

*UN RESPIRO NEL FUTURO - ONLUS*  
*Sede in Modena, Via Scaglia EST 144*  
*Codice Fiscale 94163650362*

\*\*\*\*\*

## **RENDICONTO AL 31 DICEMBRE 2015**

### **RELAZIONE SULLA GESTIONE**

\*\*\*\*\*

#### **Introduzione**

Questa Relazione sulla gestione ha l'obiettivo di integrare i documenti del rendiconto per garantire un'adeguata informazione sull'operato di Un Respiro nel Futuro onlus e sui risultati ottenuti nell'anno, con una prospettiva centrata sul perseguimento della missione istituzionale.

Il Rendiconto al 31 dicembre 2015 di Respiro nel Futuro onlus è il primo ad essere accompagnato da una vera e propria Relazione sulla gestione: infatti, dall'esercizio 2015 l'Associazione ha adottato le "Linee guida e schemi per la redazione dei Bilanci di Esercizio degli Enti Non Profit" pubblicate dall'Agenzia per le Onlus. Tali linee guida prevedono che il Rendiconto sia accompagnato da una "relazione di missione" (o Relazione sulla gestione) con queste finalità.

Questa Relazione sulla gestione è articolata in 7 capitoli: nel primo si descrivono Missione e finalità dell'organizzazione; il secondo capitolo è dedicato ai fondi raccolti da Respiro nel Futuro onlus, illustrandone la tipologia e la provenienza; nel terzo si analizza invece la destinazione degli stessi fondi, descrivendone le diverse finalità (in particolare distinguendo fra attività istituzionali e attività strumentali); il capitolo quarto tratta nel dettaglio delle attività istituzionali della Associazione; in questo capitolo è

anche compresa la rendicontazione dell'utilizzo del contributo da 5 per 1000. Il quinto capitolo tratta invece delle spese per attività di Raccolta fondi, mentre il sesto illustra le spese di carattere generale. Il settimo e ultimo capitolo fornisce infine un quadro sulle risorse umane, professionali e volontarie, di Respiro nel Futuro onlus.

## **1) Missione e identità**

### **1.1) Finalità Istituzionali**

L'associazione "Un respiro nel futuro onlus" non ha scopo di lucro e nasce in seguito ai numerosi e gravi problemi che i bambini affetti e le loro famiglie devono affrontare. Queste malattie sono infatti rare e come tali sono poco conosciute e poco studiate. Uno dei problemi principali riguarda quindi le difficoltà di riconoscerle e di diagnosticarle, oltre che curare adeguatamente questi bambini, per la scarsità di conoscenze dovuta sia alla scoperta molto recente di queste malattie, sia alla loro rarità che non stimola economicamente la ricerca da parte delle case farmaceutiche.

Gli scopi dell'associazione sono principalmente di favorire lo studio e la diffusione delle conoscenze legate a queste patologie, stimolare la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sanitarie, la ricerca di fondi, il sostegno delle famiglie.

L'associazione è apolitica e non ha scopo di lucro e ha, quale proprio fine esclusivo, la solidarietà filantropica e sociale.

### **1.2) Valori e Principi**

L'organizzazione opera indipendentemente da etnia, religione o credo politico.

### **1.3) Tipologia di attività, soggetti primariamente interessati, ambito territoriale, caratteristiche distintive dell'attività di URNF**

L'Associazione si propone di:

- a) offrire contributi economici alle famiglie meno abbienti, finanziare l'acquisto di apparecchiature e i progetti di terzi nonché offrire servizi sotto forma di consulenze medico-scientifiche, scambio di informazioni e di aggiornamenti per le famiglie con famigliari in stato di bisogno;
- b) promuovere ogni tipo di iniziativa atta a migliorare l'assistenza e la cura dei neonati e dei bambini con malattie respiratorie di origine genetica;
- c) fornire la propria assistenza di carattere morale, materiale e psicologico ai genitori ed ai famigliari dei neonati con patologie respiratorie di origine genetica attraverso l'opera di volontariato e la presenza personale e gratuita dei propri iscritti;
- d) stimolare e favorire la ricerca scientifica nel campo delle patologie respiratorie di origine genetica. Per il conseguimento di tale fine verranno in particolare favorite, fra le altre iniziative, le borse di studio e le collaborazioni di ricerca nazionale ed internazionale che, sostanzandosi in erogazioni gratuite di denaro, rientrano nell'attività di beneficenza indiretta delineata nel D.Lgs. n. 460/1997. Saranno favoriti e promossi seminari, giornate di studio, corsi di aggiornamento, convegni e congressi scientifici riguardanti le problematiche respiratorie neonatali e pediatriche, purché:
  - seminari, giornate di studio, corsi di aggiornamento siano resi nei confronti di soggetti c.d. svantaggiati ai sensi dell'art. 10, comma I, lettera a), del D.Lgs. n. 460/1997 e del paragrafo 1.4. della Circolare 168/E del 26

giugno 1998 ovvero riguardino la preparazione di personale specializzato che operi esclusivamente all'interno dell'organizzazione per il perseguimento delle proprie finalità solidaristiche;

-- convegni e congressi scientifici siano finalizzati a far conoscere e promuovere l'attività dell'Associazione;

e) diffondere informazioni su prevenzione, diagnosi e cure di tali malattie;

f) promuovere l'informazione a livello della cittadinanza, delle Autorità, delle Istituzioni relativa ai problemi del neonato e/o del bambino con patologie respiratorie genetiche;

g) sensibilizzare e far partecipare in concreto Enti pubblici e privati nonché i cittadini alla soluzione dei problemi riguardanti i neonati e/o dei bambini con tali patologie, anche mediante attività strutturalmente funzionali, sotto l'aspetto materiale, a quelle istituzionali, che si sostanziano in operazioni di completamento o migliore fruibilità delle attività istituzionali, quali, a mero titolo esemplificativo, la vendita di depliant nei botteghini dei musei o di magliette pubblicitarie e altri oggetti di modico valore;

h) istituire rapporti con Associazioni nazionali ed Enti, con le Università e con gli Istituti che si propongono fini analoghi e che operano nello stesso campo;

i) portare aiuto e conforto ai genitori di bambini affetti da patologie croniche e disabilità gravi offrendo la collaborazione dei propri volontari a domicilio, dando sollievo alla famiglia supportando la figura genitoriale nella gestione cure quotidiane;

l) garantire supporto reciproco fra genitori (cfr. sportello informativo).

E' fatto divieto all'Associazione di svolgere attività diverse da quelle istituzionali menzionate alla lettera a) dell'art. 10, comma 1, del d.Lgs. n. 460/1997, ad eccezione di quelle ad essere direttamente connesse, in piena conformità a quanto stabilito dal I comma lettera c) e dal I comma V della medesima disposizione e nel rispetto del principio, sancito al comma I del presente articolo, per cui l'esercizio dell'attività é rivolto all'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale.

L'ambito territoriale di intervento è attualmente a livello provinciale.

#### **1.4) Natura giuridica dell'organizzazione in Italia**

L'Associazione è costituita quale associazione di utilità sociale iscritta nell'Anagrafe ONLUS (Organizzazioni non lucrative di utilità sociale).

2. La sede legale è stabilita in Modena (MO), in via Scaglia Est n. 144.

#### **1.5) Sistema di governo e di controllo**

Sono organi dell'Associazione "Un respiro nel Futuro onlus":

***L'Assemblea degli Associati:*** L'Assemblea ordinaria si riunisce almeno una volta l'anno, entro il mese di aprile, per l'approvazione del bilancio consuntivo presentato dal Consiglio Direttivo e per l'esame del bilancio preventivo.

L'Assemblea straordinaria si riunisce per le delibere inerenti le modifiche statutarie, per le delibere inerenti lo scioglimento dell'Associazione e la devoluzione del patrimonio.

Spetta all'Assemblea ordinaria:

- l'approvazione della "Relazione Morale" sulle attività presentata dal Presidente;
- l'approvazione del bilancio consuntivo che dovrà essere accompagnato dalle schede contabili e dalla relazione sulla gestione;
- la ratifica del bilancio preventivo, approvato dal Consiglio Direttivo;
- l'approvazione delle linee di indirizzo e delle direttive generali per il funzionamento, il potenziamento e l'espansione dell'Associazione;
- la decisione sulle mozioni presentate dai soci;
- la determinazione della quota associativa annuale;
- la nomina e la revoca dei componenti del Consiglio Direttivo;
- la nomina del Presidente dell'Assemblea;
- l'ammissione dei nuovi soci e la dichiarazione di decadimento dei soci perdenti diritto;
- ogni altro adempimento che non sia stato demandato per legge o per statuto alla competenza di altro organo associativo.

Spetta all'Assemblea straordinaria:

- l'approvazione delle modifiche statutarie;
- lo scioglimento dell'Associazione;
- la nomina dei liquidatori;
- la devoluzione del patrimonio residuo.

Le competenze dell'Assemblea non sono delegabili salvo indicazioni di attuazione pratica nei confronti del Consiglio Direttivo.

b) **Il Consiglio Direttivo;** i membri sono nominati dall'Assemblea ordinaria degli Associati e attualmente risulta essere composto da 9 elementi. I candidati non eletti assumono il ruolo di supplenti. Possono essere eletti membri del Consiglio Direttivo i soci fondatori, i soci attivi e i soci onorari. La composizione del Consiglio Direttivo dovrà sempre garantire che almeno un terzo dei consiglieri abbia una formazione sanitaria e che la maggioranza dei Consiglieri abbia un'esperienza di terreno maturata nell'ambito della disabilità per esperienza diretta o indiretta.

Può avvalersi di altri soggetti, anche non soci, da interessare in qualità di esperti e con solo parere consultivo.

Il Consiglio Direttivo si riunisce in via ordinaria almeno due volte l'anno per l'approvazione definitiva del bilancio preventivo e dello schema di bilancio da sottoporre all'Assemblea degli Associati. Di norma, il Consiglio Direttivo si riunisce a cadenza bimestrale e, in via straordinaria, ogni qualvolta lo ritenga il Presidente, o un terzo dei suoi componenti .

Al Consiglio Direttivo spettano tutti i poteri per la gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione, fatti salvi quelli espressamente riservati per legge o per Statuto all'Assemblea degli Associati nonché l'esecuzione e l'attuazione delle delibere di quest'ultima e l'esercizio di ogni altra facoltà ritenuta necessaria, utile od opportuna per il raggiungimento dei fini statutari. Il Consiglio Direttivo nomina il Presidente determinandone le specifiche competenze e funzioni. I componenti del Consiglio Direttivo durano in carica fino all'Assemblea che approva il bilancio annuale dell'anno successivo alla loro nomina e possono essere rieletti.

c) Il Presidente e il vice Presidente; eletto al proprio interno dal Consiglio Direttivo nella prima seduta successiva alla nomina, il Presidente ha la rappresentanza legale di Un Respiro nel Futuro e la firma sociale di fronte ai terzi ed in giudizio. Al Presidente spetta, inoltre la convocazione dell'Assemblea degli Associati, del Consiglio Direttivo di cui formula anche l'ordine del giorno; in caso di sua assenza o impedimento, il Presidente è sostituito dal Vice Presidente. La firma del Vice Presidente fa fede, di fronte ai terzi, nel caso di assenza o impedimento del Presidente.

d) Il Collegio dei Revisori dei Conti: non risulta essere presente.

Per garantire una completa trasparenza dei dati di bilancio, il bilancio è stato redatto da un dottore commercialista. Esso vigila, ai sensi dell'articolo 2403 del Codice Civile, sull'osservanza della legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione ed in particolare sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile adottato dall'Associazione e sul suo concreto funzionamento. Inoltre, può esercitare il controllo contabile ai sensi dell'articolo 2409 bis del Codice Civile. E' costituito da un esterno definito dal Consiglio Direttivo dotato di adeguata professionalità.

#### **1.6) Le risorse umane di Un Respiro nel Futuro onlus**

Alle attività dell'Associazione "Un Respiro nel Futuro onlus" concorre unicamente una struttura volontaria dislocata sul territorio provinciale e nazionale e organizzata, ad aprile 2015, in 2 "Gruppi URF" .

circa il 97%, proviene da scelte fatte da privati cittadini: per il 81% da donazioni dirette, e per il restante 16% circa attraverso il "5 per 1000". Le donazioni da parte di aziende rappresentano circa il 18% del totale.

Nel 2015 i fondi da privati cittadini sono stati raccolti attraverso donazioni regolari in contanti o tramite bonifico bancario con un incremento notevole rispetto all'anno precedente grazie alle attività di acquisizione e fidelizzazione dei donatori regolari.

Ricordiamo che la provenienza prevalentemente privata delle risorse garantisce il rispetto di alcuni principi fondamentali che ispirano il lavoro di URNF:

l'imparzialità, l'indipendenza, la neutralità della nostra azione.

### **3) Illustrazione della destinazione dei fondi raccolti nel 2015 da Un Respiro nel Futuro onlus**

Coerentemente con le linee guida pubblicate dall'Agenzia delle Onlus, è possibile distinguere tre categorie principali di utilizzo dei fondi raccolti da Un Respiro nel Futuro onlus.

Esse sono:

- Attività Istituzionali
- Attività Strumentali - Promozione e Raccolta fondi

***Le attività istituzionali*** portate avanti da parte dell'Associazione nel corso dell'anno sono state:

1. Finanziare la ricerca di malattie respiratorie rare;

2. Portare avanti il progetto di sostegno domiciliare destinato ai bambini affetti da malattie rare croniche e invalidanti e alle loro famiglie;

Numero di famiglie attivate al 31.12.2015 pari a 3.

3. Formazione dei volontari. Si è svolto nel corso del 2015 il primo corso di formazione tenutosi presso la sede dell'associazione.

Numero di volontari e soci attivi al 31.12.2015 pari a 23.

Gli oneri da Attività Promozionali e di Raccolta fondi comprendono tutti gli oneri sostenuti da Un Respiro nel Futuro onlus e riconducibili ad attività di Raccolta fondi verso qualunque tipologia di donatore. Rientrano in questa categoria tanto le spese sostenute per acquisire nuovi donatori, che quelle finalizzate a "fidelizzare" il donatore e/o a aumentare la donazione media. Le spese di comunicazione specificamente finalizzate a raccogliere fondi sono incluse in questa categoria.

***Attività finalizzate alla promozione ed alla conoscenza dell'Associazione:***

***A. Attività rivolte a trovare nuovi volontari:***

Dal 23/7/2015 al 20/09/2015 è stato predisposto uno spot pubblicitario su Radio Pico frequenze 101.5 Area Nord e 106.6 Modena e Radio Pico Classic frequenza 93.2 Area Nord con un numero totale di passaggi giornalieri pari a 5 e totali periodo pari a 300.

La durata dello spot è stato di 29"

***B. Rivolte ai trovare potenziali donatori:***

Partecipazione ai seguenti eventi:

- in data 06/06/2015: SUNRISEBIKERIDE BOLOGNA
- in data 11/6/2015-12/6/2015: SUNRISEBIKERIDE CESENATICO
- in data 11/09/2015: ASPETTANDO L'ALBA IN BICI C/O RISTORANTE FRANCESCHETTA A MODENA
- in data 12/09/2015: SUNRISEBIKERIDE MODENA
- in data 7/10/2015: SOCCERPASS A FIRENZE C/O TERRAZZA MARTINI
- in data 8/10/2015: SOCCERPASS A MODENA C/O PALAZZO SANDONNINI
- in data 25/10/2015: SERATA AL RISTORANTE GILDA DI MODENA
- in data 12/12/2015: ArtiamO... IDEE IN MOVIMENTO
- in data 19/12/2015: FESTA DI NATALE C/O LA PALESTRA VALLI A MODENA IN COLLABORAZIONE CON L'ASSOCIAZIONE POLLICINO E BUONA NASCITA.

***C. Diffondere la conoscenza legata all'Associazione:***

Pubblicazione articolo su Clinica Chimica Acta dal titolo "Exome sequencing and pathway analysis for identification of genetic variability relevant for bronchopulmonary dysplasia (BPD) in preterm newborns: A pilot study" (journal homepage: [www.elsevier.com/locate/clinchim](http://www.elsevier.com/locate/clinchim))

Pubblicazione in data 28/10/2015 di un articolo sulla Gazzetta di Modena dal titolo "Brando, un angelo che oggi rivive pensando al futuro"

Per quanto riguarda i social media, la crescita su Facebook è incrementata sensibilmente arrivando a 727 fan totali ed interazioni maggiori sui contenuti rispetto al precedente anno.

#### ***D. Depliant istituzionale, territoriale e Bomboniere***

Sono stati stampati depliant istituzionali per promuovere l'associazione e la loro distribuzione sul territorio è stata attuata unicamente grazie all'aiuto dei soci e dei volontari.

Si è realizzato un folder digitale per promuovere le bomboniere solidali che verrà caricato nel corso del 2016 sul sito internet.

#### ***E. Raccolte pubbliche di fondi***

Sono state realizzate campagne di raccolta pubblica di fondi in concomitanza del periodo natalizio e pasquale.

Le campagne si sono svolte in alcune reception di aziende e attraverso il passaparola nelle scuole, nelle parrocchie.

Solo per il Natale è stato allestito un corner nel centro storico di Modena presidiato dai volontari/soci che hanno illustrato la missione dell'Associazione, hanno distribuito opuscoli informativi e hanno offerto beni di modico valore – nello specifico Panettoni di cioccolato/canditi, matite, borse, t-shirt.

#### ***4) Dettaglio delle attività istituzionali dell' Associazione***

Il contributo per il 5x1000 relativo all'esercizio 2013 è stato pari a € 4.882,99 incassato in data 21/12/2015 con 124 scelte espresse.

L'importo del 5x100 è stato destinato a finanziare le attività istituzionali dell'associazione:

1. il sostegno della ricerca nel campo della Genomica delle malattie polmonari neonatali, con particolare riguardo al progetto dal titolo "l'identificazione dei fattori genetici nella displasia broncopolmonare in neonati prematuri" coordinata dal Professor Ferrari presso l'I.R.C.C.S Ospedale San Raffaele di Milano per 3.258,69€;

2. l'acquisto di un'ambulanza pediatrica della Croce Rossa Italiana, comitato locale di Sassuolo da utilizzare sia nei servizi ordinari che per l'emergenza urgenza per 2.000,00€

**5) Spese per attività legate alla raccolta fondi dell'Associazione**

Si elencano le spese strettamente connesse alle raccolta fondi attuata nel corso del 2015 pari a € 6.622,57 relativi all'acquisto di gadget di modico valore come t-shirt, borse, matite, panettoni, uova al cioccolato utilizzati per promuovere l'Associazione nel corso di eventi, banchetti, campagne natalizie e pasquali.

Rif.Registrazione		Causale contabile	Riferimenti Documento	Importo dare	Importo avere	Saldo	Contropartita
Data	Numero						
13/05/15	121	PAG.TO MATERIALE VARIO		52,94		52,94	
3/05/15	122	PAG.TO MATERIALE VARIO		43,80		96,74	
24/05/15	124	PAG.TO MATERIALE VARIO		16,51		113,25	
14/09/15	125	MATERIALE BOMBONIERE		16,28		131,53	
2/09/15	126	PAG.TO MATERIALE VARIO		15,02		146,55	
12/09/15	127	PAG.TO CORSO VOLONTARI		26,52		173,07	
23/09/15	129	PAG.TO MATERIALE VARIO		12,00		185,07	
25/09/15	128	PAG.TO MATERIALE VARIO		34,00		219,07	
28/09/15	130	PAG.TO MATERIALE VARIO		6,40		225,47	
2/10/15	132	PAG.TO MATERIALE VARIO		16,00		243,47	
12/10/15	134	PAG.TO MATERIALE VARIO		49,53		293,00	
13/11/15	136	PAG.TO MATERIALE VARIO		7,00		300,00	
13/11/15	144	MATERIALE VARIO		30,00		330,00	
13/11/15	144	MATERIALE VARIO		52,89		382,89	
16/11/15	139	PAG.TO MATERIALE VARIO		26,00		408,89	
2/12/15	140	PAG.TO MATERIALE VARIO		23,80		432,69	
12/12/15	141	PAG.TO MATERIALE VARIO		7,64		440,33	
31/12/15	1	Fattura F.LLI SORRENTI SNC	Fl 350 6/10/15	52,88		493,21	
31/12/15	3	Fattura MENEGANTI DI ANTONIO	Fl 141 23/11/15	1.244,40		1.737,61	
31/12/15	4	Fattura SESSI RENATO	Fl 125 24/11/15	1.610,40		3.348,01	
31/12/15	5	Fattura MENEGANTI DI ANTONIO	Fl 160 11/12/15	585,60		3.933,61	
31/12/15	6	Fattura SESSI RENATO	Fl 146 16/12/15	152,50		4.086,11	
31/12/15	7	Fattura BORTOLANI DEMORE SNC di	Fl 309 31/12/15	924,00		5.010,11	
31/12/15	8	Fattura BORTOLANI DEMORE SNC di	Fl 342 31/12/15	1.432,20		6.442,31	
31/12/15	9	Fattura PIXARTPRINTING SPA	Fl 608040 6/10/15	56,26		6.500,57	
31/12/15	10	Fattura ANSALONI TIPOLITO S.r.l.o.	Fl 172 6/06/15	122,00		6.622,57	
Totali periodici				6.622,57		6.622,57	
Progressivi fino al 31/12/2015				6.622,57		6.622,57	

L'obiettivo è stato quello di omaggiare i vari donatori di un gadget a fronte della donazione ricevuta.

## **6). Dettaglio delle spese di carattere generale dell'Associazione**

Costi strettamente connessi con l'attività istituzionale dell'Associazione risulta essere stati:

1. La fattura del notaio per variazione dello Statuto dell'Associazione in quanto sono state ampliate le finalità dell'associazione stessa;

Rif.Registrazione		Causale contabile	Riferimenti Documento	Importo dare	Importo avere	Saldo	Contropartita
Data	Numero						
19/02/15	117	PAG.TO ARUBA		54,47		54,47	
11/05/15	118	PAG.TO NOTAIO		672,10		726,57	
Totali periodici				726,57		726,57	
Progressivi fino al 31/12/2015				726,57		726,57	

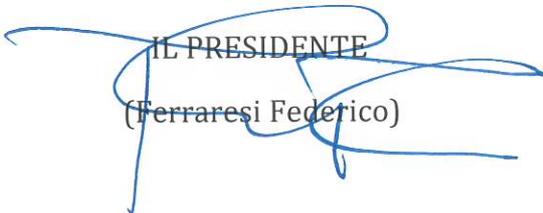
2. il pagamento l'assicurazione infortuni e rc generale sottoscritta con la Cattolica Assicurazioni e che ammonta per il 2015 a €813,33 e consente la copertura dei soci e dei volontari attivi e non attivi ma regolarmente iscritti.

## **7.) Quadro sulle risorse umane, professionali e volontarie dell'Associazione**

Nell'Associazione non sono presenti figure professionali retribuite. L'Associazione è composta attualmente da 23 componenti, 12 soci e 11 volontari.

L'ambito territoriale di intervento dei membri dell'Associazione è Modena e provincia.

Modena, 18/4/2016

  
IL PRESIDENTE  
(Ferraresi Federico)