ricevuto

donazioni ed erogazioni liberali per complessivi euro 31.596,09, con un incremento di oltre 7.500,00 euro rispetto all'anno precedente.

Erogazioni liberali e Donazioni anno 2023

Erogazione liberale a favore dell'Associazione Fondo OBM onlus - Amici del C.O.A.L.A. Milano

Nei primi mesi del 2023 è stato presentato alla nostra Associazione il progetto messo in campo dall'Università degli Studi di Milano in collaborazione con l'Ospedale Dei Bambini "VITTORE BUZZI" Via Castelvetro 32, 20154 Milano - UOC Neurologia Pediatrica e del centro Amici del C.O.A.L.A., che è un centro assistenza e cura dei bambini affetti da leucodistrofie e condizioni associate riconducibile all'ospedale "VITTORE BUZZI".

Il progetto di ricerca denominato "**MODELLI PRECLINICI E VALUTAZIONE CLINICA DI EFFICACIA DEGLI APPROCCI DIETO-TERAPEUTICI NELLA CURA DELLE LEUCODISTROFIE**", prevede una durata di 3 anni per un costo complessivo di 72.000,00 euro. Tale importo è necessario per coprire il costo di una borsa di dottorato di ricerca focalizzato sull'attività descritta nel progetto, che in estrema sintesi prevede i seguenti step:

1. Valutazione e monitoraggio dell'impatto degli aspetti nutrizionali sulla malattia di base nelle leucodistrofie
2. Dieta chetogenica nella malattia di Pelizaeus-Merzbacher: caratterizzazione clinica, follow-up, biomarcatori, efficacia e tollerabilità del trattamento
3. Deficit di MCT8: valutazione preclinica dell'efficacia della dieta chetogenica e delle molecole volte a migliorare il metabolismo mitocondriale
4. X-ALD: screening neonatale, monitoraggio, terapia dietetico-nutrizionale

Si è pertanto deciso di procedere, ai sensi dell'art. 4 dello Statuto Sociale, al finanziamento della ricerca scientifica relativa al progetto di cui sopra a favore dell'Associazione Fondo OBM Onlus – Amici del C.O.A.L.A. con sede a Milano in via Castelvetro n. 22, a titolo di beneficenza indiretta, erogando in data 13/04/2023 l'importo di euro 25.000,00.

Acquisto attrezzatura – ecografo portatile

Nel corso del 2023 abbiamo preso in carico la richiesta del Dott. Bernardino Ferrari, membro del Comitato Scientifico dell'associazione e responsabile U.O. di Pediatria dell'Ospedale di Iseo (BS).

Il dott. Bernardino Ferrari agisce sul territorio della Franciacorta, territorio nel quale sono presenti 3 ragazzi affetti dalla patologia AHDS-MCT8. Per questi ragazzi e altri ragazzi del territorio che hanno impedimenti negli spostamenti fisici, risulta utile avere un ecografo portatile.

Inoltre, l'art. 4 dello Statuto Sociale, prevede espressamente la possibilità del *“sostenimento diretto del costo dell'attrezzatura in favore dei malati affetti dalle patologie di cui all'art. 3, per il miglioramento delle condizioni di vita e il miglioramento dei servizi di assistenza socio-sanitaria in favore dei soggetti affetti dalle suddette patologie”*.

Alla luce di quanto sopra in data 21/09/2023 si è provveduto all'acquisto, dalla società AE Technology s.r.l. di Milano, di una Unità ecografica usata ricondizionata Esaote Mylab One S/N 16350613 con relative sonde, per un importo complessivo pari ad euro 6.300,00.

Successivamente l'attrezzatura è stata donata al dott. Bernardino Ferrari, che custodirà lo strumento presso il proprio studio medico in Monticelli Brusati.

Monticelli Brusati, 31 marzo 2024

Il Presidente

Giorgio Boniotti

UNA VITA RARA
AHDS - MCT8 ONLUS
VIA FOINA, 34
25040 MONTICELLI BRUSATI (BS)
C.F. 98189630175

Il Segretario

Rosita Birolini

Mod. D - RENDICONTO PER CASSA

		2023	2022		2023	2022			
USCITE				ENTRATE					
A) Uscite da <u>attività di interesse generale</u>				A) Entrate da <u>attività di interesse generale</u>					
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	€	-	€	-	
2) Servizi	€	-	€	2) Entrate dagli associati per attività mutualistiche	€	-	€	-	
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€	-	€	-	
4) Personale	€	-	€	4) Erogazioni liberali	€	31.596	€	24.203	
5) Uscite diverse di gestione	€	31.300	€	5) Entrate del 5 per mille	€	22.773	€	24.709	
				6) Contributi da soggetti privati	€	-	€	-	
				7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	€	-	€	-	
				8) Contributi da enti pubblici	€	-	€	-	
				9) Entrate da contratti con enti pubblici	€	-	€	-	
				10) Altre entrate	€	-	€	-	
Totale	€	31.300	€	99.980	Totale	€	54.369	€	48.912
				Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€	23.069	€	(51.068)	
B) Uscite da <u>attività diverse</u>				B) Entrate da <u>attività diverse</u>					
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 di 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	€	-	€	-	
Totale	€	-	€	-	Totale	€	-	€	-
				Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)	€	-	€	-	
C) Uscite da <u>attività di raccolta fondi</u>				C) Entrate da <u>attività di raccolta fondi</u>					

1) Uscite per raccolte fondi abituali	€	9.045	€	8.131	1) Entrate da raccolte fondi abituali	€	16.531	€	20.133
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	€	-	€	-	2) Entrate da raccolte fondi occasionali	€	3.595	€	3.315
3) Altre uscite	€	-	€	-	3) Altre entrate	€	-	€	-
Totale	€	9.045	€	8.131	Totale	€	20.126	€	23.448

Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-) € 11.081 € 15.317

D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali

D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali

1) Su rapporti bancari	€	335	€	345	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	€	-	€	-
Totale	€	335	€	345	Totale	€	1	€	1

Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)
) € (334) € (344)

E) Uscite di supporto generale

E) Entrate di supporto generale

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-	1) Entrate da distacco del personale	€	-	€	-
2) Servizi	€	6.999	€	6.840	2) Altre entrate di supporto generale	€	-	€	-
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-					
4) Personale	€	-	€	-					
5) Altre uscite	€	-	€	-					
Totale	€	6.999	€	6.840	Totale	€	-	€	-

Totale USCITE della gestione € 47.679 € 115.296

Totale ENTRATE della gestione € 74.496 € 72.361
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-) € 26.817 € (42.935)

Imposte € - € -

Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)
€ 26.817 € (42.935)

Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi				Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi											
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	€	-	€	-	1) Disinvestimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	€	-	€	-						
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	€	-	€	-	2) Disinvestimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	€	-	€	-						
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali	€	-	€	-	3) Disinvestimenti in attività finanziarie e patrimoniali	€	-	€	-						
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti	€	-	€	-	4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti	€	-	€	-						
Totale				€	-	€	-	€	-						
Avanzo/Disavanzo DA ENTRATE E USCITE PER INVESTIMENTI E DISINVESTIMENTI PATRIMONIALI E FINANZIAMENTI prima delle imposte (+/-)															
Imposte															
Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)															
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti						€	26.817	€	(42.935)						
Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti						€	-	€	-						
AVANZO/DISAVANZO COMPLESSIVO						€	26.817	€	(42.935)						
Cassa						€	-	€	446						
Depositi bancari e postali						€	109.268	€	82.005						
CASSA E BANCA						€	109.268	€	82.451						
COSTI E PROVENTI FIGURATIVI															
2023				2022				2023				2022			
Costi figurativi						Proventi figurativi									
1) da attività di interesse generale						1) da attività di interesse generale									
€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-		
2) da attività diverse						2) da attività diverse									
€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-		
Totale						Totale									
€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-	€	-		

UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS
CF: 98189630175

Controllo quadratura

Cassa e Banca anno precedente	€	82.451
Avanzo/Disavanzo corrente	€	26.817
Cassa e Banca anno corrente	€	109.268

Esito controllo Corretto



UNA VITA RARA
AHDS - MCT8 ONLUS
VIA FOINA, 34
25040 MONTICELLI BRUSATI (BS)
C.F. 98189630175