

Signore Socie, signori Soci,

Ci incontriamo per esaminare insieme i risultati del 2016 della nostra Associazione.

In questa occasione, ricordiamo innanzitutto gli elementi positivi che il mondo dell'Huntington ha conosciuto nel 2016:

- La sperimentazione PRIDE-HD si è conclusa con risultati non significativi per quanto attiene al controllo dei sintomi motori ma con promettenti potenzialità per il recupero della funzionalità complessiva del paziente; la sperimentazione prosegue con il trial OPEN PRIDE, per completare la valutazione sulle potenzialità del farmaco. Il trial LEGATO HD è ripreso dopo alcuni mesi di sospensione, per temuti effetti negativi del laquinimod. Per il farmaco SA 809 (deutetrabenazina), ad aprile Teva ha ottenuto l'autorizzazione delle Autorità sanitarie americane alla commercializzazione negli USA; il nome scelto è AUSTEDO.
- Si è conclusa la sperimentazione di fase 1 del primo farmaco (ASO-HTT-RX) che potrebbe costituire la prima vera cura per i pazienti della MH; l'ottimismo continua a prevalere presso gli addetti ai lavori. Questa sperimentazione ha aperto la strada alla sperimentazione di nuovi farmaci che intervengono solo sull'huntingtina mutata.
- L'Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, UOC Clinica Neurologica % Ospedale Bellaria, prosegue nella registrazione dei pazienti nello studio Enroll HD e ha avviato la sperimentazione clinica LEGATO HD, creando le prospettive per la partecipazione ad ulteriori sperimentazioni.

Nel corso del 2016 Abbiamo proseguito i contatti con il contesto sanitario locale e regionale, al fine di sollecitare un approccio integrato alla MH. In particolare:

- abbiamo invitato i nostri soci e simpatizzanti a partecipare allo Studio ENROLL-HD e alla sperimentazione LEGATO-HD, segnalando l'Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna.
- abbiamo continuato a sollecitare l'avvio del Percorso regionale, finalizzato ad assicurare ai pazienti emiliano-romagnoli un trattamento adeguato fin dalla fase pre-sintomatica. Anche a seguito dell'interrogazione della consigliera regionale Sensoli, la regione ha formalmente chiesto alle ASL dell'ER di designare il loro rappresentante al tavolo incaricato di identificare il percorso di diagnosi e cura per la malattia di Huntington e l'atrofia muscolare spinale. Il progetto regionale potrà utilizzare gli approfondimenti sui percorsi ipotizzati a Bologna e Piacenza. Occorre ora vigilare perché i tempi siano contenuti e le conclusioni rispondenti ai bisogni dei pazienti e dei famigliari.

Inoltre:

- grazie all'impegno della consigliera Monia Galli, è proseguita l'operatività del Centro di supporto ai pazienti di alcune malattie neurologiche e ai loro famigliari in Valmarecchia e la disponibilità del telefono amico;
- abbiamo mantenuto rapporti di collaborazione con associazioni territoriali che si occupano di patologie inabilitanti, partecipando alle Feste del Volontariato a Piacenza e a Modena;
- abbiamo assicurato, grazie soprattutto all'impegno della consigliera Maria Bruna Corradini, la presenza di nostri volontari al Punto Unico del Volontariato presso l'Ospedale S. Agostino Estense di Baggiovara (MO). Non abbiamo avuto contatti con pazienti della MH/possibili soci, ma abbiamo concorso a prestare un servizio agli utenti della Struttura;
- abbiamo fornito informazioni sulla malattia e sulle strutture socio-sanitarie a pazienti e famigliari;
- abbiamo cercato e trovato una nuova sede, più centrale rispetto al territorio regionale.

Ci siamo inoltre preparati:

- frequentando, senza oneri per l'Associazione, iniziative organizzate da AICH Milano e da LIRH;
- partecipando alla giornata delle malattie rare 2016, organizzata dalla Regione ER;
- usufruendo del flusso informativo continuo che la Comunità internazionale dell'Huntington ci ha quotidianamente fornito.

Abbiamo mancato l'obiettivo dei 25 soci, probabilmente per la nostra riluttanza al proselitismo/al chiedere danaro e per la nostra difficoltà nel prospettare un chiaro percorso di attività da svolgere.

Il nostro essere in pochi:

- riduce il nostro peso nei confronti delle strutture sociosanitarie;
- non ci consente di sperimentare adeguatamente, e successivamente di pubblicizzare, l'efficacia dell'attuale offerta sociosanitaria;
- limita lo scambio di esperienze e conoscenze tra di noi famigliari;
- condiziona l'efficacia della nostra azione alla disponibilità di tempo/alle condizioni psicofisiche di numero molto esiguo di persone.

Siamo orientati a promuovere una campagna di adesioni, riducendo al contempo la quota sociale.

In conclusione, nel 2016 abbiamo compiuto alcuni passi nel perseguire i nostri obiettivi principali che ricordiamo:

1. coinvolgere le strutture pubbliche e private per un'adeguata assistenza ai malati e alle loro famiglie;
2. contribuire al potenziamento dell'attività sanitaria nei confronti dei malati affetti dalla malattia di Huntington;
3. instaurare rapporti con le Organizzazioni nazionali e internazionali aventi le medesime finalità;
4. proiettarci all'esterno con iniziative finalizzate a diffondere la conoscenza della malattia di Huntington ai malati, familiari, medici ed altri operatori sanitari e sociali;
5. organizzare iniziative per sostenere psicologicamente i malati affetti dalla MH e i loro familiari.

La proposta di destinare una parte dell'avanzo di gestione alla ricerca clinica, soddisfa un altro dei nostri obiettivi: raccogliere e destinare risorse per sostenere e potenziare la ricerca scientifica.

Il preventivo economico proposto per il 2016 prevede

a. per i ricavi:

- la riduzione delle donazioni, stante l'eccezionalità di una delle donazioni del 2016;
- una modesta raccolta fondi da attività marginali;
- l'incasso dei proventi del 5x1000.

b. per i costi. Le risorse economiche raccolte proponiamo che siano destinate, oltre a quanto necessario per il rispetto della normativa sull'assicurazione dei soci attivi:

- a sostenere la ricerca clinica;
- a iniziative e a materiale informativi per famigliari e pazienti;
- a convegni organizzati in collaborazione con operatori sanitari (presentazione, se i lavori del tavolo regionale procedono senza dilazioni, del percorso per i pazienti della MH a fine 2017);
- all'adesione ad associazioni nazionali e internazionali (CSV, LIRH, EHA);
- al funzionamento dell'Associazione (assistenza al sito internet; rimborso di spese vive ai soci impegnati in attività deliberate dal Direttivo).

Per massimizzare i risultati, continueremo a contare soprattutto sul lavoro dei soci e di persone vicine e cercheremo di utilizzare al massimo i servizi che il territorio offre, ad esempio:

- identificando referenti professionali presso le strutture sanitarie e sociali (altre Associazioni, con più risorse, mettono a disposizione i professionisti presso la Sede sociale), in modo da indirizzare loro i pazienti e i familiari per risposte in tempi rapidi;
- ricorrendo, per la formazione dei nostri volontari e per il supporto alle nostre progettazioni, ai Centri di Servizio del Volontariato;
- ricercando contributi ed elaborando dei progetti da realizzare nell'ambito di bandi e concorsi finanziati da Operatori pubblici o privati.;
- identificando altre Associazioni che, sul territorio, offrono servizi a tutte le persone in difficoltà (Associazioni che erogano servizi a pazienti allettati; Associazioni che si occupano di trasporto di disabili, Associazioni che organizzano attività di intrattenimento o favoriscono la mobilità, Associazioni che già oggi hanno avviato gruppi di auto mutuo aiuto per caregiver; ecc.).

Parteciperemo, ove utile e possibile, ai momenti di programmazione territoriale.

Il bilancio si compone di due documenti: una situazione economico-patrimoniale ed un rendiconto finanziario.

Il rendiconto finanziario registra le movimentazioni finanziarie, ossia le entrate e le uscite che si sono verificate nel corso del 2016. L'avanzo che ne emerge, di euro 4.527,31, rappresenta le disponibilità in cassa e in c/c dell'Associazione alla data del 31/12/2016.

Il Conto Economico e lo Stato Patrimoniale rilevano invece costi e ricavi per competenza, in base all'esercizio di riferimento, indipendentemente dal momento dell'effettivo incasso o pagamento. Il conto economico registra un utile di esercizio, ossia una differenza tra ricavi e costi, di euro 3,464,21 che si aggiungono agli utili relativi agli esercizi precedenti di complessivi euro 4.527,31.

I ricavi sono rappresentati per euro 425,00 da quote associative, corrispondenti a n. 17 soci, per euro 744 da donazioni da parte di terzi, aziende e privati, e per i restanti euro 3.220,87 dall'erogazione del 5x1000 relativa agli anni 2013 e 2014.

I costi sono invece costituiti da:

- œ spese di assicurazione, per la copertura di legge dei soci volontari;
- œ spese postali ed oneri bancari;
- œ quote associative altre Associazioni (CSV di Modena);
- œ donazioni a favore della ricerca;
- œ spese di assistenza erogate a favore di pazienti con MH.

Il bilancio di previsione per l'anno 2017 è stato predisposto in base agli obiettivi che ci siamo prefissi di raggiungere nonché alle attività che intendiamo organizzare.

Signori Soci, alla luce di tutto quanto finora esposto, Vi invitiamo ad approvare il Bilancio 2016 dell'Associazione, composto dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dal Rendiconto Finanziario nonché il Bilancio di Previsione 2017, così come predisposti dal Tesoriere.

Modena, 28/05/2017

Il Tesoriere

Il Presidente

Sonia Trebbi

Antonio Fontana