



RELAZIONE AL RENDICONTO PER CASSA ESERCIZIO CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2023

Signori Soci,

la presente relazione vuole esporre il contenuto del rendiconto per cassa che oggi sottoponiamo al Vostro esame e alla Vostra approvazione, così come stabilito dal nostro Statuto.

Dall'anno 2022 siamo regolarmente iscritti al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

Il rendiconto per cassa rispecchia la reale situazione patrimoniale, finanziaria ed economica della nostra Associazione al 31 dicembre 2023.

**Il saldo finale presenta un saldo passivo di gestione pari a Euro 800,11
Al fine di rendere chiara la lettura del rendiconto, forniamo le seguenti spiegazioni:**

Costi e spese

A partire dall'anno 2021, a seguito dell'istituzione degli enti ETS (enti del terzo settore) il rendiconto è formulato secondo uno schema già predisposto.

Le entrate e le uscite sono suddivise secondo le attività inerenti alla mission dell'Associazione (Gruppo CA) e quelle inerenti il supporto generale (Gruppo CE).

La suddetta struttura rispetta la normativa.

Le voci più significative di spesa sono le seguenti:

Gruppo CA:

Costo per stipendi e oneri previdenziali ai ricercatori: Euro 13.142,96

Organizzazione convegni: Euro 42.528,55

Consulenze legali: Euro 1.252

Affitto e spese locali sede associazione: Euro 8.077,50

Progetti vari: Euro 41.912,63

Quote associative versate ad altri enti: Euro 500

Spese varie tipografiche: Euro 4.445,68

Gruppo CE:

Telefoniche: Euro 849,91

Consulenze varie: Euro 2.974 (è inclusa una spesa di Euro 2.602 per traduzioni notizie scientifiche)

Stipendio e oneri previdenziali segretaria: Euro 11.606,53

Spese postali per invio ringraziamenti e comunicazioni varie: Euro 2.197,15

Uscite per attività di raccolta fondi: Euro 10.163,07 : il costo, tutto dovuto agli acquisti per la campagna di Natale, è stato remunerato da donazioni complessive di Euro 19.635,20 (nel corso dell'anno 2023 per Euro 8.696 ed in seguito anche nell'anno 2024 per Euro 10.939,20) che ci hanno permesso di ottenere un buon risultato per la raccolta fondi occasionale di Natale 2023 (Euro 9.472,13 netti)

Entrate

Entrate da attività istituzionali (contributi e liberalità, raccolte fondi e quote associative)

Le voci di entrata più significative sono le seguenti:

- Introiti da raccolta fondi: Euro 18.696,50 (di cui Euro 8.648,50 da raccolte fondi Natale 2022)

- Introiti da contributi e liberalità: Euro 65.569,49

- Introiti da quote associative: Euro 5.220 (n. 19 soci in più rispetto al 2022)

- Introiti da Erogazione Cinque per mille: Euro 59.717,76

Patrimonio

Per quanto riguarda la consistenza della cassa, dei conti correnti bancari e postale, essa rispecchia i saldi esistenti.

Passiamo ora alla disamina gestionale.

Gli introiti per la raccolta fondi, rispetto all'anno 2022, hanno avuto un decremento totale di Euro 4.344,39 ma, considerato che in gennaio 2024 sono stati accreditati Euro 10.939,20 riferiti alla raccolta fondi Natale 2023, abbiamo avuto un buon risultato.

I contributi e liberalità, rispetto all'anno 2022, hanno avuto un decremento di Euro 37.935,75. Considerando però che nell'anno precedente abbiamo beneficiato di una donazione di Euro 40.000 da parte dell'Unione Italiana Mutilati della Voce, abbiamo mantenuto più o meno gli stessi introiti. Questo però ci deve far riflettere perché dovremmo incentivare sia le raccolte fondi che le occasioni per farci conoscere su tutto il territorio italiano.

Abbiamo potuto beneficiare del contributo del cinque per mille di Euro 59.717,76 diminuito purtroppo di Euro 4.548 rispetto all'anno precedente. Anche riguardo a questo introito annuale dovremmo implementare le informazioni affinché le persone possano firmare a nostro favore.

Il Convegno annuale nel 2023 è stato organizzato sia su piattaforma digitale che di presenza, presso l'Hotel Galilei a Pisa il 13-14 e 15 ottobre 2023. Questo giustifica i costi complessivi di Euro 42.528,55 che sono stati sostenuti per contribuire, attraverso un sostegno economico, al soggiorno dei soci presso l'hotel ed inoltre ad ospitare e rimborsare il viaggio a ricercatori, medici metabolici e fisioterapisti di diverse strutture. Durante il convegno inoltre è stato nominato il nuovo direttivo che sarà in carica per 3 anni. Anche questo convegno è stato molto apprezzato dai pazienti, soci e medici.

Per il finanziamento alla ricerca abbiamo erogato in totale **Euro 55.055,59** così suddivisi:

- **Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Ospedale Gaslini di Genova** (Progetto Glicogenosi 1A e 1B) **Erogazione totale di Euro 15.311,52** di cui: **Euro 13.142,96** (collab.a progetto Dr.Rombolà dal 1/5/23 al 31/12/23 inclusi contributi), **Euro 642,59** per deposito progetti presso il Ministero, **Euro 474,33** per rimb.trasferta e partecipazione al corso gestione stabulario Dr.Rombolà, **Euro 685,64** per analisi neutrofili Gaslini-Miltenyi Biotech e **Euro 366** per costi stabulario San Martino Genova
- **Ospedale San Gerardo di Monza: Euro 708,19** per consulenze dietetiche e controlli in glicogenosi tipo 3 – dieta chetogenica.

- **Progetto Odontoiatrico ELBO – Glicogenosi tipo 1B – Euro 2.200.**

- **Progetto fisiopatologia respiratoria** per il miglioramento della funzionalità respiratoria in pazienti affetti da Pompe (Pneumologia Riabilitativa Fondaz. Don Carlo Gnocchi IRCCS Milano – UOC Malattie dell'apparato Respiratorio AO Ospedali Riuniti Villa Sofia Cervello Palermo- Azienda Sanit. Universitaria Integrata di Trieste) complessivamente **Euro 36.492,14** così suddivisi:
 - Euro 11.259,73** (compreso oneri doganali) per acquisto n. 20 strumenti Powerbreathe dalla Gran Bretagna
 - Euro 598** per acquisto n. 20 palloni Ambu
 - Euro 995,52** per acquisto n. 5 Davenbike cicloarmeoergometro
 - Euro 23.638,89** per prestazioni n. 8 fisioterapisti a 13 pazienti Pompe

- **Progetto formazione infermieristica Pompe- Euro 343,74** per spese trasferta a Catania

Signori soci, dopo eventuali Vostre richieste di delucidazioni in merito ai dati forniti, Vi invitiamo ad approvare il rendiconto che abbiamo esposto.

Assago, 17 maggio 2024

Il Consiglio Direttivo