



Bilancio al 31 Dicembre 2022

Riepilogo progetti 2022



AHDS-MCT8
Una Vita Rara Onlus



una_vita_rara



Shop Online:
una-vita-rara-shop.myshopify.com

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

PER SOSTENERE LA NOSTRA ASSOCIAZIONE
CREDITO COOPERATIVO DI BRESCIA
Filiale di Monticelli Brusati (BS)
IBAN IT83W0869255490030000001902
SWIFT CCRTIT2THOO



www.unavitarara.it

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 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.

Nel corso del 2022 è continuata la divulgazione del libro grazie al quale sono stati raccolti nuovi fondi.

Si riporta di seguito il resoconto del progetto alla data del 31/12/2022

PROGETTO LIBRO "Sorpresa nel Bosco" - RENDICONTO AL 31/12/2022

	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
RISULTATO DEL PROGETTO LIBRO "SORPESA NEL BOSCO"	42.462,60	19.307,80	23.154,80

Progetto “TREEDOM – VENDITA ALBERI”

Nel 2022 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 (200 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 del 2022 questo progetto ha subito un notevole rallentamento rispetto all'anno precedente e il numero di alberi piantati sono stati solo 4.

Le donazioni del progetto Treedom incassate nel corso del 2022 sono state pari ad euro 120,00, senza la necessità di alcun sostenimento di costi.

Proventi da “Contributo 5 x mille”

Nel corso del 2022 l'Associazione ha ricevuto i contributi del 5x1000 relativo all'anno finanziario 2021, per un totale complessivo di euro 24.709,05.

Il contributo, come dettagliatamente spiegato nella relazione del 5x1000, è stato completamente utilizzato per i progetti Seed Grant promossi da Telethon.

5X1000 - RENDICONTO UTILIZZO AL 31/12/2022

5x1000	DATA INCASSO	IMPORTO RICEVUTO	DATA UTILIZZO	IMPORTO UTILIZZO	DESTINAZIONE
5x1000 2017 anno 2016	07/08/2019	11.515,63	07/08/2020	11.515,63	Telethon Seed Grant
5x1000 2018 anno 2017	30/07/2020	18.669,22	07/08/2020	18.669,22	Telethon Seed Grant
5x1000 2019 anno 2018	06/10/2020	24.318,13	20/10/2020	24.318,13	Telethon Seed Grant
5x1000 2020 anno 2019	29/10/2021	29.130,62	24/06/2022	29.130,62	Telethon Seed Grant
5x1000 2021 anno 2020	16/12/2022	24.709,05	24/06/2022 25/11/2022	24.709,05	Telethon Seed Grant
RENDICONTO UTILIZZO 5x1000		108.342,65		108.342,65	

Calendari e biglietti – Bomboniere & gadget

Nel corso del 2022 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 18.581,00 a fronte di spese per un importo pari ad euro 8.131,07, mantenendosi in linea con l'anno precedente.

Contributi ed erogazioni liberali

Nel corso del 2022, grazie alla generosità di molte persone, l'Associazione ha ricevuto donazioni ed erogazioni liberali per complessivi euro 24.202,81, con un incremento di quasi 5.000,00 euro rispetto all'anno precedente.

Donazione Spring Seed grant – Fondazione Telethon

Come dettagliatamente spiegato nella relazione al bilancio chiuso al 31/12/2020, la Fondazione Telethon nel corso 2020 ha messo in campo 7 progetti di ricerca sulle malattie genetiche rare “Spring Seed Grand”. L'iniziativa ha l'obiettivo di aiutare le associazioni di pazienti a investire al meglio i propri fondi in progetti di ricerca sulle

patologie di proprio interesse, spesso molto rare e poco studiate.

Tra i progetti finanziati ci sono anche quelli scelti dalla nostra associazione:

- il progetto di Ilaria Decimo, dell'Università di Verona, che ha l'obiettivo di chiarire i meccanismi alla base della sindrome di Allan-Herndon-Dudley, dovuta al difetto di una proteina chiave per lo sviluppo del sistema nervoso, le centrali energetiche delle nostre cellule, in questa rara patologia dello sviluppo;
- il progetto della dott.ssa Dorianna Sandonà dell'Università di Padova, che ha lo scopo di valutare l'efficacia di alcuni correttori del CFTR nel ripristino della funzione di mutanti di MCT8 che mantengono una attività residua.

Nel corso del 2020 l'importo totale delle donazioni erogate dalla nostra associazione a Telethon per i progetti suddetti è stato pari ad euro 98.280,00.

Alla luce del fatto che gli studi e le ricerche relativi a tali progetti stanno continuando, al fine di dotare l'ente di fondi utili e necessari per la prosecuzione e la continuità della ricerca, il Consiglio Direttivo con delibera del 18/04/2022 ha deliberato il rifinanziamento dei progetti stessi.

Nel corso del 2022 l'importo totale delle donazioni erogate dalla nostra associazione a Telethon per i progetti suddetti è stato pari ad euro 99.980,00, così suddivisi:

Importo prima donazione: euro 50.000,00

Data donazione: 24/06/2022

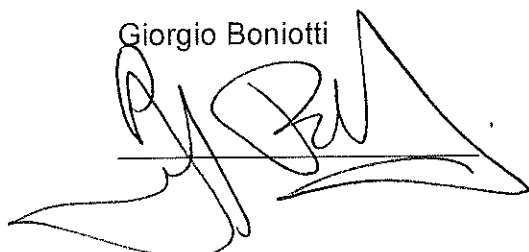
Importo seconda donazione: euro 49.980,00

Data donazione: 25/11/2022

Monticelli Brusati, 31 marzo 2023

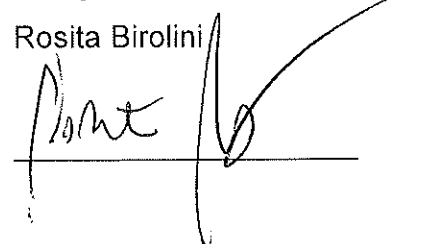
Il Presidente

Giorgio Boniotti



Il Segretario

Rosita Birolini



Mod. D - RENDICONTO PER CASSA

	2022	2021		2022	2021
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	€	24.203 €
5) Uscite diverse di gestione	€	99.980 €	5) Entrate del 5 per mille	€	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	€	99.980 €	Totale	€	48.912 €
				€	50.023 €
			Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€	(51.068) €
				€	50.023 €
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	€	8.131	€	13.820	1) Entrate da raccolte fondi abituali	€	20.133	€	28.481
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	€	-	€	1.847	2) Entrate da raccolte fondi occasionali	€	3.315	€	4.745
3) Altre uscite	€	-	€	-	3) Altre entrate	€	-	€	-
Totale	€	8.131	€	15.666	Totale	€	23.448	€	33.226

Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-) € 15.317 € 17.560

D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali

1) Su rapporti bancari	€	345	€	335
2) Su investimenti finanziari	€	-	€	-
3) Su patrimonio edilizio	€	-	€	-
4) Su altri beni patrimoniali	€	-	€	-
5) Altre uscite	€	-	€	-
Totale	€	345	€	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 (+/-)
) € (344) € (334)

E) Uscite di supporto generale

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-
2) Servizi	€	6.840	€	1.758
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-
4) Personale	€	-	€	-
5) Altre uscite	€	-	€	-
Totale	€	6.840	€	1.758

E) Entrate di supporto generale

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

Totale USCITE della gestione € 115.296 € 17.759

Totale ENTRATE della gestione € 72.361 € 83.250
Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-) € (42.935) € 65.491

Imposte € - € -

Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)
€ (42.935) € 65.491

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 (+/-)									
€ - € -									
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									
€ (42.935) € 65.491									
Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti									
€ - € -									
AVANZO/DISAVANZO COMPLESSIVO									
€ (42.935) € 65.491									
Cassa									
€ 446 € 446									
Depositi bancari e postali									
€ 82.005 € 124.941									
CASSA E BANCA									
€ 82.451 € 125.387									
COSTI E PROVENTI FIGURATIVI									
2022 2021 2022 2021									
Costi figurativi					Proventi figurativi				
1) da attività di interesse generale					1) da attività di interesse generale				
€	-	€	521	€	-	€	-	€	-
2) da attività diverse					2) da attività diverse				
€	-	€	-	€	-	€	-	€	-
Totale					Totale				
€	-	€	521	€	-	€	-	€	-