

ASSOCIAZIONE "UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS"

Sede legale in Monticelli Brusati (BS) – via Foina 34

Codice Fiscale 98189630175

Verbale del Consiglio Direttivo

Oggi, 10 marzo 2025, alle ore 19.00, in Monticelli Brusati (BS) - Via Foina n. 34 si è riunito il Consiglio Direttivo dell'associazione Una Vita Rara AHDS-MCT8 Onlus.

E' presente l'intero consiglio direttivo nelle persone dei signori:

- Giorgio Boniotti – Presidente
- Rosita Birolini – Vice Presidente
- Liliana Magri - Segretario
- Giovanna Ghidini – Tesoriere

a seguito di avviso di convocazione inoltrato dal Presidente a tutti i consiglieri, senza obblighi di forma, come da indicazioni previste dallo statuto sociale.

Assume la presidenza il signor Giorgio Boniotti che, accertata la presenza dell'intero Consiglio Direttivo in carica, dichiara l'adunanza regolarmente costituita ed atta a deliberare sul seguente ordine del giorno:

1. Approvazione Bilancio 2024 e delibere conseguenti
2. Varie ed eventuali

Il consigliere Liliana Magri è nominata segretaria e incaricata di redigere il presente verbale.

In riferimento al **primo punto** all'ordine del giorno, prende la parola il Presidente il quale dà lettura del fascicolo di Bilancio relativo all'esercizio 2024, costituito dal Rendiconto per cassa redatto secondo il Mod.D previsto dal D.M. 05/03/2020, dal rendiconto della singola raccolta fondi occasionale e dalla relazione sui singoli progetti.

Il Presidente legge le singole voci che compongono il rendiconto, con l'evidenziazione degli avanzi/disavanzi di ciascuna sezione.

I dati principali sono i seguenti:

Saldo depositi bancari:	euro	130.544,00
Saldo Cassa contanti:	euro	-

Rendiconto per cassa al 31/12/2024

Entrate complessive dell'esercizio:	euro	56.201,00
<i>di cui della sezione A) da attività di interesse generale</i>	<i>euro</i>	<i>46.629,00</i>
<i>di cui della sezione C) da attività di raccolta fondi</i>	<i>euro</i>	<i>9.572,00</i>
<i>di cui della sezione D) da attività finanziarie</i>	<i>euro</i>	<i>1,00</i>

Uscite complessive dell'esercizio:	euro	34.926,00
<i>di cui della sezione A) da attività di interesse generale</i>	<i>euro</i>	<i>25.000,00</i>
<i>di cui della sezione C) da attività di raccolta fondi</i>	<i>euro</i>	<i>2.043,00</i>
<i>di cui della sezione D) da attività finanziarie</i>	<i>euro</i>	<i>316,00</i>
<i>di cui della sezione E) di supporto generale</i>	<i>euro</i>	<i>7.567,00</i>

Risultato gestionale dell'esercizio – Avanzo di gestione:	euro	21.275,00
---	------	-----------

Relativamente alle Entrate della sezione A) derivanti da attività di interesse generale, il Presidente specifica che l'importo complessivo indicato pari ad euro 46.629,00 è rappresentato dalla somma delle Erogazioni liberali ricevute, pari ad euro 22.642,00, e dalla quota del 5 per mille Anno Finanziario 2023, pari ad euro 23.987,00

Relativamente alle raccolte fondi occasionali denominate "Talenti Inesistenti" e "Quattro zampe", sono stati predisposti i rendiconti così come previsto dalla normativa. Per questi eventi non sono state sostenute spese e i fondi raccolti ammontano rispettivamente ad euro 1.500,00 e 550,00.

Il Presidente riepiloga i progetti iniziati in anni precedenti e proseguiti anche nel corso del 2024, così come dettagliati nella relazione, dando evidenza delle entrate, delle uscite e degli avanzi.

Per ultimo il Presidente esprime grande soddisfazione, in quanto anche nel corso del 2024, in collaborazione con Telethon, nell'ambito dei progetti SEED Grant, l'Associazione ha provveduto al versamento di una prima tranche di euro 25.000,00 per il finanziamento di un progetto di ricerca che si è poi perfezionato nel 2025.

Segue esauriente discussione al termine della quale il Consiglio Direttivo, all'unanimità e con alzata di mano,

delibera

- l'approvazione del Bilancio relativo all'esercizio 2024 che si chiude con un avanzo di gestione (già al netto delle donazioni effettuate) pari ad euro 21.275,00 (ventunomiladuecentosettantacinque/00);
- il rinvio all'esercizio successivo dell'avanzo di gestione
- di depositare presso la sede dell'associazione il fascicolo del bilancio 2024, composto da Rendiconto per cassa, rendiconto singola raccolta fondi occasionale e riepilogo progetti.

Si dispone inoltre che il bilancio 2024, costituito dai suddetti documenti, sia allegato al presente verbale sotto la lettera "A".

Null'altro essendovi da deliberare in riferimento al **secondo punto** all'ordine del giorno, il Presidente dichiara la seduta sciolta alle ore 20.30, previa redazione, lettura, approvazione e sottoscrizione del presente verbale.

Monticelli Brusati, 10 marzo 2025

Il Presidente
Giorgio Boniotti



Il Segretario

Liliana Magri


UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS
CF: 98189630175

Mod. D - RENDICONTO PER CASSA

	2024	2023		2024	2023
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	€ 22.642	€ 31.596
5) Uscite diverse di gestione	€ 25.000	€ 31.300	5) Entrate del 5 per mille	€ 23.987	€ 22.773
			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	€ 25.000	€ 31.300	Totale	€ 46.629	€ 54.369
			Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€ 21.629	€ 23.069
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>		

UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS
CF: 98189630175

1) Uscite per raccolte fondi abituali	€	2.043	€	9.045
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	€	-	€	-
3) Altre uscite	€	-	€	-
Totale	€	2.043	€	9.045

1) Entrate da raccolte fondi abituali	€	7.522	€	16.531
2) Entrate da raccolte fondi occasionali	€	2.050	€	3.595
3) Altre entrate	€	-	€	-
Totale	€	9.572	€	20.126

Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-) € 7.528 € 11.081

D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali

1) Su rapporti bancari	€	316	€	335
2) Su investimenti finanziari	€	-	€	-
3) Su patrimonio edilizio	€	-	€	-
4) Su altri beni patrimoniali	€	-	€	-
5) Altre uscite	€	-	€	-
Totale	€	316	€	335

D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali

1) Da rapporti bancari	€	1	€	1
2) Da altri investimenti finanziari	€	-	€	-
3) Da patrimonio edilizio	€	-	€	-
4) Da altri beni patrimoniali	€	-	€	-
5) Altre entrate	€	-	€	-
Totale	€	1	€	1

Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)
) € (315) € (334)

E) Uscite di supporto generale

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-
2) Servizi	€	7.567	€	6.999
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-
4) Personale	€	-	€	-
5) Altre uscite	€	-	€	-
Totale	€	7.567	€	6.999

E) Entrate di supporto generale

1) Entrate da distacco del personale	€	-	€	-
2) Altre entrate di supporto generale	€	-	€	-
Totale	€	-	€	-

Totale USCITE della gestione € 34.926 € 47.679

Totale ENTRATE della gestione € 56.201 € 74.496
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-) € 21.275 € 26.817

Imposte € - € -

Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)
€ 21.275 € 26.817

UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS
CF: 98189630175

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	€	-	€	-	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	€	21.275	€	26.817
Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	€	-	€	-
AVANZO/DISAVANZO COMPLESSIVO	€	21.275	€	26.817
Cassa	€	-	€	-
Depositi bancari e postali	€	130.544	€	109.268
CASSA E BANCA	€	130.544	€	109.268

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

		2024	2023			2024	2023		
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	€	-	€	-

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLATA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ARTICOLO 87, COMMA 6 E DELL'ARTICOLO 79, COMMA 4, LETTERA A), DEL D.LGS. 3 AGOSTO 2017 N. 117

Denominazione ETS: UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS

C.F.: 98189630175

Sede: Via Foina n. 34 - Monticelli Brusati (BS)

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Pranzo per la raccolta fondi in sostegno della ricerca scientifica

Denominazione dell'evento: Talenti Inesistenti

Durata della raccolta fondi: 20/09/2024

a) Proventi/Entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	1.500,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	1.500,00
b) Oneri/Uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	
- oneri per acquisto servizi	-
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri	-
Totale b)	-
Risultato della singola raccolta (a-b)	1.500,00

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

L'Associazione Una vita Rara AHDS-MCT8 Onlus in data 20/09/2024 ha partecipato ad una iniziativa denominata "Talenti Inesistenti".

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di euro 1.500,00

Le elargizioni in denaro sono state ricevute in contanti e poi depositate su c/c bancario in data 25/09/2024 per un totale di euro 1.500,00.

Per la realizzazione dell'evento non sono stati sostenuti costi.

I fondi raccolti verranno impiegati per il sostegno alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale, riguardante la tutela e la salute per la cura delle malattie rare. Nello specifico verranno utilizzati per finanziare prossimi progetti di ricerca.

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLATA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ARTICOLO 87, COMMA 6 E DELL'ARTICOLO 79, COMMA 4, LETTERA A), DEL D.LGS. 3 AGOSTO 2017 N. 117

Denominazione ETS: UNA VITA RARA AHDS-MCT8 ONLUS

C.F.: 98189630175

Sede: Via Foina n. 34 - Monticelli Brusati (BS)

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Serata Benefica per la raccolta fondi in sostegno della ricerca scientifica

Denominazione dell'evento: Quattro zampe

Durata della raccolta fondi: 29/09/2024

a) Proventi/Entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	550,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	550,00
b) Oneri/Uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	
- oneri per acquisto servizi	-
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri	-
Totale b)	-
Risultato della singola raccolta (a-b)	550,00

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

L'Associazione Una vita Rara AHDS-MCT8 Onlus, in data 29/09/204 ha partecipato ad una iniziativa denominata "Quattro Zampe".

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di euro 550,00

Le elargizioni in denaro sono state ricevute in contanti e poi depositate in data 03/10/2024 su c/c bancario per un totale di euro 550,00.

Per la realizzazione dell'evento non sono stati sostenuti costi.

I fondi raccolti verranno impiegati per il sostegno alla ricerca scientifica di particolare interesse sociale, riguardante la tutela e la salute per la cura delle malattie rare. Nello specifico verranno utilizzati per finanziare prossimi progetti di ricerca.

Allegato A



Bilancio al 31 Dicembre 2024

Riepilogo progetti 2024

Una Vita Rara AHDS - MCT8 Onlus
Via Foina, 34
25040 Monticelli Brusati (Bs)
C.F. 98189630175
unavitarara@gmail.com
+39 329 0648896
www.unavitarara.it

 AHDS-MCT8
Una Vita Rara Onlus

 @una_vita_rara

 una_vita_rara

Allegato A

Progetto "LIBRO SORPESA NEL BOSCO"

Il progetto ha avuto inizio nel corso del 2018.

Come riportato nelle relazioni allegate ai Bilanci degli anni precedenti, ricordiamo sinteticamente che l'associazione, in collaborazione con Cosetta Zanotti e Lucia Scuderi Edito 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 2024 è continuata la divulgazione del libro grazie al quale sono stati raccolti nuovi fondi, anche se in calo rispetto all'anno precedente.

Attualmente il libro viene pubblicato anche in Giappone, Corea del Sud e negli Stati Uniti e gli introiti delle relative vendite sono comprese nei diritti d'autore che ci vengono riconosciuti.

Si riporta di seguito il resoconto del progetto alla data del 31/12/2024

PROGETTO LIBRO "Sorpresa nel Bosco" - RENDICONTO AL 31/12/2024

	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

Allegato A

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
Sorpresa nel Bosco - 2024	2.203,69	322,50	1.881,19
RISULTATO DEL PROGETTO LIBRO "SORPRESA NEL BOSCO"	48.760,44	20.268,85	28.491,59

Progetto "TREEDOM – VENDITA ALBERI"

Il 2024 è stato l'ultimo anno che l'Associazione ha portato avanti il progetto "Treedom – let's green the planet".

Nel 2024 la raccolta è stata pari a 220,00 euro, senza necessità di sostenimento di alcun costo.

Il progetto ha permesso di piantare alberi a distanza, dar loro un nome, scegliere la specie che si preferisce, e scoprire il loro significato. È stata anche un'occasione per fare un regalo per un compleanno o un anniversario. Piantando un albero con Treedom è stato possibile fare felici le persone che si amano e si è contribuito a rendere il Pianeta non solo più verde, ma anche più giusto.

Ci piace pensare che "La Foresta dei Cuori", sia stato un vero e proprio sistema agroforestale integrato (210 specie forestali e da frutto), che crescerà nel corso degli anni, abbia rappresentato 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.

Nel corso degli anni, albero dopo albero abbiamo contribuito a rendere il mondo più verde, abbiamo offerto un'opportunità alle comunità locali che vivono nei pressi de "La Foresta dei Cuori" e nel contempo abbiamo sostenuto i progetti di ricerca scientifica sulla Allan Herndon Dudley Syndrome (AHDS) o deficit del trasporto degli ormoni tiroidei (MCT8).

Allegato A

Proventi da "Contributo 5 x mille"

Nel corso del 2024 l'Associazione ha ricevuto i contributi del 5x1000 relativo all'anno finanziario 2023, per un totale complessivo di euro 23.986,50.

Alla data del presente bilancio, la suddetta quota del 5xmille è già stata totalmente destinata.

Nello specifico, in collaborazione con Telethon, nell'ambito dei progetti SEED Grant, abbiamo finanziato il seguente progetto di ricerca:

"Stimolazione farmacologica del metabolismo mitocondriale come approccio terapeutico in un modello murino di sindrome di Allan-Herndon-Dudley – progetto in memoria di Manuel".

5X1000 - RENDICONTO UTILIZZO AL 31/12/2024

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	12/12/2023	22.773,25	05/02/2025	22.773,25	Telethon Seed Grant
5x1000 anno finanziario 2023	27/12/2024	23.986,50	04/02/2025	23.986,50	Telethon Seed Grant
RENDICONTO UTILIZZO 5x1000		155.102,40		155.102,40	

Calendari e biglietti – Bomboniere & gadget

Nel corso del 2024 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 5.098,00 a fronte di spese per un importo pari ad euro 1.720,80.

Allegato A

Contributi ed erogazioni liberali

Nel corso del 2024, grazie alla generosità di molte persone, l'Associazione ha ricevuto donazioni ed erogazioni liberali per complessivi euro 22.642.

Erogazioni liberali e Donazioni anno 2024

Erogazione liberale a favore della Fondazione Telethon

In data 23/10/2024 abbiamo provveduto al versamento alla Fondazione telethon, di una prima tranche pari ad euro 25.000,00 per il finanziamento di un progetto di ricerca che si è perfezionato nel 2025.

Nello specifico, in collaborazione con Telethon, nell'ambito dei progetti SEED Grant, abbiamo finanziato il seguente progetto di ricerca:

“Sviluppo di vettori nanotecnologici per superare il deficit di trasporto di MCT8 nel trattamento della sindrome di Allan-Herndon-Dudley”.

La durata prevista della ricerca è di un anno per una donazione totale pari ad euro 47.250.

Alla data di redazione del presente bilancio è già stato effettuato anche il secondo bonifico a saldo.

Monticelli Brusati, 10 marzo 2025

Il Presidente

Giorgio Boniotti



Il Segretario

Liliana Magri

