



# **Associazione Nazionale Italiana per la lotta alle sindromi Atassiche - ODV**

## **A.I.S.A. NAZIONALE ODV**

**Codice fiscale 93002270036**

**C/O ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTAVIA CELORIA 11 -**

**20133 MILANO MI**

**Iscritta al Registro Provinciale delle organizzazioni di volontariato**

**Sezione Prov. Milano decreto n°. MI – 66 del 27.03.2002 n°. 2265/2002 R. G.**

**Iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano**

**N° ordine 1687, pagina 6351 del volume 8°**

## **RELAZIONE DI MISSIONE**

### **A. PREMESSA**

Il Bilancio relativo all'esercizio al 31.12.2021, di cui la presente Relazione è parte integrante, è redatto in applicazione dell'art. 13, commi 1 e 2, del D. Lgs 3 luglio 2017 e del D.M. 5 marzo 2020 secondo il criterio di competenza economica e, in particolare, segue la struttura obbligatoria prevista dal Modello C dell'Allegato approvato dal citato D.M. Quindi da un lato illustra le poste dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale e dall'altro le modalità di perseguimento da parte dell'Ente delle finalità statutarie.

L'Ente adotta questo schema di bilancio in quanto non svolge in via prevalente attività in forma d'impresa commerciale.

### **1) INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE**

#### **Storia e caratteristiche dell'ente**

L'associazione AISA onlus è nata nel 1982 ed ha operato ininterrottamente per 38 anni riuscendo a finanziare tantissimi progetti di alto livello, a mantenere ottimi rapporti con le università ed i gruppi di ricerca, ad aiutare tante persone che sperano in una cura e hanno difficoltà nell'affrontare le problematiche che via via si presentano a causa della malattia.

Il giorno 13 Ottobre 2020 in Assemblea straordinaria, alla presenza del Notaio Maria Nives Iannacone di Milano, sono state approvate le modifiche statutarie ai sensi del Dlgs 117 del 2017 e

delibere conseguenti, ed è stata approvata la trasformazione in Associazione di secondo livello i cui soci sono le AISA territoriali. In questo modo le singole AISA regionali vengono ad avere maggiore peso a livello locale e la stessa AISA Nazionale ha accresciuto il suo ruolo nei territori, compresa la visibilità in particolare a livello istituzionale.

L'Associazione si configura quale organizzazione di volontariato, ai sensi degli artt. 32 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore), nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento, senza scopo di lucro neppure indiretto, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

### **Sedi**

La sede legale si trova a Milano presso FONDAZIONE IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta e la sede operativa attualmente è a Sesti Levante in Via Sara 12.

### **Missione perseguita**

La mission dell'AISA permane la stessa con gli obiettivi condivisi sia a livello di sezioni sia nazionale.

L'Associazione si propone di incoraggiare, promuovere, coordinare e sostenere la ricerca scientificogenetica – molecolare, biochimica ed immunologica sulle Atassie; si propone altresì di sostenere le persone affette da atassia ed i loro familiari.

### **Sezione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore in cui l'ente è iscritto**

L'associazione è stata riconosciuta dal Ministero della sanità con Decreto Ministeriale del 5 settembre 1995.

L'ente era iscritta alle liste Regionali Provinciali delle Organizzazioni di Volontariato della Lombardia nella Sez. Prov. Milano con decreto no. MI - 66 del 27 Marzo 2002 al no. 2265/2002 R.G; in questo momento, pertanto, fa parte degli enti che stanno trasmigrando e saranno iscritti, previa verifica dei requisiti di legge, nella sezione delle organizzazioni di volontariato (ODV).

In data 8 aprile 2020 è stata iscritta anche nel Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano al numero d'ordine 1687 della pagina 6351 del volume 8°; in data 13 settembre 2021 sono state iscritte nel medesimo Registro le modifiche statutarie intervenute nel frattempo.

L'A.I.S.A. ha una propria **Commissione Medico Scientifica**, formata da ricercatori di varie università italiane, il Presidente della Commissione è il Prof. Filla dell'Università Federico II di Napoli.

### **Regime fiscale applicato**

L'associazione non svolge attività commerciale.

### **Attività di interesse generale di cui all'art. 5 richiamate nello statuto (articolo 4)**

Viene sottolineata l'assenza di fine di lucro, la democraticità della struttura, gratuità delle prestazioni dei volontari associati e non, elettività e gratuità delle cariche sociali.

Per il perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale l'Associazione può svolgere, in base allo statuto, prevalentemente in favore di terzi, avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni degli aderenti delle organizzazioni associate, le seguenti attività di interesse generale di cui all'art. 5 comma 1 lett. a), b), d) e u) del Decreto Legislativo n. 117 del 2017:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;

- interventi e prestazioni sanitarie;

- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale.

Nell'esercizio delle sue attività l'associazione, avvalendosi anche del collegamento e del coordinamento delle associazioni aderenti, l'AISA NAZIONALE ODV:

- incoraggia, coordina e sostiene la ricerca delle cause per la prevenzione e la cura delle sindromi atassiche;
- aiuta e sostiene i pazienti affetti da questa malattia e i loro familiari;
- diffonde tra gli operatori sanitari informazioni concernenti i risultati delle ricerche sulle sindromi atassiche e i progressi nel campo della sua cura;
- pubblicizza in modo esteso e corretto le caratteristiche principali delle sindromi atassiche ed i risultati della ricerca scientifica;
- reperisce fondi per sostenere le ricerche svolte sia da istituzioni o enti pubblici e privati, sia da operatori o esperti, che abbiano come obiettivo la prevenzione, la diagnosi e la cura delle sindromi atassiche e/o altre malattie correlate;
- coopera con altre Istituzioni ed Enti, nazionali o internazionali, aventi scopi affini o connessi a quelli dell'Associazione e i cui statuti siano compatibili con quanto previsto dalla legge quadro 266/1991 e dalle altre leggi sul volontariato.

L'Associazione potrebbe svolgere, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo Settore, attività diverse da quelle di interesse generale sopra indicate; tali attività sono individuate con apposita delibera dell'Assemblea che ad oggi non è ancora intervenuta.

L'Associazione esercita anche attività di raccolta fondi occasionale- attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

L'Associazione svolge inoltre attività di sensibilizzazione ed informazione del pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità, si avvale di ogni strumento utile al raggiungimento degli scopi sociali ed in particolare della collaborazione con lo studio Romboli.

### **Attività Svolte:**

Il 2021 è stato l'anno del Covid e delle vaccinazioni, ci siamo dati da fare, con incontri, lettere, richieste al Ministero, all'AIFA, per chiedere una corsia preferenziale per i pazienti atassici e l'anticipo delle vaccinazioni. Abbiamo cercato pareri esperti per farlo.

- Abbiamo sostenuto la Fara (Friedreich's Ataxia Research Alliance) e firmato una lettera a supporto della richiesta per il farmaco Omavaloxolone per i pazienti atassici
- Abbiamo raccolto fondi attraverso piattaforma Unicredit, con il sito [www.atassia.it](http://www.atassia.it).
- Diverse persone hanno avuto una diagnosi del tipo di atassia di cui soffrono, attraverso l'applicazione del progetto Next Generation che abbiamo finanziato lo scorso anno.
- È stato promosso un incontro online con la Dottoressa Mariotti sul tema Atassia e Covid 19, organizzato da AISA Marche per tutti. In seguito gli incontri sono diventati Corso in due parti su vari aspetti relativi ai pazienti.

- Sono stati dati dei contributi ai pazienti che hanno dovuto sostenere spese per la fisioterapia.
- Abbiamo dato impegno allo Studio Romboli per rinnovare il sito e definire immagini comuni per Marchio, Logo, cinque per mille.
- Per la Giornata Malattie Rare 28 Febbraio diverse Tv locali hanno ospitato nostri interventi e molti monumenti in varie città, sono stati illuminati per richiamare l'attenzione alla giornata.
- Abbiamo avviato per la prima volta la campagna Uova di Pasqua, ed offerto più di un migliaio di uova di cioccolata e la Campagna Natale con il Panettone Genovese della Panarello.
- La partecipazione al VOT (Indagine sui percorsi assistenziali) per i pazienti con atassia, ha permesso all'Italia, cioè all'AISA di essere considerata a livello europeo, portando le nostre richieste e informazioni per un confronto con altri paesi partecipanti. (Germania e Inghilterra)
- Siamo stati scelti ed invitati ad un incontro con i ricercatori che fanno riferimento a Telethon, per portare i nostri desideri; lo stesso al Meeting Scientifico online presso l'Istituto Superiore di Sanità
- Abbiamo concluso tutti i passaggi burocratici che hanno permesso ad AISA di diventare AISA ODV Associazione di Secondo livello, con personalità giuridica. AISA ODV esiste attraverso le sezioni territoriali.
- È stata riavviata AISA VENETO ODV con persone storiche e altre che si sono avvicinate da poco all'associazione. Ricordiamo Federica Torin past- president e ringraziamo le persone che ora stanno lavorando per dar vita ad un'associazione attiva.

### **Componenti del Consiglio Direttivo**

Il Consiglio direttivo è composto da

1. Colombo Giuseppe AISA SICILIA
2. Lenzi Giuliano AISA EMILIA ROMAGNA
3. Litani Maria Teresa AISA LIGURIA
4. Moggi Antonella AISA LOMBARDIA
5. Rossetti Carlo AISA LAZIO

Eletto in occasione dell'Assemblea AISA Nazionale ODV del 29 Luglio 2021

### **2) DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEI LORO CONFRONTI**

Sono socie dell'Associazione di secondo livello A.I.S.A. NAZIONALE ODV le Associazioni AISA territoriali o altre Associazioni che si occupano di Atassia nelle sue forme.

In particolare al 31.12.2021 i soci sono i seguenti:

1. AISA BASILICATA ODV
2. AISA EMILIA ROMAGNA ODV
3. AISA FERRARA ODV
4. AISA LAZIO ODV
5. AISA LIGURIA ODV

6. AISA LOMBARDIA ODV
7. AISA MARCHE ODV
8. AISA PIEMONTE ODV
9. AISA SICILIA ODV

Le Associazioni affiliate, sono rappresentate nell'assemblea dei soci dal rispettivo legale rappresentante o se impossibilitato a partecipare, da un soggetto delegato del consiglio direttivo delle stesse.

AISA Nazionale ODV si fa carico del finanziamento della ricerca medica e, per quanto riguarda la scelta dei progetti a cui devolvere i finanziamenti raccolti, si decide che:

1. i progetti vengano condivisi con tutti i rappresentanti del consiglio, possibilmente con tempi che consentano un'adeguata analisi delle proposte avanzate;
2. le associate accantonino anno per anno le risorse necessarie per la partecipazione a progetti comuni su una propria voce di bilancio, onde poter far fronte alle richieste di finanziamento in tempi rapidi;
3. le somme destinate ad un progetto comune vengano versate sul conto di AISA NAZIONALE ODV che provvederà a devolvere la somma all'ente finanziato.

I progetti di ricerca vengono valutati anno per anno dalla Commissione Medico Scientifica AISA e/o dalla Commissione di esperti su disponibilità di Telethon.

I progetti comuni che non comportino un finanziamento verso terzi, quali ad esempio organizzazione di congressi o altre attività comuni, dovranno essere concordati e ciascuna partecipante rimarrà impegnata sia a dare il proprio contributo in termini finanziari sia a dare un contributo fattivo in termini di impegno dei propri volontari per la buona riuscita dell'iniziativa.

#### INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE ALLA VITA DELL'ENTE

Nel 2021 si sono svolti 9 (nove) Consigli Direttivi dal 22 Gennaio al 17 Novembre 2021 a cui hanno partecipato i consiglieri eletti (5 ogni volta).

Assemblea svolta il 29 luglio 2021 con la partecipazione di tutti i soci rappresentati dalle sezioni .

#### **3) CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO**

Il bilancio è stato predisposto applicando i principi contabili nazionali integrati, ove necessario, dalle raccomandazioni contabili emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e Esperti Contabili specificamente previste per le organizzazioni senza scopo di lucro.

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i momenti degli incassi e dei pagamenti.

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data d'incasso o del pagamento, e dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la chiusura.

Nel seguito, per le voci più significative, vengono esposti i criteri di valutazione e i principi contabili adottati.

**IMMOBILIZZAZIONI:** sono iscritte al costo di acquisizione e vengono sistematicamente ammortizzate in base alle percentuali di legge.

**ATTIVO CIRCOLANTE:**

**CREDITI**

I crediti sono stati esposti in bilancio al valore di presumibile realizzo, conformemente a quanto previsto dall'art. 2426 del c.c. .

#### DISPONIBILITA' LIQUIDE

Le disponibilità liquide in euro costituite da depositi bancari e postali.RATEI E RISCOINTI ATTIVI

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio.

#### **DEBITI**

Sono rilevati al loro valore nominale e comprendono anche quelli relativi alle liberalità condizionate.

#### **PROVENTI**

##### Proventi e ricavi da attività tipica

Sotto tale macro classe sono comprese le quote associative, i contributi su progetti legge 266/91, le donazioni, i lasciti, il contributo 5x1000, le erogazioni liberali ricevute dalle sezioni e dai privati.

Al momento dell'erogazione liberale vengono movimentate le disponibilità liquide e in contropartita i proventi dell'attività istituzionale.

Le erogazioni liberali giunte all'ente con uno specifico vincolo di destinazione prevedono la movimentazione dei debiti appositamente iscritti a bilancio, mentre vengono movimentate le riserve di patrimonio netto quando l'utilizzo proviene da decisioni del Consiglio Direttivo.

##### Proventi finanziari e patrimoniali

Sono proventi finanziari connessi alla gestione dell'ente.

I ricavi di natura finanziaria vengono riconosciuti in base alla competenza temporale.

#### **ONERI**

##### Oneri da attività tipica

Sotto tale macro classe sono indicate le spese sostenute dall'ente per lo svolgimento dell'attività tipica Legge 266/91 in particolare spese riferite all'assicurazione dei volontari, al sostegno dei progetti di ricerca, al sostegno alle persone malate, alle erogazioni liberali effettuate a favore di altre Associazioni Non Profit, agli accantonamenti delle liberalità ai vari fondi vincolati e non.

##### Oneri finanziari e patrimoniali

Sono oneri finanziari connessi alla gestione dell'ente.

##### Oneri di supporto generale

Sono comprese le spese generali che assicurano il funzionamento della struttura dell'ente.

##### Altre informazioni

Gli oneri sono esposti in bilancio secondo i principi della prudenza e della competenza.

Le relative spese riferite al singolo progetto al termine dell'esercizio sono riclassificate deducendo le spese di ogni progetto dal relativo Fondo vincolato.

#### **EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE**

Non esistenti

#### **4) MOVIMENTI DELLE IMMOBILIZZAZIONI**

Il prospetto di seguito riportato evidenzia le movimentazioni intervenute e gli ammortamenti applicati.

	Valore iniziale	Incrementi	Decrementi	Valore finale
	01/01/2021			31/12/2021
<b>B.I IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>				
<b>B.I.4 Concession, licenze, marchi e diritti</b>	<b>€ 422,14</b>			<b>€ 391,95</b>
<u>Marchi di fabbrica e di commercio</u>	€ 542,90	€ 0,00	€ 0,00	€ 542,90
Fondo Ammortamento	-€ 120,76	-€ 30,19	€ 0,00	-€ 150,95
<b>B.I.6 Immobilizzazioni in corso e acconti</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 14.005,60</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 14.005,60</b>
<b>B.I.7 Altre</b>	<b>€ 215,46</b>			<b>€ 1.253,88</b>
<u>B.I.7.d Altri costi pluriennali</u>	€ 3.571,65	€ 1.567,35	€ 0,00	€ 5.139,00
Fondo Ammortamento	-€ 3.356,19	-€ 528,93	€ 0,00	-€ 3.885,12
<b>Totale immobilizzaz. Immateriali</b>	<b>€ 637,60</b>			<b>€ 15.651,43</b>

La voce immobilizzazioni in corso è composta dalla quota pagata da AISA nazionale per l'implementazione dei siti internet di proprietà di AISA nazionale, compresi quelli gestiti dalle singole sezioni territoriali, nei quali passerà il banner istituzionale della nostra associazione. I siti vanno completati nell'ambito del progetto curato dallo studio Romboli che sarà completato nel corso del presente anno.

	Valore iniziale	Incrementi	Decrementi	Valore finale
	01/01/2021			31/12/2021
<b>B.II IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>				
<b>B.II.4. Altri beni</b>	<b>€ 873,26</b>			<b>€ 761,78</b>
<u>B.II.4.b Macchine d'ufficio</u>	€ 1400,93	€ 0,00	€ 0,00	€ 1400,93
B.II.4.f altri (telefoni cellulari)	€ 279,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 279,00
Fondo Ammortamento	- € 806,67	- € 111,48	€ 0,00	- € 918,15
<b>Totale immobilizzaz. Materiali</b>	<b>€ 873,26</b>			<b>€ 761,78</b>

	Valore iniziale	Incrementi	Decrementi	Valore finale
	01/01/2021			31/12/2021
<b>IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>€ 371.215,49</b>	<b>€ 100.381,29</b>	<b>€ 0,00</b>	<b>€ 471.596,78</b>

Le immobilizzazioni finanziarie sono costituite in parte dagli investimenti a lungo termine effettuati negli anni precedenti e in parte da nuove sottoscrizioni effettuate durante il 2021.

#### **5) COSTI DI IMPIANTO E AMPLIAMENTO E COSTI DI SVILUPPO**

Non sono presenti costi di impianto, ampliamento e sviluppo.

#### **6) CREDITI E DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A CINQUE ANNI e DEBITI ASSISTITI DA GARANZIE REALI SU BENI SOCIALI**

Non sono presenti crediti e debiti di durata residua superiore a cinque anni.

Non sono presenti debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

#### **7) RATEI E RISCOINTI ATTIVI e PASSIVI**

##### **RATEI E RISCOINTI ATTIVI**

Sono stati contabilizzati Euro 7.210,22 a titoli di risonanti attivi ed Euro 7.808,00 a titolo di costi anticipati costituiti da spese anticipate in relazione ad un contratto di consulenza di competenza di esercizi futuri.

##### **RATEI E RISCOINTI PASSIVI**

Non sono presenti ratei e risonanti passivi.

#### **MOVIMENTAZIONE ALTRE VOCI DI STATO PATRIMONIALE**

	<b>Valore iniziale</b>	<b>Incrementi</b>	<b>Decrementi</b>	<b>Valore finale</b>
	<b>01/01/2021</b>			<b>31/12/2021</b>
<b>C.II CREDITI</b>	3.480,29			20.591,65

I crediti verso enti pubblici pari a euro 16.122 sono costituiti dall'importo incassato nel 2022 per un bando indetto da regione Lombardia unitamente a Fondazione Cariplo in relazione al quale l'importo a noi spettante è stato deliberato e comunicato nel 2021.

#### **DISPONIBILITA' LIQUIDE:**

	<b>Valore iniziale</b>	<b>Incrementi</b>	<b>Decrementi</b>	<b>Valore finale</b>
	<b>01/01/2021</b>			<b>31/12/2021</b>
UNICREDIT CC. N° 100491866	€ 299.559,17		-€ 147.868,75	€ 151.690,42
Banca c/c	€ 3.200,21	€ 1.526,88		€ 4.727,09
c/c postale	€ 27.659,70	€ 577,80		€ 28.237,50
Cc Paypal aisa@atassia.it	€ 1.623,87	€ 2.618,05		€ 4.241,92
Prepagata Mastercard Easy	€ 0,00	€ 33,20		€ 33,20
Denaro in cassa	€ 350,00		- € 350,00	€ 0,00
<b>Totale</b>	<b>€ 332.392,95</b>	<b>€ 4.755,93</b>	<b>-€ 148.218,75</b>	<b>€ 188.930,13</b>



**DEBITI**

	Valore iniziale	Incrementi	Decrementi	Valore finale
	01/01/2021			31/12/2021
Debiti verso fornitori	€ 6.687,84	€ 2.961,75	€ 0,00	€ 9.649,59
Debiti tributari	€ 2.515,65		- € 2.239,80	€ 275,85
Debiti verso istituti di previdenza	€ 0,00	€ 99,82	€ 0,00	€ 99,82
Altri debiti				
Debiti per lascito Miola (voce 5)	€ 626.800,26	€ 0,00	€ 0,00	€ 626.800,26
Dipendenti c/retribuzioni	€ 0,00	€ 818,00	€ 0,00	€ 818,00
Dipendenti c/ferie da liquidare	€ 0,00	€ 319,75	€ 0,00	€ 319,75
<b>TOTALE DEBITI</b>	<b>€ 638.483,75</b>			<b>€ 637.963,27</b>

**8) MOVIMENTAZIONE DELLE VOCI DI PATRIMONIO NETTO**

	Valore iniziale	Accantonamenti	Utilizzi	Valore finale
	01/01/2021			31/12/2021
<b>Fondo di dotazione</b>	€ 31.000,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 31.000,00
<b>Riserve Vincolate per decisione degli organi statutari</b>				
Riserva Vincolata Manuale del Paziente Atassico	€ 22.636,37	€ 0,00	- € 14.348,63	€ 8.287,74
Riserva Vincolata Progetti di Assistenza diretta ai disabili	€ 5.000,00	€ 0,00	- € 1.250	€ 3.750
Riserva Vincolata Progetti di Assistenza indiretta ai disabili	€ 3.529,40	€ 0,00	€ 0,00	€ 3.529,40
Riserva Vincolata Progetti di Ricerca	€ 23.709,79	€ 0,00	€ 0,00	€ 23.709,79
<b>Riserva vincolata destinata da terzi (progetto il mio dono)</b>				3.8521.88
<b>Riserve</b>				
Riserve statuarie	€ 32.020,02	€ 0,00	-€ 10.502,28	€ 21.517,74
Riserve accantonate negli esercizi precedenti	€ 7.962,02	€ 0,00	-€ 7.962,02	€ 0,00
Perdite portate a nuovo	- € 23.399,96	€ 0,00	€ 0,00	- € 23.399,96
Perdita dell'esercizio precedente	- € 18.464,30			
Utile dell'esercizio in corso				€ 2.222,36
<b>Totale</b>	<b>€ 83.993,34</b>			<b>€ 74.438,95</b>

Con riferimento alle movimentazioni delle riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali, si richiama quanto evidenziato a commento della voce A10 del rendiconto gestionale.

## **9) INDICAZIONE DEGLI IMPEGNI DI SPESA O DI REINVESTIMENTO DI FONDI O CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE**

Non sono presenti nel rendiconto gestionale in quanto rappresentati dal progetto il mio dono attivato con Unicredit da destinare a fisioterapia; l'importo del 2021 è pari a euro 1341,88 rilevato nella "riserva per erogazioni vincolate da terzi" ai sensi dell'OIC 35 .

## **10) DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE**

Si ricorda che nella voce debiti per lascito Miola è compreso l'importo ancora da spendere in ricerca in base al testamento lasciato dal medesimo.

## **11) ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE**

Con riferimento ai **proventi di interesse generale** si segnalano in particolare euro 18.938 relativi al 5 per mille incassato il 29 ottobre 2021 anno finanziario 2020 da spendere entro un anno . Il numero delle scelte è stato pari a 359, segno del riconoscimento che molte persone hanno nel lavoro svolto dalla nostra associazione.

Si ricorda che nel 2020 tutte le ODV hanno incassato due quote di 5 per mille in quanto l'Agenzia delle Entrate era in ritardo con i pagamenti precedenti.

Con riferimento ai costi di interesse generale le voci principali sono costituite da servizi pari a euro 30.633 di cui euro 17.255,90 relativi ai costi di competenza del 2021 del progetto curato dallo studio Romboli per incrementare il fundraising e la raccolta fondi, spese di rappresentanza costituite dall'acquisto centralizzato di saponette con il logo dell'AISA nazionale ODV a scopo di sostenere la diffusione del marchio e del relativo messaggio istituzionale.

Con riferimento agli oneri diversi di gestione pari a euro 31.225 **la voce principale è costituita dal rimborso delle spese sostenute per cure fisioterapiche pari a euro 27.577,20.**

Nella voce materiale di consumo sono comprese le spese per la realizzazione del progetto Archimede pari a euro 10.867,02, che si propone di divulgare ed approfondire i temi legati alla lotta contro l'atassia.

In ottemperanza a quanto richiesto dall'OIC 35 paragrafo 19 , in questo bilancio la riserva accantonata in passato e denominata Manuale del Paziente Atassico e quella denominata Riserva vincolata Progetti di assistenza diretta ai disabili sono state in parte "rilasciate nei costi delle attività di interesse generale in contropartita **alla voce A10) Utilizzo riserva vincolata per decisioni degli organi istituzionali**" per euro 15.599 corrispondenti alla parte delle spese fisioterapiche sostenute non coperte dal 5 per mille incassato nel 2020.

## **12) DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE**

La voce in questione ammonta a euro 19.687,45 costituita da erogazioni liberali effettuate da terzi

## **13) NUMERO MEDIO DIPENDENTI E NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DI CUI ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON OCCASIONALE**

Numero medio dipendenti: 1

Numero volontari iscritti nel registro: sono costituiti dai cinque membri del consiglio direttivo e da altri 5 volontari. Il numero di ore impiegate dagli stessi è veramente notevole.

## **14) COMPENSI SPETTANTI ALL'ORGANO ESECUTIVO, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE**

Compensi corrisposti ad organi sociali: ZERO

Compenso revisore legale: Euro 936 comprensive della c.p.

**15) PROSPETTO IDENTIFICATIVO DEGLI ELEMENTI PATRIMONIALI E FINANZIARI E DELLE COMPONENTI ECONOMICHE INERENTI I PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE DI CUI ALL'ART. 10 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.**

Non esistenti

**16) OPERAZIONI REALIZZATE CON PARTI CORRELATE**

Non esistenti

**17) PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO**

Il progetto di bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 evidenzia un utile di Euro 2.222,36.

Si propone di destinare l'avanzo a copertura parziale delle perdite degli esercizi precedenti.

**18) ILLUSTRAZIONE DELLA SITUAZIONE DELL'ENTE E DELL'ANDAMENTO DELLA GESTIONE**

Il progetto di bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 evidenzia un utile di Euro 2.222,36.

Le attività principali svolte sono state ampiamente descritte nel paragrafo 2.

In particolare si evidenzia che l'ente non ha svolto attività diverse di cui all'art 6 D.Lgs. n. 117/2017 ed ha tratto le principali entrate dal 5 per mille e dalle erogazioni liberali.

Il presente paragrafo della relazione di missione ha lo scopo di evidenziare qual è stato l'andamento economico e finanziario dell'Associazione e di fare luce sulle poste di bilancio più significative.

**19) EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI**

AISA continuerà nella sua gestione improntata a soddisfare i principi su cui è basata, con gli obiettivi di sostegno ai pazienti atassici e finanziamento della ricerca.

Si prevede di sostenere ancora i pazienti che non ottengono la fisioterapia dalle ASL di riferimento e devono provvedere di tasca propria. Pensiamo di rivedere però i termini di distribuzione dei contributi con regole specifiche per soddisfare e sostenere reali esigenze.

Saranno finanziati trial di Ricerca Medica. Sarà lanciato un bando fra i ricercatori in Italia e probabilmente si potrà proseguire con il finanziamento di un secondo anno del progetto già finanziato (seed grant) del Prof Brunetti se supererà l'analisi del progetto di prosecuzione.

Si prevede di accantonare € 90.000 per i progetti (Bando e Seed).

I progetti seed avviati il cui finanziamento è iniziato nel 2020 non sono ancora conclusi a fine 2021 ed i ricercatori hanno chiesto ancora alcuni mesi prima di presentarci la relazione finale.

Per questo motivi fra le voci di spesa non è presente nel 2021 il finanziamento della ricerca. Ci sono stati chiesti alcuni mesi ancora per terminare, allo stesso costo.

Gli introiti saranno ottenuti attraverso le campagne che abbiamo deciso di pubblicizzare in maniera più incisiva (campagna 5 % – campagna Pasqua - Campagna Natale – Lasciti)

Per questo motivo si è chiesta la supervisione e consiglio dello Studio Romboli, esperto in fundraising.

Inoltre attraverso il sito rinnovato [www.atassia.it](http://www.atassia.it) avremo la possibilità di ricevere donazioni.

Le AISA territoriali parteciperanno secondo le modalità espresse, a progetti comuni e finanziamenti condivisi.

**20) INDICAZIONE DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE, CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITÀ DI INTERESSE**

## **GENERALE**

Le attività svolte in concreto sono state descritte nel paragrafo 1 che viene richiamato in questa sede specificando che l'ente, attraverso la propria opera, ha sicuramente svolto un'attività rientrante sia nell'assistenza sanitaria (attraverso il sostegno alla fisioterapia), sia nelle attività culturali di interesse sociale impegnandosi alla diffusione della conoscenza del modo delle malattie rare.

Continueremo ad operare per perseguire le finalità espresse nello statuto con modalità analoghe a quelle del 2021.

Ascolto, condivisione, consiglio, contributi, stimolo e sostegno alla ricerca.

Ma c'è qualcosa in più, la speranza.

La speranza in matematica è detta anche valore atteso, ed è proprio in questo senso che la inserisco tra le cose in più che ci sono in AISA. La speranza richiede realismo, non è l'ottimismo di chi vive in un mondo fantastico, ma da chi parte da un interesse, un amore di ciò che è, nella sua complessità. La speranza è quel vettore di cambiamento che nel momento in cui vediamo ciò che non va o che non collima con i nostri desideri, non stiamo inerti da stupidi a pensare che un domani andrà meglio, ma è quella tensione che ci spinge a cambiare la paura, il dolore, la fatica, a metterci a fare qualcosa, qualche piccola cosa in prima persona.

Pensiamo di portare avanti azioni analoghe a quelle svolte durante l'anno 2021, facendo attenzione alla realtà che si presenta.

### **21) INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE**

Non esistono attività diverse

### **22) PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI**

Non sono presenti costi e proventi figurativi in quanto non sono state conteggiate le ore uomo svolte dai volontari dell'ente, che hanno operato con molto impegno per la realizzazione dei progetti comuni.

### **23) DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI**

Non ci sono differenze retributive vietate dal D.Lgs. n. 117/2017 in quanto vi è un solo dipendente.

### **24) DESCRIZIONE DELL'ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI REDICONTATA NELLA SEZIONE C DEL RENDICONTO GESTIONALE**

#### **Campagna Natale**

A Natale AISA ha promosso una campagna a sostegno dell'associazione e dei malati di Atassia nella loro lotta contro la malattia che prevede la distribuzione di Pandolce Genovese prodotto dall'azienda Panarello in cambio di un contributo minimo a sostegno dell'associazione e di un contributo per le spese di spedizione pari a 10 euro..

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA 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 <b>AISA NAZIONALE ODV</b> C.F. <b>93002270036</b> Sede Legale <b>Istituto Besta Mi</b> – Sede Operativa <b>Sestri Levante Via Sara 12</b> RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione <b>CAMPAGNA NATALE</b> Eventuale denominazione dell'evento <b>PANETTONI</b> Durata della raccolta fondi: dal <b>24/11/2021</b> al <b>15/12/2021</b>	
a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	<b>4.560,00</b>
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi /	
Totale a)	<b>4.560,00</b>
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	<b>(3.480,07)</b>
- oneri per acquisto servizi	
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	<b>(4.880,00)</b>
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri	
Totale b)	<b>(8.360,07)</b>
Risultato della singola raccolta (a-b)	<b>(3.800,07)</b>

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE**  
**Descrizione dell'iniziativa**

L' AISA NAZIONALE ODV, dal 24/11/2021 al 15/12/2021 ha posto in essere un'iniziativa denominata **CAMPAGNA NATALE /PANETTONI**.

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di € **4.560,00**.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati:

- € **3.480,07** per acquisto beni
- € **4.880** per costi della campagna.

Il risultato è pertanto negativo, pari ad una perdita di € **3.800,07**.

## Campagna Pasqua

A Pasqua AISA ha promosso una campagna a sostegno dell'associazione e dei malati di Atassia nella loro lotta contro la malattia che prevede la distribuzione di Uova di Pasqua prodotte dall'azienda dolciaria Luigia in cambio di un contributo minimo a sostegno dell'associazione che comprende anche le spese di spedizione.

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA 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 <b>AISA NAZIONALE ODV</b> C.F. <b>93002270036</b> Sede Legale <b>Istituto Besta Mi</b> – Sede Operativa <b>Sestri Levante Via Sara 12</b> RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione <b>CAMPAGNA PASQUA 2021</b> Eventuale denominazione dell'evento Uova di Pasqua 2021 Durata della raccolta fondi: dal 5/03/2021 al 23/03/2021		
c) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale		
- liberalità monetarie	3.570,00	
- valore di mercato liberalità non monetarie		
- altri proventi		
<b>Totale a)</b>	<b>3.570,00</b>	
d) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale		
- oneri per acquisto beni	(3.579,18)	
- oneri per acquisto servizi		
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature		
- oneri promozionali per la raccolta	(500,00)	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo		
- oneri per rimborsi a volontari		
- altri oneri		
<b>Totale b)</b>	<b>(4.079,18)</b>	
<b>Risultato della singola raccolta (a-b)</b>	<b>(509,18)</b>	

### RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE **Descrizione dell'iniziativa**

L' AISA NAZIONALE ODV, dal 05/03 al 23/03/2021 ha posto in essere un'iniziativa denominata CAMPAGNA PASQUA,

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di € **3.570,00**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti su c/c bancario per un totale di € **3.570,00**.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati: € **4.079,18**

La campagna evidenzia una perdita di € **509,18**.

Sestri Levante, 14 Aprile 2022  
Il Presidente del Consiglio Direttivo  
Maria Litani