

ASSEMBLEA ANNUALE CIAMI A.P.S.

03/04/2022

Relazione di Domizia Galli

Signori Associati,

In allegato trasmetto il bilancio di verifica per l'esercizio 2021, precisando che la contabilità della nostra Associazione segue il principio di Cassa, cioè vengono imputati i costi ed i ricavi al momento del pagamento o dell'incasso. A seguito delle variazioni per le associazioni del terzo settore, il bilancio è redatto secondo le nuove normative.

Il risultato dell'anno 2021 prevede un saldo passivo di € 22.234,22.

Esaminando le varie poste i contributi ricevuti ammontano complessivamente a € 17.633,00 così suddivise:

- quote associative per a € 3.550,00
 - contributi da privati per € 1.680,00
 - contributi dalle aziende e da associazioni per complessivi € 1.000,00
 - Banca d'Italia per contributi relativi al 5 per mille relativi all'anno 2019 per complessivi € 11.403,
- Gli interessi sui depositi bancari e postali ammontano complessivamente a € 6,32

L'ammontare complessivo dei costi ammonta a € 39.873,54

Acquisto tubi blu 60 cm e alimentatori per complessivi € 13.847,00

Spese per riparazione lampade e modifiche supporti € 976,01

Spese sostenute per i nostri convegni complessivi € 1.244,00

Spese postali € 87,84 e spese generali varie per € 173,57

Spese sostenute onorati Notaio per variazione statuto € 1.250,98

Imposte di registro e concessioni governative deposito nuovo statuto € 254,10

Le commissioni e spese bancarie sostenute ammontano a € 40,04

Erogazioni liberali per complessivi € 22.000,00 di cui € 20.000,00 a Pediatria Bergamo e € 2.000,00 a favore Fondazione Futuramente

L'ammontare complessivo dei contributi ancora da devolvere è ora di € 192.058,72

Le somme ricevute e accantonate presso gli Istituti di Credito al 31/12/2021 sono le seguenti:

Presso Banco Posta di Casalecchio di Reno € 53.623,02

Presso Emil Banca S.c.r.l. € 116.292,85

La disponibilità finanziaria ammonta pertanto complessivamente a € 169.915,87

Vi prego, di volere approvare la situazione economica posta alla Vostra attenzione autorizzandomi di coprire il disavanzo di € 22.234,22 con gli importi delle erogazioni accantonate negli anni precedenti.

Ringrazio per l'attenzione.

Domizia Galli



AGENZIA DELLE ENTRATE - UFFICIO DI BOLOGNA 2

Registrato il 12/05/2022 Serie 3 al n. 1097

Pagato € 1328,00

(Euro)

IL FUNZIONARIO
Gino Caporali

PROSPETTO DI BILANCIO ETS

Schema XTS1_O Schema std bilanci ETS non comm. - ordinario

ESERCIZIO 2021

Stato patrimoniale			
Codice	Descrizione	Saldo conti	Totale voci
C)	Attivo		
IV -	Attivo circolante		
1)	Disponibilità' liquide		169.916
	depositi bancari e postali		169.916
	Totale disponibilità' liquide		169.916
	Totale attivo circolante (C)		169.916
	Totale attivo		
	Passivo		
A)	Patrimonio netto		
IV -	Avanzo/disavanzo d'esercizio		22.234-
	Totale patrimonio netto		22.234-
D)	Debiti		
12)	altri debiti		192.150
	Totale debiti		192.150
	Totale passivo		169.916



Rendiconto gestionale				
Oneri e costi		Proventi e ricavi		
Codice	Descrizione	Importo	% Redd.	Importo
A)	Costi e oneri da attività di interesse generale			
1)	Materie prime, sussidiane, di consumo e di merci	14.579		3.550
2)	Servizi	2.879		11.403
7)	Oneri diversi di gestione	22.261		1.680
	Totale costi e oneri da attività di interesse generale	39.719		1.000
E)	Costi e oneri di supporto generale			7

PROSPETTO DI BILANCIO ETS

Schema XTS1_O Schema std bilanci ETS non comm. - ordinario

ESERCIZIO 2021

Rendiconto gestionale						
Oneri e costi			Proventi e ricavi			
Codice	Descrizione	% Redd.	Importo	Codice	Descrizione	% Redd. Importo
2)	Servizi		155		Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	17.640
	Totale costi e oneri di supporto generale		155		Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	22.079-
	Totale oneri e costi		39.874		Totale proventi e ricavi	17.640
					Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	22.234-
					Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	22.234-



Assemblea ordinaria ed elettiva Ciami APS del 3/04/2022

Alle ore 10,30 si è riunita l'assemblea ordinaria della Associazione CI AMI A.P.S. con il seguente

Ordine del giorno:

- 1) Relazione del Presidente Velio Venturi
- 2) Presentazione bilancio anno 2021
- 3) Approvazione bilancio anno 2021
- 4) Assemblea elettiva
- 5) Varie ed eventuali

L'assemblea è presieduta da Velio Venturi che nomina segretario Margherita Salvatore. Vengono esaminati i punti posti all'ordine del giorno:

Punto 1) Il Presidente Velio Venturi relaziona in merito al bilancio sociale 2021, i soci iscritti sono n.55. Si procede a verifica presenze: si registrano n.12 assenze, n. 18 deleghe, n.25 presenze.

Punto 2) Domizia Galli presenta bilancio economico esercizio 2021, redatto in base alle recenti normative.

Il risultato dell'anno 2021 prevede saldo passivo di 22234 € dovuti essenzialmente a erogazioni liberali di 20000 € ad Associazione Amici della Pediatria di Bergamo e 2000 € ad Associazione Amici di Davide di Parma.

Punto 3) Si propone di approvare la situazione economica e di autorizzare la copertura del disavanzo con importi di erogazione accantonati gli anni precedenti.

L'assemblea approva all'unanimità.

Punto 4) Il Presidente Velio Venturi presenta all'Assemblea lista nominativi dei candidati al nuovo Consiglio direttivo per il prossimo mandato: Venturi Velio, Baccolini Fabio, Brighi Alessandro, Cavallari Annachiara, Coppola Annalisa, De Nuccio Luigi, Governale Alessandro, Impala Carmelo, Margherita Salvatore, Schettino Valentina, soci onorari: Galli Domizia, Ronchi Flavio, Toietta Gabriele.

L'assemblea approva all'unanimità.

I componenti il Consiglio Direttivo eletti dall'Assemblea, nella prima riunione del C.D. assegneranno le cariche.

Punto 5) Alessandro Brighi presenta il sito web di Ciami Aps con gli aggiornamenti da lui realizzati.

L'Assemblea ringrazia sentitamente Alessandro per la preziosa collaborazione.

L'Assemblea Ordinaria ed Elettiva si conclude alle ore 12,00

FIRMATO

Il Presidente



Il Segretario



BILANCIO SOCIALE ASSOCIAZIONE CIAMI APS

Relazione del Presidente

In questi ultimi anni ci siamo trovati ad affrontare sfide inaspettate alle quali avremmo rinunciato volentieri :

la pandemia – la trasformazione in APS – lo stallo nella terapia genica .

Colgo l'occasione per ringraziare tutti voi che vi siete impegnati per riuscire a superare indenni questi mesi difficili .

Dopo una tempesta torna sempre il sereno ed è proprio in quel momento che bisogna alzare le vele e navigare con tenacia e fiducia per recuperare il terreno che si è perso lungo il cammino .

La fotografia della nuova Associazione CIAMI APS vede :

55 iscritti tra familiari di pazienti con Sindrome di C.N. e simpatizzanti.

L'organizzazione di corsi di interesse medico-scientifico per aggiornare i sanitari e le famiglie delle conoscenze acquisite .

Il supporto economico dei progetti per la prevenzione e la cura della Sindrome di Crigler-Najjar .

Il possesso di 4 set portatili con stativo + carrello e scatolotti a Led, consegnate alle famiglie in Lombardia, in Sicilia, nel Veneto, in Emilia-Romagna, per un rapido utilizzo sul territorio.

5 lampadari Bertocchi a tubi fluorescenti con certificazione CE + sanitaria sono state consegnate ai centri clinici di Bergamo e Napoli dove si trattano i pazienti con terapia genica.

2 apparecchi elettromedicali sono in comodato d'uso gratuito a due famiglie, una attualmente è disponibile .

Un centinaio di lampade, in parte portate in Tunisia grazie alla famiglia Zarai residente a Parma, altre recapitate in Indonesia direttamente dal produttore dei tubi a Led .

Sono state effettuate Donazioni liberali alle Associazioni “ Amici di Davide di PR “ e “ Amici della Pediatria di BG “ .

E' stata fornita assistenza alle persone ricoverate attraverso il montaggio delle lampade portatili direttamente in struttura ospedaliera o date in comodato per gli spostamenti durante le vacanze .

Abbiamo investito non solo in assistenza o solidarietà, ma la nostra particolare attenzione è sempre rivolta alla qualità della vita delle persone malate della S. di C.N. e delle loro famiglie .



Per questo motivo cerchiamo sempre di rispondere in modo efficace e rapido alle numerose domande che pervengono ormai anche fuori dai confini nazionali, sulla gestione della fototerapia a domicilio e sulle problematiche di natura sanitaria attraverso la continua disponibilità e la professionalità del Dott. Ronchi .

Siamo consapevoli che l'utilizzo della rete internet è stata determinante per la diffusione delle conoscenze acquisite ed è per questo che Alessandro si è adoperato per rinnovare il nostro website affinché fosse immediata e semplice la consultazione .

Le famiglie possono usufruire di continui aggiornamenti telefonici e on-line.

Utilissimi scambi di informazioni mai banali per chi si avvicina per la prima volta a questa Sindrome .

Notizie che permettono di pianificare l'organizzazione familiare e di rendere " normale " la vita quotidiana.

Abbiamo da poco sperimentato la cultura come aggregante nei rapporti tra le persone che partecipano alla vita associativa ; come era successo con il tour di Ravenna, anche la visita guidata della città antica di Rimini ha permesso di conoscerci meglio e cementificare quelle amicizie esistenti da anni .

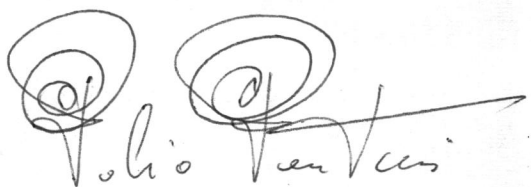
Il nostro obiettivo rimane però ben fisso sul CureCN, la terapia genica è sempre stata la luce del faro che guida il nostro cammino.

Fin dalla nascita di CIAMI e dal primo incontro Internazionale con medici e ricercatori abbiamo perseguito questo traguardo.

Lo scorso anno tre ragazze italiane sono state trattate con successo ed auspichiamo che nei prossimi mesi altre persone possano continuare sulla strada intrapresa .

Grazie ai dottori Ronchi e D'Antiga ed AnnaChiara che rappresenta CIAMI nel CureCN, abbiamo con regolare cadenza notizie ed aggiornamenti sul progetto di terapia genica e sul trial in corso .

Per finire un ringraziamento a Domizia e Stefano che sono preziosi collaboratori e che mi aiutano in tutte le pratiche burocratiche ed amministrative .



RICCIONE 03/04/22

