

BILANCIO SOCIALE GFB 2021

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 19 aprile 2022, ratificato dall'Assemblea dei Soci il 28 aprile 2022.

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/R4 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 2021, (tranne i punti 3-7-8-9) e sono rendicontate nella sezione 5 del Bilancio sociale.

COLLEGAMENTO CON ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE

GFB Odv è collegata a vario titolo con 21 enti del Terzo settore come specificato nella Sezione 5 al paragrafo LAVORO SOCIALE IN COMUNITA'.

3. STRUTTURA

CONSISTENZA E COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Nel 2021 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 29 Giugno 2021 alla presenza di 7 Soci con diritto di voto. La Presidente Vola Beatrice ha presentato la Relazione sull'attività di GFB Odv nell'anno 2020 e ha illustrato il Bilancio consuntivo dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2020, e il Bilancio preventivo per il 2021.

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 2021 il Consiglio Direttivo si è riunito 10 volte. Composizione Consiglio Direttivo:

<i>Amministratori in carica dal 8 marzo 2019</i>	<i>ruolo</i>
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 2021 hanno operato persone a diverso titolo:

anno 2021 *n. personale*

Volontari	32
Dipendenti	2
Professionisti esterni	12
<i>Totale</i>	<i>46</i>

PERSONALE REMUNERATO

DIPENDENTI : Nell'anno 2021 ha operato 1 dipendente a tempo pieno, dal 1 gennaio al 30 aprile 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.

Nell'anno 2021 ha operato 1 dipendente a tempo pieno, dal 1 dicembre con contratto a tempo determinato di impiegata 3° livello (Retribuzione mensile netta 1.500 €)

COLLABORATORI : Nel 2021, per la realizzazione dei progetti, hanno operato 12 professionisti, che sono stati regolarmente remunerati da GFB Odv, provengono dal settore economico, socio sanitario e della comunicazione. Sono stati remunerati 3 con emissione di fattura e 9 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 2021 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 2020, terminerà a giugno 2021, in previsione della collaborazione per i futuri trial clinici.

Altre conferenze 2 volontari e 4 collaboratori hanno partecipato a 2 conferenze sulle LGMD

Altri webinar 2 volontari e 1 collaboratore hanno partecipato a 5 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 2021.

COMPENSO ORGANO DI CONTROLLO

Il Compenso verrà saldato nel 2022.

RIMBORSI AI VOLONTARI

Nel 2021 è stato richiesto un rimborso di 100 € per acquisto di carburante.

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 2021 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	pochi eventi in presenza
Fornire ausili e assistenza ai disabili	raggiunto	
Favorire la mobilità dei disabili	parzialmente raggiunto	ci sono stati pochi spostamenti

Sviluppare servizi di telemedicina	raggiunto	attivo
Promuovere la ricerca	raggiunto	
Beneficenza a enti e soggetti con disagi	raggiunto	
Migliorare l'ambiente e il territorio	non raggiunto	nessuna attività
Tutela del patrimonio culturale e paesaggistico	non raggiunto	nessuna attività

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

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

RICERCA SCIENTIFICA

Il 18 marzo Sarepta Therapeutics mostra importanti risultati sul progetto di terapia genica per la LGMD2E/R4, in particolare un'espressione sostenuta per SRP-9003 sui pazienti trattati e miglioramenti funzionali 2 anni dopo la somministrazione.

Nel mese di maggio parte lo studio osservazionale internazionale Quality, uno studio sulla qualità di vita dei pazienti affetti da LGMD2C/R5, 2D/R3 e 2E/R4, italiani e internazionali iscritti a GFB. Lo studio è sviluppato da GFB, in collaborazione col Prof. Yvan Torrente, del Centro Dino Ferrari di Milano.

Il primo luglio la rivista Frontiers in Neurology pubblica l'articolo riguardante lo studio clinico dei pazienti affetti da LGMDR4/2E condotto dal prof. Yvan Torrente e dalla Dr.ssa Marchetti Giulia, al Policlinico di Milano (2018-2021).

ATTIVITA' PER I PAZIENTI E LE FAMIGLIE

Il GFB ha sviluppato i seguenti progetti a favore delle famiglie dei disabili :

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:

5 giugno 2021 Zoom meeting GFB coi pazienti italiani

19 giugno 2021 Zoom meeting GFB coi pazienti italiani e internazionali

5-6-7 agosto 2021 Ritrovo di pazienti in provincia di Sondrio

28 agosto 2021 Zoom meeting GFB coi pazienti italiani

6 novembre 2021 Zoom meeting GFB coi pazienti italiani e internazionali

A questi si aggiungono le 18 videoconferenze individuali coi pazienti e le 23 videoconferenze con varie associazioni di LGMD.

PROGETTO #PARLIAMONE

Sono continuati gli incontri della psicologa Monica Piccapietra coi ragazzi disabili a livello individuale, in corso dal 2016.

PROGETTO UNIVERSITA'

Continua il progetto avviato nel 2020 per una persona che segue un percorso di recupero anni scolastici, in previsione di frequentare un percorso universitario.

PROGETTO AUSILI

Sono state rimborsate le spese a 2 disabili per l'acquisto di alcuni ausili ad uso privato.

PROGETTO ASSISTENZA DISABILI

Sono state rimborsate le spese a 2 disabili per l'assistenza domiciliare.

PROGETTO MOBILITA' DISABILI

Sono state sostenute le spese per l'acquisto di un automezzo destinato al trasporto di volontari, collaboratori e disabili.

PROGETTO GFB NET FOR LGMD

GFB ha promosso il progetto GFB NET FOR LGMD, finanziato da Sarepta Therapeutics.

SEGRETARIATO SOCIALE DIFFUSO

Nel 2021 non è stato possibile raccogliere sistematicamente i dati relativi al numero delle risposte fornite e al numero delle pratiche evase.

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, CMN Lazio, CMN Veneto, CMN Emilia Romagna, CMN Toscana, CMN Sicilia per potenziare i servizi desinati 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 limitate per l'emergenza covid-19.
- The Speak Foundation, per la Seconda Conferenza Internazionale LGMD e il progetto Quality
- L'associazione Neuromuscolare Iran, il gruppo turco LGMD, l'ADM Argentina, il gruppo Tunisia per le LGMD, per il progetto Quality.

- Il CSV Lecco, Sondrio, Monza per i progetti Tessere Reti per Crescere, la Casa di Comunità, il progetto di Vita.

GFB ha partecipato alla attività 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 2 persone per visite mediche.

ATTIVITA' DI INFORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

PARTECIPAZIONE A CONGRESSI E WEBINAR

22 Gennaio 2021: Webinar terapia genica di Pfizer – Parent Project Italia

29 Gennaio 2021: Webinar vaccino antiCovid – Uildm

18 Febbraio 2021: Webinar terapia genica (solo per CABs) – Rob Camp

18-21 Febbraio 2021: Conferenza Internazionale Parent Project Italia

13 Marzo 2021: Giornata Malattie Neuromuscolari in varie città italiane

17 Marzo 2021: LGMD Core Dataset – Treat-NMD

18 Marzo 2021: Webinar terapia genica per la SMA – Famiglie SMA

26 Marzo 2021: Webinar Biomarker – The Speak Foundation

27 Marzo 2021: Webinar Domotica – Uildm

17-20 Settembre 2021: Seconda conferenza Internazionale LGMD – The Speak Foundation

21-23 Ottobre 2021: Incontro Associazioni amiche di Telethon

4 Dicembre 2021: Conferenza AIM 2021

NEWSLETTER E AGGIORNAMENTI

Sono state inviate numerose email di aggiornamento del GFB in lingua italiana e inglese. Gli aggiornamenti periodici sono stati pubblicati sui siti internet e canali social dell'associazione.

Il GFB ha partecipato a 32 meeting organizzati con Sarepta Therapeutics e associazioni di pazienti e a 7 riunioni del CAB per le distrofie dei cingoli (Community Advisor Board per le LGMD) .

6 SITUAZIONE ECONOMICO FINANZIARIA

QUADRO D'INSIEME

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

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE

Nel 2021 i proventi (al netto delle componenti finanziarie e straordinarie) sono stati pari a € 42.182,76 , di cui € 14.012,76 di fonte pubblica e € 28.170 di fonte privata.

PROVENIENZA DELLE RISORSE ECONOMICHE ANNO 2021

Contributi pubblici	14.012,76
Quote associative	350
Quote sostenitori	100
Liberalità di privati	4.720
Liberalità da imprese	3.000
Contributi/rimborsi da enti no profit	20.000
TOTALE	42.182,76

DETTAGLIO CONTRIBUTI PUBBLICI

5x1000 anno 2020	14.012,76
TOTALE	14.012,76

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

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, 19 aprile 2022

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

Il Presidente

Beatrice Vola



Il revisore dei conti

Maddalena Schiantarelli

