

BILANCIO SOCIALE GFB 2020

INDICE

1 metodologia adottata per la redazione

2 informazioni generali

- missione
- attività statutarie
- collegamento con altri enti del Terzo settore

3 struttura

- consistenza e composizione della base sociale
- il sistema di governo e controllo democraticità interna e partecipazione alla vita associativa
- mappatura degli Stakeholder

4 persone che operano per l'associazione

- personale remunerato
- personale a titolo volontario
- compensi

5 obiettivi e attività

- obiettivi di gestione 2020 e loro livello di raggiungimento
- servizi e progetti per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie
- altri servizi e progetti
- attività di informazione e aggiornamento.

6 situazione economico finanziaria

- quadro d'insieme
- provenienza delle risorse economiche
- raccolta fondi

7 altre informazioni

- impatto ambientale
- altre informazioni richieste dalle linee guida.

1. METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE

Questo documento è stato predisposto sulla base delle previsioni delle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore" adottate con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali (pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.186 del 9-8-2019).

Il Bilancio sociale è stato realizzato con un processo che ha coinvolto diversi attori: lo Staff con funzioni di coordinamento, i responsabili delle diverse attività, le persone addette alla contabilità e quelle impegnate nella comunicazione.

Le informazioni riportate sono verificabili e documentate. I dati sono rilevati in modo sistematico. Il Bilancio sociale è stato approvato dal Consiglio Direttivo il 29 aprile 2021 in modalità telematica, ratificato dall'Assemblea dei Soci il 29 giugno 2021.

Per informazioni ed osservazioni al Bilancio sociale:

Beatrice Vola volbeat@libero.it 3280075986

GFB (Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie) ODV

è un'Associazione con personalità giuridica,
iscritta alla sezione provinciale del Registro generale
del volontariato della Regione Lombardia.

L'Associazione è aconfessionale e apartitica,

Area territoriale di operatività:

Nazionale e Internazionale

Sede legale:

Via Civasca, 112 – 23018 Talamona SO

Tel. 3280075986

info@beta-sarcoglicanopatie.it

sito web: www.gfbonlus.it

CF 91015450140

2. INFORMAZIONI GENERALI

MISSIONE

Promuoviamo la ricerca scientifica e clinica sulle distrofie dei cingoli di tipo 2E e sulle altre malattie neuromuscolari, per trovare terapie efficaci e migliorare la qualità di vita dei pazienti.

Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.

Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.

ATTIVITA' STATUTARIE

Lo statuto di GFB Odv prevede che per perseguire le sue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolga in via esclusiva o principale le seguenti attività di interesse generale:

1. interventi e servizi sociali di cui all'art 5, c 1, lett a) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

a. organizzare attività mirate tra i pazienti e le loro famiglie di carattere informativo e socializzanti per ottenere la piena integrazione del soggetto disabile nella comunità di appartenenza;

b. effettuare servizi di trasporto con idonei automezzi per le persone con disabilità che non possono usufruire di tale servizio in modo autonomo e con mezzi pubblici;

c. organizzare interventi di supporto psicologico per i disabili e le loro famiglie;

- d. fornire supporto nella dotazione degli ausili;
- e. fornire adeguata assistenza ai disabili, domiciliare, scolastica e nelle varie attività e ambiti;
- f. fornire consulenze di esperti.

2. interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, con esclusione dell'attività, esercitata abitualmente, di raccolta e riciclaggio dei rifiuti urbani, speciali e pericolosi; di cui all'art 5, c 1, lett e) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente, all'accessibilità e all'eliminazione delle barriere architettoniche.

3. interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio di cui all'art 5, c 1, lett f) del D Lgs 117/17.

4. formazione universitaria e post-universitaria; di cui all'art 5, c 1, lett g) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. sostegno ai disabili nella frequenza universitaria e post-universitaria e ai relativi progetti di vita indipendente.

5. ricerca scientifica di particolare interesse sociale; di cui all'art 5, c 1, lett h) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. finanziare progetti di ricerca scientifica mirati alla cura delle malattie.

6. organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo; di cui all'art 5, c 1, lett i) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. organizzazione e gestione di attività culturali e corsi di formazione sulla disabilità;
- b. organizzazione e gestione di attività artistiche, turismo culturale e del patrimonio;
- c. organizzazione e gestione di attività ricreative di interesse sociale, turismo accessibile, inserimento dei disabili in attività comunitarie e oratori;
- d. promuovere la conoscenza delle patologie nei vari ambiti scientifici e mediatici, quali congressi, open day, social network, mezzi di informazione e comunicazione, etc.;
- e. organizzare o partecipare a congressi e workshop sulla LGMD2E e le altre distrofie muscolari;
- f. curare e produrre pubblicazioni, riviste, notiziari di informazione e di aggiornamento su argomenti culturali e scientifici che rientrano nelle aree di interesse istituzionale.

7. cooperazione allo sviluppo di cui all'art 5, c 1, lett n) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. cooperazione allo sviluppo nei paesi del terzo mondo, con progetti di sviluppo del territorio.

8. servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro dei lavoratori e delle persone di cui all'art 5, c 1, lett p) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. servizi finalizzati all'inserimento o al reinserimento nel mercato del lavoro di soggetti disabili, borse lavoro disabili.

9. alloggio sociale, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativo lavorativi; di cui all'art.5, c 1, lett q) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

- a. alloggi sociali per progetti di vita indipendente e del "Dopo di noi".

10. beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale di cui all'art 5, c 1, lett u) del D Lgs 117/17 ed in particolare per:

a. beneficenza a enti operanti su finalità di vario genere mirate al miglioramento sociale e a soggetti in stato di necessità a seguito di patologie che richiedano interventi medici o cure costose.

Queste attività sono state effettivamente realizzate nel corso del 2020, (tranne i punti 7-8-9) e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale.

COLLEGAMENTO CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

GFB Odv è collegata a vario titolo con 19 enti del Terzo settore come specificato nella Sezione 5 al paragrafo LAVORO SOCIALE IN COMUNITA'.

3. STRUTTURA

CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Nel 2020 i Soci sono 7 (5 maschi e 2 femmine), nessuna variazione rispetto all'anno precedente.

IL SISTEMA DI GOVERNO E CONTROLLO, DEMOCRATICITÀ INTERNA E PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

Gli organi di GFB Odv sono:

- Assemblea dei Soci
- Consiglio Direttivo o organo di amministrazione
- Presidente
- Organo di controllo e di revisione

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ASSEMBLEA DEI SOCI : L'Assemblea dei Soci è l'organo sovrano ed è composta da tutti i soggetti iscritti nel Libro Soci.

L'Assemblea dei Soci in seduta ordinaria si è svolta il 3 settembre 2020 alla presenza di 7 Soci con diritto di voto. E' stata posticipata al 3 settembre a causa dell'emergenza Covid-19 in corso. La Presidente Vola Beatrice ha presentato la Relazione sull'attività di GFB Odv nell'anno 2019 e ha illustrato il Bilancio consuntivo dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2019, e il Bilancio preventivo per il 2020.

CONSIGLIO DIRETTIVO : Il Consiglio Direttivo è l'organo di governo e di amministrazione dell'Associazione. Il numero dei suoi componenti (per Statuto dispari, non meno di 3 e non più di 5) è determinato dall'Assemblea dei Soci che li elegge. Essi rimangono in carica 3 anni, con la possibilità di essere rieletti.

Nel 2020 il Consiglio Direttivo si è riunito 11 volte. Composizione Consiglio Direttivo:

Vola Beatrice	PRESIDENTE
Perlini Marco	VICEPRESIDENTE
Perlini Luca	CONSIGLIERE

PRESIDENTE : Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti. Ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione e cura l'esecuzione delle deliberazioni del Consiglio Direttivo e dell'Assemblea dei Soci. Beatrice Vola è stata confermata per il terzo mandato dal Consiglio Direttivo.

ORGANO DI CONTROLLO E DI REVISIONE : Revisore in carica dal 2015 è Maddalena Schiantarelli, dottore commercialista iscritto all'Albo dei Revisori.

DEMOCRATICITÀ INTERNA

I Soci regolarmente iscritti hanno diritto di:

- partecipare all'Assemblea dei Soci e di votare direttamente per l'approvazione e le modifiche dello Statuto, dei Regolamenti, per l'approvazione dei Bilanci economici annuali e del Bilancio sociale, per l'elezione degli organi associativi (Consiglio Direttivo, Revisore legale unico)
- impugnare le delibere degli stessi organi.

PARTECIPAZIONE ALLA VITA ASSOCIATIVA

I Soci regolarmente iscritti:

- ricevono periodicamente informazioni circa la vita associativa attraverso la newsletter settimanale, il sito web e i social network;
- ricevono inviti personalizzati per la partecipazione a eventi, ricorrenze, iniziative organizzate per restituire gli esiti dei servizi e dei progetti realizzati.

MAPPATURA DEGLI STAKEHOLDER

I principali portatori di diritti, interessi e aspettative sono stati suddivisi a seconda della relazione con la missione dell'Associazione.

STAKEHOLDER DI MISSIONE : Sono gli stakeholder a favore dei quali realizziamo le attività istituzionali:

- Persone con patologie neuromuscolari e loro familiari, principali destinatari dei servizi e dei progetti
- Persone con disabilità e loro familiari, destinatari delle attività e dei servizi nell'ambito dell'inclusione, dell'accessibilità e della mobilità
- Comunità territoriale, destinataria dell'attività di advocacy che GFB svolge promuovendo una cultura diversa della disabilità che riguarda tutti in generale.

Organizziamo incontri consultivi e di rendicontazione dei risultati ottenuti, proponiamo focus group e percorsi formativi, informiamo attraverso newsletter, sito Internet, social network e notiziario quadrimestrale con richiesta di interazioni. Per le persone con patologie neuromuscolari, con disabilità e le loro famiglie è stato istituito uno sportello d'ascolto e di confronto.

PERSONE DELL'ASSOCIAZIONE : Sono gli stakeholder che governano GFB Odv e operano per la realizzazione delle diverse attività e servizi:

- Soci
- Organi associativi

- Volontari
- Personale dipendente
- Collaboratori e professionisti
- Altre persone che svolgono attività a titolo volontario.

Sono informati attraverso newsletter, sito Internet, social network. Sono loro offerte opportunità formative i cui eventuali costi sono coperti dall'Associazione.

SOSTENITORI : Sono gli stakeholder che attraverso contributi e donazioni sostengono le attività e i progetti:

- Persone fisiche, alcune delle quali sono anche Soci e volontari, alcune altre fruiscono dei servizi
- Imprese
- Enti pubblici
- Organizzazioni non profit
- Fondazioni e altri Enti erogatori

Possono designare la destinazione delle donazioni a cui ci atteniamo e sono destinatari dell'attestato fiscale, del ringraziamento personalizzato e, in caso di Bandi pubblici, della rendicontazione. Ricevono le nostre pubblicazioni e sono invitati alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali creati per loro.

ENTI PUBBLICI DEL SISTEMA DEI SERVIZI ALLA PERSONA : Sono gli stakeholder che interagiscono con l'Associazione a vario titolo:

- Enti locali, comune di Talamona
- Ambiti territoriali
- Regione Lombardia
- ATS della Montagna
- ASST Valtellina e Alto Lario.

Interagiamo essendo presenti direttamente agli incontri o rappresentati da associazioni regionali e nazionali cui apparteniamo.

PARTNER : Sono le numerose realtà che collaborano a vario titolo:

- Enti del Terzo settore
- IRCCS Casimiro Mondino di Pavia
- CSV Centro Servizi per il Volontariato
- Università italiane e straniere in cui si effettua ricerca medica.
- Fondazione Telethon di Roma.

Inoltre, organizziamo incontri informativi, condividiamo incontri e percorsi formativi, scambiamo newsletter e notiziari.

FORNITORI : Sono gli stakeholder che forniscono beni e servizi per lo svolgimento di attività e progetti:

- Enti erogatori accreditati
- Commercianti
- Esercizi pubblici
- Artigiani
- Istituti di credito.

Ricevono le nostre pubblicazioni e, in caso di agevolazioni e/o donazioni in natura, i ringraziamenti personalizzati e/o l'invito alle ricorrenze istituzionali effettuate nell'anno o a momenti conviviali.

MEDIA : Sono gli stakeholder attraverso i quali veicoliamo le notizie sulle attività e le campagne di raccolta donazioni:

- Stampa
- Radio

- Tv locali/nazionali
- Web
- Social Network.

Ricevono le nostre pubblicazioni e vengono coinvolti attraverso conferenze stampa e comunicati, oltre che essere ringraziati in caso di collaborazione.

4 PERSONE CHE OPERANO NELL'ASSOCIAZIONE

Per lo svolgimento delle attività dell'Associazione, nel 2020 hanno operato persone a diverso titolo:

<i>anno 2020</i>	<i>n. personale</i>
Volontari	32
Dipendenti	1
Professionisti esterni	12
<i>Totale</i>	<i>45</i>

PERSONALE REMUNERATO

DIPENDENTI : Nell'anno 2020 ha operato 1 dipendente a tempo pieno, dal 1 settembre con contratto di borsa di studio, per attività di ricerca. (Retribuzione mensile netta 1.700 €) Non è possibile calcolare il rapporto tra retribuzione annua lorda massima e minima dei lavoratori dipendenti dell'ente.

COLLABORATORI : Nel 2020, per la realizzazione dei progetti, hanno operato 9 professionisti, che sono stati regolarmente remunerati da GFB Odv, provengono dal settore economico, socio sanitario e della comunicazione. Sono stati remunerati 4 con emissione di fattura e 5 con emissione di ricevuta di compenso per prestazione occasionale.

PERSONALE A TITOLO VOLONTARIO

VOLONTARI - 8 Volontari continuativi - 24 Volontari discontinui.

I volontari sono inseriti e coordinati dal presidente. Sono tutelati con adeguata copertura assicurativa, godono di offerte formative e non hanno alcun benefit. Le attività svolte dai volontari riguardano:

- accompagnamento, accudimento e intrattenimento delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità;
- guida dei 2 pulmini di proprietà dell'Associazione;
- affiancamento del personale dipendente in compiti amministrativi, contabili, di segretariato, raccolta fondi e di comunicazione sociale;
- presidio dei banchetti per la raccolta di donazioni;
- organizzazione di momenti ricreativi, turistici e culturali.

PROFESSIONISTI NON REMUNERATI

- 1 Avvocato

- 1 Consulente del volontariato.

FORMAZIONE E VALORIZZAZIONE

Nel corso del 2020 dipendenti e volontari hanno partecipato ai seguenti momenti formativi:

Eurordis Summer School 2 volontari e 2 collaboratori hanno iniziato la formazione nel mese di ottobre, che terminerà a giugno 2021, in previsione della collaborazione per i futuri trial clinici.

Webinar progetto di vita 1 volontaria ha partecipato al webinar organizzato da Anffass Sondrio

Altri webinar 2 volontari e 1 collaboratore hanno partecipato a 13 webinar scientifici e sulla Disabilità.

COMPENSI

EMOLUMENTI, COMPENSI O CORRISPETTIVI ATTRIBUITI AD AMMINISTRATORI, DIRIGENTI, ASSOCIATI : Nessuno dei componenti degli organi di amministrazione, dei dirigenti, degli associati e dei volontari ha percepito compensi nel 2020.

COMPENSO ORGANO DI CONTROLLO

E' stato versato con emissione di fattura l'importo di € 1.603,20.

RIMBORSI AI VOLONTARI

Nel 2020 non è stato richiesto alcun rimborso.

5 OBIETTIVI E ATTIVITA'

In questa sezione si illustrano le attività realizzate nel corso dell'anno, utilizzando una classificazione che deriva dalla missione e dalla declinazione strategica che l'Associazione si è data.

OBIETTIVI DI GESTIONE 2020 E LORO LIVELLO DI RAGGIUNGIMENTO

<i>Obiettivo</i>	<i>Livello di raggiungimento</i>	<i>Eventuali fattori rilevanti</i>
Incentivare progetti di vita indipendente	raggiunto	
Informare sulle problematiche dei disabili	raggiunto	
Incentivare percorsi universitari ai disabili	raggiunto	

Assistere psicologicamente disabili e famiglie	raggiunto	
Promuovere attività sportive ambientali per disabili	non raggiunto	a causa pandemia covid-19
Fornire ausili e assistenza ai disabili	raggiunto	
Favorire la mobilità dei disabili	parzialmente raggiunto	ci sono stati pochi spostamenti
Sviluppare servizi di telemedicina	parzialmente raggiunto	pianificato ma non attivo
Promuovere la ricerca	raggiunto	
Beneficenza a enti e soggetti con disagi	raggiunto	
Migliorare l'ambiente e il territorio	raggiunto	
Tutela del patrimonio culturale e paesaggistico	raggiunto	

Ci sono stati elementi o fattori di rilievo che hanno compromesso il raggiungimento dei fini istituzionali, legati soprattutto alla pandemia Covid-19.

SERVIZI E PROGETTI PER LE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI E PER LE LORO FAMIGLIE

RICERCA SCIENTIFICA

Nel mese di febbraio Sarepta Therapeutics annuncia che sono stati trattati altri tre pazienti nel gruppo ad alto dosaggio per la LGMD2E.

A giugno Sarepta annuncia positivi dati funzionali e di espressione per il trial di terapia genica srp-9003 per trattare la LGMD2E. Nel comunicato sono riportati dati positivi a 3 mesi di trattamento ad alto dosaggio. Inoltre nei pazienti trattati a basso dosaggio ci sono ancora miglioramenti anche dopo i 9 mesi di trattamento.

A settembre un altro annuncio molto positivo riporta i risultati a 18 mesi di trattamento per la corte 1 e a sei mesi per la corte 2. I pazienti della corte 1 hanno ancora miglioramenti dopo 18 mesi.

Sono state rimborsate le spese ad una famiglia che ha partecipato al trial clinico.

Continua il sostegno ai progetti clinici e di ricerca sulla LGMD2E, in prestigiosi istituti di ricerca, per sviluppare ricerca scientifica mirata a individuare terapie e cure alle Distrofie dei Cingoli, con particolare attenzione alle nuove terapie avanzate introdotte nel campo medico da pochi anni.

PROGETTO SPORT AMBIENTE E DISABILITA'

A causa della pandemia Covid-19 ci sono stati solo alcuni incontri virtuali tra i membri dell'associazione e altri gruppi/associazioni:

9 maggio 2020 Primo zoom meeting GFB coi pazienti italiani

30 giugno 2020 Meeting zoom col gruppo Premana, Amici di Gloria e Samuel

13 agosto 2020 Secondo zoom meeting GFB coi pazienti italiani

20 agosto 2020 Ritrovo di pazienti in provincia di Sondrio

30 settembre 2020 Terzo zoom meeting GFB in inglese coi pazienti internazionali – LET'S MEET

Sono state rimborsate alcune spese di partecipazione di un disabile a gite scolastiche.

PROGETTO #PARLIAMONE

Obiettivo del progetto è favorire il benessere psicologico sostenendo e aiutando le persone e le famiglie nei diversi cicli di vita. Sono continuati gli incontri in corso dal 2016 della psicologa Monica Piccapietra coi ragazzi disabili a livello individuale.

PROGETTO UNIVERSITA'

Dal 2016 il GFB ha sostenuto 3 ragazzi che hanno frequentato l'università lontani da casa, con rientro in famiglia solo nel fine settimana. Con la pandemia in corso i ragazzi sono rimasti a casa e hanno frequentato a distanza le lezioni.

GFB ha avviato un altro progetto per una persona che ha iniziato un percorso di recupero anni scolastici, in previsione di frequentare un percorso universitario.

PROGETTO AUSILI

Sono state rimborsate le spese a 3 disabili per l'acquisto di alcuni ausili ad uso privato.

PROGETTO ASSISTENZA DISABILI

Sono state rimborsate le spese a due disabili per l'assistenza domiciliare.

PROGETTO MOBILITA' DISABILI

Sono state sostenute parte delle spese per l'acquisto di automezzi destinati al trasporto disabili.

PROGETTO PONTI

GFB ha promosso il progetto di telemedicina PONTI, presso l'Istituto Neurologico Mondino di Pavia. Il progetto è stato finanziato da una società operante nel settore sanitario.

>

LAVORO SOCIALE DI COMUNITA'

Il lavoro di rete si è sempre più diffuso nell'ambito degli interventi sociali, in quanto favorisce lo sviluppo di collegamenti, connessioni e scambi reciproci tra competenze diverse. La nostra Associazione ha ampliato la sua rete, in considerazione delle numerose collaborazioni instaurate con altre realtà del non profit allo scopo di realizzare servizi a favore del bene comune.

GFB ha collaborato con:

- Anffass Sondrio per la realizzazione di progetti individuali di vita per disabili
- Proyecto Alpha, Uildm e Stichting Spierkracht per promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sulle sperimentazioni in corso.
- Consulta malattie neuromuscolari Piemonte e Valle D'Aosta e Consulta malattie neuromuscolari Lazio, per potenziare i servizi destinati ai malati neuromuscolari nei vari territori.
- Treat-nmd per la creazione di registri pazienti per le distrofie dei cingoli.
- AIR Associazioni in rete di Fondazione Telethon per confrontarsi con le altre associazioni di malattie genetiche.
- Gruppo della Gioia, per attività di animazione e svago, che attualmente sono sospese per l'emergenza covid-19.

GFB ha partecipato alla fondazione del CAB delle distrofie dei cingoli (Community Advisor Board), una rete internazionale di associazioni e pazienti che operano a favore dei trial clinici per lo sviluppo di farmaci e terapie per le distrofie dei cingoli. Alcuni membri di GFB hanno partecipato al corso di formazione Eurordis Summer School.

ALTRI SERVIZI E PROGETTI

BENEFICENZA

Sono state rimborsate le spese ad una famiglia per un intervento chirurgico costoso e spese a 3 persone per visite mediche.

Sono state assegnate 4 donazioni ad enti no-profit, per progetti legati alla pandemia covid-19.

PROGETTO AMBIENTALE

GFB ha avviato interventi e servizi finalizzati alla salvaguardia e al miglioramento delle condizioni dell'ambiente e all'utilizzazione accorta e razionale delle risorse naturali, tramite sostegno a un progetto di sistemazione stradale in un comune lombardo.

PROGETTO PATRIMONIO CULTURALE E PAESAGGIO

GFB ha avviato interventi di tutela e valorizzazione del patrimonio culturale e del paesaggio, per la ristrutturazione di un campanile a Talamona.

ATTIVITA' DI INFORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

PARTECIPAZIONE A CONGRESSI E WEBINAR

20 Gennaio 2020: Webinar Uso Compassionevole di Risdiplam – Famiglie SMA Italia

3 Febbraio 2020: Convegno Progetto Individuale Disabili – Anffass – Nuova Olonio SO Italia

3 aprile 2020: webinar Emergenza covid-19 - Parent Project

3 aprile 2020: webinar Distrofie covid-19 - Uildm

6 aprile 2020: webinar Novità legislative - Uildm

21 Aprile 2020: Webinar Covid-19 e Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità – Roma Italia

18 Giugno 2020: Webinar Aggiornamenti sulle Distrofie dei Cingoli (LGMD) – Uildm Italia

23 Giugno 2020: Webinar LGMD Assessment, Natural History Studies and Virtual Enrollment – Nationwide Childrens Hospital – Columbus Ohio USA

11 Settembre 2020: Webinar Introducing a new lgmd natural history study – Speak Foundation – USA

15-16-17 Ottobre 2020: Incontro associazioni in rete Fondazione Telethon

24 ottobre 2020: Webinar DGM

NEWSLETTER E AGGIORNAMENTI

Sono state inviate 4 newsletter del GFB in lingua italiana. Gli aggiornamenti periodici sono stati pubblicati sui siti internet e canali social dell'associazione.

Il GFB ha partecipato a 23 meeting organizzati da Sarepta per le associazioni di pazienti PAOs.

GFB ha promosso la creazione di un CAB per le distrofie dei cingoli (Community Advisor Board per le LGMD) e ha partecipato a 7 incontri online.

6 SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

QUADRO D'INSIEME

GFB Odv tiene la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia.

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2020 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 48.344,67, di cui € 29.791,97 di fonte pubblica e € 18.552,7 di fonte privata.

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE ANNO 2020

Contributi pubblici	29.791,97
Quote associative	350
Quote sostenitori	135
Liberalità di privati	6.042,7
Liberalità da imprese	11.025
Contributi/rimborsi da enti no profit	1.000
TOTALE	48.344,67

DETTAGLIO CONTRIBUTI PUBBLICI

5x1000 anno 2018	15.104,23
5x1000 anno 2019	14.687,74
TOTALE	29.791,97

RACCOLTA FONDI

Non sono state organizzate attività di raccolta fondi.

Nel caso di donazioni da imprese o da persone fisiche che lo hanno richiesto, è stato inviato l'attestato fiscale utile in sede di dichiarazione dei redditi. Tutti, inoltre, sono stati invitati alle iniziative organizzate durante l'anno e alle presentazioni pubbliche effettuate per restituire i risultati dei progetti sostenuti.

7 ALTRE INFORMAZIONI

IMPATTO AMBIENTALE

Le attività svolte da GFB Odv hanno un impatto ambientale poco rilevante, determinato principalmente dall'utilizzo di due pulmini per il servizio di trasporto delle persone con disabilità.

ALTRE INFORMAZIONI RICHIESTE DALLE LINEE GUIDA

Nel corso dell'esercizio non si è avuto alcun contenzioso/controversia. Non sono state individuate altre informazioni rilevanti di natura non finanziaria da fornire. Le informazioni sugli organi deputati alla gestione e approvazione del Bilancio consuntivo, del Bilancio preventivo e del bilancio sociale sono state riportate nella sezione "Struttura, governo e amministrazione".

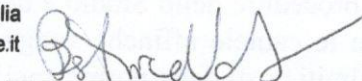
Talamona, 29 aprile 2021

Il Presidente

GFB Onlus

GRUPPO FAMILIARI BETA-SARCOGLICANOPATIE Onlus
Via Civasca, 112 - 23018 TALAMONA (SO) Italia
Tel.: 3280075986 - e-mail: info@beta-sarcoglicanopatie.it
C.F.: 91015450140

Beatrice Vola



Il revisore dei conti

Maddalena Schiantarelli

