



Associazione Italiana Huntington Emilia Romagna

ASSOCIAZIONE ITALIANA HUNTINGTON EMILIA ROMAGNA

Relazione del Consiglio Direttivo - Bilancio 2013

Signore Socie, signori Soci,

Ci troviamo ad esaminare i risultati del 2013 della nostra Associazione.

Il bilancio economico, che il Tesoriere ci presenta, indica da solo che le attività della nostra Associazione non hanno conosciuto una consistente accelerazione nel 2013. Anche nel 2013 comunque la maggior parte di quanto abbiamo realizzato resta però fuori dal conto economico e dallo stato patrimoniale, perché frutto del lavoro sociale o di amici che hanno operato a titolo gratuito.

Nel corso del 2013 abbiamo:

- proseguito i contatti con il contesto sanitario, al fine di sollecitare un approccio integrato alla MH. La collaborazione delle Neurologie regionali tra loro e con la Direzione dell'Attività Fisica Assistita costituisce un passo importante e da completare;
- formalizzato il rapporto associativo con LIRH, da cui ci aspettiamo di ricevere importanti contributi in campo "tecnico", e con Assipro, che ci collega al territorio dove abbiamo sede e ci accredita presso gli altri Centri di Servizio al Volontariato della Regione; siamo inoltre tra le Associazioni amiche di Telethon e siamo presenti nel relativo motore di ricerca, anche se questo non ha, ad oggi, promosso contatti con pazienti/famigliari;
- arricchito il sito internet, che prevediamo di potenziare entro il prossimo mese di giugno ;
- supportato un Laureando in Medicina dell'Università di Modena e Reggio nella raccolta dei dati epidemiologici sulla MH. La tesi, interessante, dovrebbe essere resa disponibile a breve;
- assicurato 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.

Ci siamo inoltre preparati:

- frequentando, senza oneri per l'Associazione, iniziative organizzate da altre Associazioni (da AICH Milano, a febbraio e a maggio 2013 e da LIRH, a luglio 2013);
- partecipando alla giornata delle malattie rare 2013, organizzata dalla Regione ER. La partecipazione, e i successivi contatti, non hanno portato al nostro coinvolgimento in occasione della giornata di quest'anno.

Il 2013 ha conosciuto anche aspetti negativi.

Il Vicepresidente di AIHER si è allontanato dall'Associazione, senza motivare le sue scelte e creando dissapori con alcuni potenziali soci piacentini. Il Direttivo, dispiaciuto, ne ha pronunciato la decadenza da socio e, conseguentemente, da membro del Direttivo. Il nostro Statuto prevede che, in caso di decadenza di un proprio membro, il Direttivo può preveder la sua sostituzione nominando il primo dei non eletti. Non disponiamo di un elenco di "non eletti", dal momento che l'attuale Direttivo è stato nominato in occasione

della costituzione di AIHER. Proponiamo all'Assemblea di confermare la cooptazione di Monia Galli nel Direttivo.

Non abbiamo conseguito l'obiettivo che ci eravamo posti di raggiungere i 50 soci. Siamo venuti in contatto con una decina di persone coinvolte nella MH; di queste alcune provenivano da fuori regione ER. Altre non hanno dimostrato interesse ad esporsi (la paura dello stigma rappresenta un problema reale; nessuna delle persone contattate dal laureando nel corso della raccolta dati per la tesi ci ha contattato; una tesi sulla percezione delle emozioni nei pazienti della MH non è partita per mancanza di pazienti disponibili). L'essere in pochi ha più conseguenze negative:

- 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.

In sintesi, a che punto siamo rispetto agli scopi identificati nel nostro statuto? Nel 2013 abbiamo compiuto alcuni passi nel perseguire tre dei nostri obiettivi principali:

- coinvolgere le strutture pubbliche e private per un'adeguata assistenza ai malati e alle loro famiglie;
- contribuire al potenziamento dell'attività sanitaria nei confronti dei malati affetti da Corea di Huntington;
- instaurare rapporti con le Organizzazioni nazionali e internazionali aventi le medesime finalità.

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

Sugli altri due obiettivi generali i progressi sono stati inferiori:

- proiettarci all'esterno con iniziative finalizzate a diffondere la conoscenza della malattia di Huntington ai malati, familiari, medici ed altri operatori sanitari e sociali; se riusciremo a concretizzare il percorso integrato a favore dei pazienti della MH, ovvieremo a questa carenza;
- organizzare iniziative per sostenere psicologicamente i malati affetti dalla MH e i loro familiari; il percorso integrato per i portatori della mutazione genetica dovrebbe includere anche questo aspetto.

Il preventivo economico che proponiamo:

- ridimensiona le aspettative di un consistente aumento nel numero dei soci;
- prevede un aumento delle donazioni, pur nel permanere di un contesto di difficoltà economica diffusa.
- nel 2014 non disporremo ancora dei proventi del 5x1000, anche se abbiamo compiuto gli atti necessari per usufruirne in futuro.

Una potenzialità, ancora non percorsa, è costituita dalla raccolta fondi da attività marginali

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;
- 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 possibile, ai momenti di programmazione territoriale.

Verificheremo inoltre la possibilità di elaborare dei progetti da realizzare nell'ambito di bandi e concorsi finanziati da Operatori pubblici o privati.

Le risorse economiche raccolte saranno 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
- all'adesione ad associazioni nazionali e internazionali (CSV, IHA).

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 2013. L'avanzo che ne emerge, di euro 554,62 rappresenta le disponibilità in cassa e in c/c dell'Associazione alla data del 31/12/2013.

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 dell'anno 2013, di euro 217,71.

I ricavi sono rappresentati esclusivamente da quote associative. Le quote si riferiscono ai 23 soci che hanno chiesto di aderire all'associazione.

I costi sono invece costituiti dalle spese di assicurazione, per la copertura di legge dei soci volontari, dalle spese postali e bancarie di tenuta conto corrente nonché dalle quote associative versate per aderire a Lirh e ad Assipro, come già comunicato dal Presidente.

Il bilancio di previsione per l'anno 2014 è stato predisposto partendo dal bilancio 2013 e in base agli obiettivi che ci siamo prefissi di raggiungere ed alle attività che intendiamo organizzare.

Signori Soci, alla luce di tutto quanto finora esposto, Vi invitiamo ad approvare il Bilancio 2013 dell'Associazione, composto dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dal Rendiconto Finanziario nonché il Bilancio di Previsione 2014, così come predisposti dal Tesoriere.

Cesena, 22 marzo 2014

Il Tesoriere

Sonia Trebbi

Il Presidente

Antonio Fontana