

\*\*\*\*\*

**RENDICONTO AL 31 DICEMBRE 2016**

**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 sulla gestione viene redatto in virtù dell'adozione, da parte dell'Associazione Un Respiro Nel Futuro Onlus, delle "Linee guida e schemi per la redazione dei Bilanci di Esercizio degli Enti Non Profit" pubblicate dall'Agenzia per le Onlus.

Questa Relazione sulla gestione è articolata in 8 capitoli:

- ✓ **Primo capitolo:** Missione e finalità dell'organizzazione;
- ✓ **Secondo capitolo:** Fondi raccolti divisi per tipologia e provenienza;
- ✓ **Terzo capitolo:** Destinazione dei fondi raccolti, descrivendone le diverse finalità (in particolare distinguendo fra attività istituzionali e attività strumentali);
- ✓ **Quarto capitolo:** Attività istituzionali della Associazione e rendicontazione dell'utilizzo del contributo da 5 per 1000;
- ✓ **Quinto capitolo:** Rendicontazione spese per attività di raccolta fondi;
- ✓ **Sesto capitolo:** Rendicontazione spese di carattere generale;
- ✓ **Settimo capitolo:** Quadro sulle risorse umane, professionali e volontarie.
- ✓ **Ottavo capitolo:** attività programmate per 2017.

## **1) Missione e finalità**

### **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 di 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 con particolare riferimento alla malattia genetica di deficit da surfattante;

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, sostanziandosi 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;

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).

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":

##### ***a) 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 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 decadenza 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 del Consiglio Direttivo 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:***

Il Presidente viene eletto al proprio interno dal Consiglio Direttivo nella prima seduta successiva alla nomina e 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:

- ✓ una struttura di volontari dislocata sul territorio provinciale e nazionale e organizzata in gruppi;
- ✓ un dipendente che svolge attività di segreteria, coordinamento, comunicazione, contabilità.

Per una descrizione più dettagliata delle strutture volontarie si rimanda al capitolo 7.

## 2) I fondi raccolti nel 2016 da Un Respiro nel Futuro onlus

### Stato Patrimoniale Attivo

	Totali 2016
<b>B) Immobilizzazioni</b>	
I - Immobilizzazioni Immateriali	
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	146
<b>Totale Immobilizzazioni Immateriali</b>	<b>146</b>
<b>Totale Immobilizzazioni (B)</b>	<b>146</b>
<b>C) Attivo circolante</b>	
II - Crediti	
5-bis) crediti tributari	4
esigibili entro l'esercizio successivo	
esigibili oltre l'esercizio successivo	
5-quater) verso altri	39
esigibili entro l'esercizio successivo	
esigibili oltre l'esercizio successivo	
<b>Totale crediti</b>	<b>43</b>
IV - Disponibilità liquide	
1) depositi bancari e postali	93.488
3) danaro e valori in cassa	6.641
<b>Totale disponibilità liquide</b>	<b>100.129</b>
<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>100.172</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>	<b>6</b>
<b>Totale attivo</b>	<b>100.324</b>

Le disponibilità liquide derivanti da donazioni in contanti o tramite versamenti sul conto corrente sono stati in totale pari a € 100.172. Le donazioni provenienti dalle Aziende sono state in linea con le attese. Nel corso del 2016 si è riscontrata la donazioni attuata dalla Fondazione Mediolanum pari a 20.000€ confermando il grosso impegno profuso dal Direttivo per cercare di accedere ai finanziamenti derivanti da questo canale.

Nel corso dell'esercizio è stato incassato e contabilizzato il contributo riguardante il 5 per 1000, per l'anno fiscale 2015 pari a € 4.630,31.

Nel capitolo 4 si illustra la destinazione del "5 per 1000" contabilizzato nell'esercizio, in conformità con quanto previsto dalle "Linee guida per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del "5‰ dell'Irpef".

Nel 2016 la grande maggioranza dei proventi da Raccolta fondi, circa il 77,4%, proviene da scelte fatte da privati cittadini: per il 72,8% da donazioni dirette e per il restante 4,6% circa attraverso il "5 per 1000". Le donazioni da parte di aziende rappresentano circa il 2,6% del totale. Le donazioni da parte di Fondazioni rappresentano il 20% del totale.

Nel 2016 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 di nuovi donatori 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.

L'utile dell'esercizio è stato pari a € 67.504 derivanti da:

valore della produzione pari a €86.785 ( riconducibile unicamente alla voce donazioni )

- costi della produzione pari a € 19.226 ( riconducibile principalmente a costi per materie prime, merci, servizi, personale e assicurazione)

- oneri finanziari pari a €55 ( riconducibili a interessi passivi bancari)



### 3) Illustrazione della destinazione dei fondi raccolti nel 2016 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
- × Attività di Promozione e Raccolta fondi
- × Eventi ed attività legate alle festività

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

#### 1. Finanziare la ricerca di malattie respiratorie rare attraverso i seguenti progetti:

##### 1.a) Deficit congeniti del surfattante.

L’equipe coordinata dal professor Marco Somaschini ha impostato un progetto di ricerca per l’approfondimento dell’eziologia della malattia. Molti casi infatti presentano ancora difficoltà diagnostiche e interpretative: bambini con i sintomi della malattia in cui non si trovano mutazioni, fratelli con la stessa mutazione che hanno andamento clinico diverso, mutazioni nuove che non si sa se siano patologiche o no. Pertanto è stato deciso di approfondire tutti questi casi (che sono in fase di selezione) con metodica NGS che consente di analizzare tutto l’esoma di questi bambini, con l’obiettivo di ampliare la nostra ricerca sulla causa di malattia.

1.b) Distress respiratorio e displasia broncopolmonare: L’equipe medica coordinata dal prof. Somaschini e dalla dott.ssa Carrera stanno preparando un progetto di studio per completare quanto già pubblicato 2 anni fa e aggiungere le correlazioni tra clinica e genetica.

1.c)Terapia genica: dopo oltre un anno e mezzo di richieste e inutili attese il comitato scientifico ha deciso di lasciar perdere la possibile collaborazione con il prof. Naldini (probabilmente non interessato a questa malattia) e si stanno cercando altre possibili collaborazioni. Questo è il programma più ambizioso e al tempo stesso più difficile e costoso. Seguiranno opportuni aggiornamenti che verranno pubblicati sul sito internet dell'associazione.

Il rallentamento dell'attività di ricerca è imputabile unicamente all'assenza di risorse in quanto non vi è attualmente un ricercatore dedicato e non ci sono sufficienti soldi per i materiali. L'impegno profuso da parte dell'associazione nel corso di questo anno è stato vitale. I 20.000 euro donati nel corso del 2016 dalla Fondazione Mediolanum sono stati accantonati a riserva nella speranza di iniziare l'attività con il prof. Naldini.

Vista la situazione ed i costi molto maggiori che richiederebbe un tale lavoro (costi che si stimano in qualche centinaia di migliaia di euro), nell'attesa di trovare altre eventuali collaborazioni proponiamo che questi fondi vengano utilizzati per il progetto 1.a), fattibile all'interno del laboratorio del San Raffaele di Milano e comunque di grande importanza clinica.

In attesa dell'analisi dettagliata dei costi si anticipa in modo approssimativo una previsione di spesa totale di circa 60.000 euro.

In questi mesi il comitato scientifico ha pubblicato un lavoro sul Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine che riassume la nostra casistica di deficit del surfattante e ne abbiamo in preparazione un altro sui deficit nei neonati prematuri.

## **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 per questo specifico servizio al 31.12.2016 pari a 4.

Numero di ore di assistenza domiciliare erogate nel corso del 2016 pari a 680.

**3. Formazione dei volontari:**

Nel corso del 2016 sono stati svolti 3 corsi di formazione per volontari tenutosi presso la sede dell'associazione in data (7 e 10 marzo 2016, 14 e 15 giugno 2016, 26 ottobre 2016)

Numero di volontari e soci attivi al 31.12.2016 pari a 26. Inoltre è stato offerto a tutti i volontari un corso di formazione sulla disostruzione pediatrica in data 16 novembre 2016, realizzato in collaborazione con la Croce Blu di Modena.

**4. Attivazione del nuovo servizio di sostegno presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico di Modena:**

Servizio attivato a novembre 2016.

Numero di famiglie seguite da novembre a dicembre pari a 1.

Numero di volontari attivi per questo specifico servizio pari a 4.

**5. Proseguimento dell'attività di informazione sui temi della disabilità e dei diritti dei disabili (legge 104 e simili):**

Nel 2016 sono state effettuate consulenze per tutte le famiglie assistite e per 2 ulteriori famiglie che si sono iscritte all'associazione per questo specifico servizio per un totale di 6 famiglie.

**6. Fornitura del servizio di terapie specifiche tramite centri o professionisti convenzionati con l'Associazione:**

Servizio erogato tramite tariffe agevolate per coloro che risultano essere regolarmente iscritti come soci.

Individuazione dei professionisti o dei centri specializzati nel trattamento delle diverse terapie.

Terapie fornite in convenzione: pet therapy, corsi di acquaticità, fisioterapia, logopedia.

Professionisti coinvolti: psicologi, fisioterapisti, logopedisti, nutrizionisti, specialisti in dietetica, pediatri.

**Le Attività Strumentali** sono state:

1. Finanziamento per l'acquisto di un'ambulanza pediatrica da parte del Comitato della Croce Rossa di Sassuolo : € 2.000
2. Finanziamento progetto "Babbo Natale regala un pulmino" per l'acquisto di un veicolo allestito per il trasporto disabili. Progetto finanziato con i fondi raccolti tramite l'evento di beneficenza del 6/12/2016 e grazie alla partnership con BPER Private Bank per € 25.100
3. Approvazione progetto "Colore e Favole" per l'abbellimento degli ambulatori del pronto soccorso pediatrico del Policlinico di Modena per un importo totale di € 5.826,17

**Le Attività Promozionali e di Raccolta fondi** sono state:

1. Attività rivolte a trovare nuovi volontari:

Sono state lanciate delle campagne di ricerca volontari sui social media (sito internet, facebook) e durante gli eventi. Numero attuale di contatti Facebook pari a 884. E' stato aperto nel 2016 anche il profilo Instagram e Telegram.

Inoltre sono state realizzate 2 specifiche campagne radiofoniche su Radio Pico e Radio Pico Classic con un totale di 580 passaggi dello spot di 30 secondi dell'associazione. Le campagne sono state realizzate a titolo gratuito nel periodo maggio-giugno 2016.

2. Attività rivolte a trovare potenziali donatori:

I potenziali donatori sono stati cercati tramite un'attività di sensibilizzazione dei contatti personali e professionali dei singoli soci. Questo tipo di contatto diretto e "personale" ha portato buoni risultati. Inoltre sono state inviate lettere di presentazione dell'associazione e delle sue attività, nonché la richiesta di contribuire con donazione ai diversi progetti a banche, professionisti, aziende in occasione del primo evento benefico realizzato il 6 dicembre 2016.

3. Diffondere la conoscenza dell'Associazione:

Sono stati diffusi presso le scuole dell'ottavo circolo di Modena i depliant informativi dell'associazione.

4. Depliant istituzionale, prodotti legati a festività (Pasqua e Natale), gadget Bomboniere:  
Nel corso del 2016 sono state realizzate bomboniere per 11 eventi e in occasione delle cerimonie sono stati diffusi tutti i materiali dell'associazione.  
In alcuni casi sono state fatte anche delle raccolte di donazioni liberali da parte degli invitati. Inoltre sono state attivate delle raccolte pubbliche di fondi. A fronte delle donazioni sono stati distribuite Uova di cioccolato in occasione della Pasqua e Panettoni artigianali in occasione del Natale.
5. Inoltre è stato realizzato il primo evento benefico dell'associazione volto a raccogliere fondi per il progetto specifico di acquisto di un pulmino attrezzato per il trasporto disabili. L'evento si è svolto il 6 dicembre 2016 presso il Caffè Concerto di Modena con la modalità di un aperitivo rinforzato con musica dal vivo. Hanno partecipato all'evento circa 300 persone che hanno contribuito al raggiungimento dell'obiettivo insieme ad un partner ufficiale: BPER Private Bank.
6. Partecipazione da parte di alcuni membri del Direttivo al seminario per gli studenti di infermieristica del III anno. Corso anno 2016/2017. Il docente del corso "Il bambino e le cure palliative" è stato tenuto dal pediatra Nicola Guaraldi con la partecipazione di Camilla Cigarini e Elena Tassi in qualità di mamme con esperienza.

#### ***Eventi ed attività legate alle festività***

1. Pasqua 2016: raccolta fondi attraverso le uova di pasqua pari a € 3.020€. Numero di uova vendute pari a 301. Costo di prodotto pari a 2.265,60€. Ricavi pari a € 754,40
2. 14/05/2016 : Banca Interprovinciale di Modena ha donato una bicicletta all'associazione
3. 13/05/2016 : Serata Charity presso Pineta Milano Marittima: Francesca Facchinetti e Cristian Zaccardo hanno deciso di "stare con Un Respiro Nel Futuro" donando oggetti autografati alla onlus. Questi oggetti sono stati messi in palio durante la lotteria della serata natalizia svoltasi al Caffè Concerto in data 6/12/2016.

4. Dal 23/05 al 29/05/2016 l'associazione è stata ospite del portale "1caffè" per un'attività di raccolta fondi. Sono stati raccolti € 414,27 destinati al progetto di sostegno domiciliare.
5. 29/06/2016 : Profilo Donna presso il castello Calcagnini di Formigine: l'associazione è stata premiata per la sua attività di ricerca sulla malattia genetica rara "Deficit da surfattante". La banca Mediolanum ha offerto il suo sostegno con una donazione di € 20.000 accantonata alla fine del 2016 a riserva straordinaria con finalità di impiego in ricerca.
6. 6/12/2016 : Serata di Beneficenza "Babbo Natale regala un pulmino" presso il Caffè concerto di Modena. La raccolta fondi realizzata ha permesso un ricavo pari a € 9.937,86 destinati all'acquisto del pulmino per il trasporto di bimbi disabili.
7. Natale 2016: ricavi derivanti dalla raccolta fondi attraverso la vendita di panettoni artigianali è stata pari a € 1.260. Numero di panettoni venduti pari a 252. Costo di prodotto pari a 2.520€. Entrate derivanti dalla vendita al pubblico pari a 3.780€ . Fondi destinati all'acquisto del pulmino per il trasporto di bimbi disabili e alla copertura della relativa polizza assicurativa.
8. Durante tutto l'anno l'associazione ha realizzato bomboniere solidali per gli eventi e le cerimonie con un ricavo pari a € 1.004,61. I fondi sono stati destinati al progetto di sostegno domiciliare.

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

Il contributo per il 5x1000 relativo all'esercizio 2015 è stato pari a € 4.630,31 incassato in data 7/11/2016.

L'importo del 5x1000 è stato destinato a finanziare il progetto "Colore e Favole" presso il Pronto Soccorso del Policlinico di Modena per l'importo totale di € 4.630,31.

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

Si elencano le spese strettamente connesse alle raccolte fondi attuata nel corso del 2016 pari a € 8.530,30 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.

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

### COSTI PER ACQUISTO MATERIALI BOMBONIERE, GADGET, UOVA DI PASQUA E PANETTONI

tipologia prodotto	costo acquisto
PANETTONI	€ 2.356,20
UOVA DI PASQUA	€ 2.265,60
MATERIALI PER BOMBONIERE	€ 577,90
GADGET	€ 1.472,54
BRACCIALETTI	€ 1.858,06
<b>TOTALE</b>	<b>€ 8.530,30</b>

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

I costi strettamente connessi con l'attività istituzionale dell'Associazione risultano essere stati prevalentemente quelli di seguito elencati :

1. pagamento servizio PEC (Aruba) , Sito Internet (Aruba), Pacchetto Office, Dropbox pari a € 499,40
2. pagamento dell'assicurazione infortuni e RC generale sottoscritta con la Cattolica Assicurazioni (consente la copertura dei soci e dei volontari attivi e non attivi ma regolarmente iscritti) e che ammonta per il 2016 a € 600,00
3. pagamento stipendi, contributi , corsi di formazione obbligatoria, quota TFR a favore del dipendente assunto in data 12 settembre 2016 ( Maria Bartolacelli) , pari a € 3.089,38
4. ricariche telefoniche (relativo sia al cellulare dell'associazione che alla SIM del POS per l'evento svoltosi in data 6/12/2016) pari a € 195,00

5. rimborso chilometrico per volontari che prestano la loro attività nell'ambito del progetto di sostegno domiciliare fuori dal Comune di Modena pari a €578,00
6. commissioni e spese bancarie pari a €152,94

Per ulteriori dettagli si rimanda alle schede contabili allegata al Bilancio dell'esercizio 2016.

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

Nell'Associazione è presente 1 sola figura professionale retribuita e assunta regolarmente con contratto di 16 ore settimanali. Il costo del personale assunto dal 12/09/2016 al 31/12/2016 è stato pari a € 3.099 con il seguente split:

- salari e stipendi : 2.218,37€
- oneri sociali ( INAIL e Contributi INPS): 681,84€
- trattamento di fine rapporto: 198,55€

L'Associazione è composta attualmente da 26 componenti tra soci e volontari (di cui 9 membri del direttivo).

Le famiglie seguite nel 2016 sono state pari a 7, di cui 4 con il servizio di sostegno domiciliare, 2 che usufruiscono esclusivamente del servizio inerente lo sportello informativo e delle convenzioni con i professionisti, 1 seguita presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale del Policlinico di Modena.

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

## **8) Attività previste per il 2017**

### **1. Progetto "ambulatorio bisogni speciali" del Policlinico di Modena:**

L'associazione si propone di sostenere l'attività dell'ambulatorio che ha l'obiettivo di prendersi cura dei problemi nutrizionali, deglutitori, gastroenterologici dei bambini e ragazzi con disabilità neurologica in età evolutiva, allo scopo di migliorare lo stato nutrizionale, ridurre la probabilità di ab ingestis, ridurre l'ansia e lo stress della famiglia.



L'ambulatorio offre attività di consulenza specializzate sugli aspetti nutrizionali e logopedici. L'ambulatorio si propone di stringere un patto terapeutico efficace con i caregiver al fine di migliorare l'attenzione sulle problematiche alimentari e di gestione orale del pasto, aumentare la sensibilità del tessuto sociale del paziente verso una maggiore educazione alla gestione delle problematiche. L'approccio multidisciplinare al paziente coinvolge anche i servizi di assistenza territoriale e scolastica tramite incontri formativi e scambi professionali di informazioni.

La "filosofia dell'ambulatorio" è ispirata a una bassa invasività nei confronti di bambini e famiglie già molto provati.

L'associazione creerà :

- le collaborazioni necessarie con il Policlinico ed eventuali privati e associazioni;
- definirà un progetto specifico che comprenda anche l'acquisto dei materiali necessari per il buon funzionamento dell'ambulatorio;
- si occuperà della raccolta fondi e della stampa di un libretto informativo sulla disfagia.

Verrà elaborato un libretto, formato A5, composto da 40 pagine a colori, da distribuire gratuitamente a tutti i caregiver per illustrare le problematiche legate alla disfagia e fornire utili consigli e strumenti per la gestione domestica del bambino con problemi deglutitori. Si prevedono l'acquisto di arredi e attrezzature mediche i cui costi verranno definiti in modo dettagliato nel corso del 2017.

## **2. Progetto "Colore e Favole" al pronto soccorso pediatrico del Policlinico di Modena**

Un Respiro nel Futuro Onlus con questo progetto vuole rendere più accogliente e confortevole il Pronto Soccorso Pediatrico dell'Ospedale di Modena attraverso il colore e la lettura, deospedalizzando l'ambiente e regalando a tutti i bambini ricoverati un angolo di fiaba. Il progetto prevede alcune tranches. La prima tranche del progetto prevede di decorare 5 ambulatori del Pronto soccorso pediatrico del Policlinico di Modena. La seconda tranche del progetto, prevede la decorazione dell'atrio e la fornitura di arredi per il materiale di consumo e verrà realizzata entro la fine del 2017. Saranno previste la creazione di tavole relative ai disegni e seguirà una fase di

digitalizzazione e di elaborazione grafica in collaborazione con il fornitore individuato, quindi la stampa delle pellicole e la posa in opera presso i Policlinico.

### **3. Progetto per la realizzazione di un “parco inclusivo” o integrazione di uno già esistente**

Un altro obiettivo dell’Associazione per il 2017 sarà la realizzazione di un’area giochi inclusiva all’interno di un parco pubblico del Comune di Modena o l’integrazione di un’area già esistente per permettere ai bambini disabili e alle loro famiglie di giocare insieme agli altri sentendosi parte di una comunità e non sentendosi discriminati o isolati a causa della mancata accessibilità dei giochi.

Per legge non esiste una definizione univoca di parco giochi INCLUSIVO:

Noi lo intendiamo come un parco privo di barriere architettoniche dove sono installati giochi il più possibile accessibili e fruibili da parte di tutti i bambini. Bambini che possono correre, bambini che usano la carrozzina, bambini ipovedenti, bambini con disabilità motoria lieve.

Si prevedono pertanto i seguenti step operativi da realizzarsi a partire dal 2017:

- *CONDIVISIONE DEGLI OBIETTIVI con il Comune di Modena (incontro da schedare con l’Assessore Urbelli);*
- *DEFINIZIONE AREA DI INTERVENTO in collaborazione con il Comune di Modena e con relativa richiesta di autorizzazioni agli uffici competenti;*
- *DEFINIZIONE PROGETTO AREA GIOCO progettazione condivisa con il Comune di Modena;*
- *RACCOLTA FONDI ATTRAVERSO EVENTO BENEFICO E FUND RAISING a cura dell’associazione Un Respiro nel Futuro onlus;*
- *REALIZZAZIONE DEL PROGETTO (messa in opera e collaudo);*
- *INAUGURAZIONE DELL’AREA GIOCO con evento e conferenza stampa condivisa*

### **4. Progetti di ricerca**

La somma indicata a riserva straordinaria nel corso del 2016 verrà utilizzata in tutto o in parte per finanziare il progetto di ricerca sulla malattia genetica del “deficit congeniti del surfattante” sulla base degli step definiti dal comitato scientifico dell’associazione in collaborazione con i massimi centri di ricerca nazionali italiani in base a quanto indicato a pag.9 e 10 del presente documento.

Verranno comunque valutati anche progetti di finanziamento legati ad altre malattie genetiche rare e/o invalidanti che colpiscono bambini in età infantile e l'eventuale acquisto di apparecchiature mediche connesse a tali patologie.

#### **5. Progetto “ Babbo Natale regala un pulmino”**

Nel corso del 2017 avverrà l'esborso finanziario relativo all'acquisto del pulmino pari a 22.500€ e del relativo costo per l'assicurazione che si stima essere pari a circa 1.100€ più i relativi costi legati al carburante che varieranno in funzione dell'utilizzo effettivo in base ai vari servizi che verranno attivati.