

## Relazione al Bilancio anno 2018 – Assemblea Annuale soci Amri onlus – Genova 13/04/2019

Il 2018 di Amri è stato caratterizzato da un evento importante: si è concretizzato il lascito Camporese (la signora Anna Maria alla sua morte ha lasciato una cospicua donazione ad Amri per finanziare la ricerca scientifica) e quindi attraverso una convenzione con L'Università di Genova, in Marzo, è partito il lavoro del dott. Stefano Volpi, vincitore del concorso relativo, come ricercatore di classe A, per sviluppare una ricerca scientifica denominata "Diagnosi, caratterizzazione clinica e sviluppi in vitro per lo studio delle malattie autoimmuni e auto-infiammatorie monogeniche e multifattoriali in età pediatrica". Questo importante progetto di ricerca ci è sembrato il modo migliore per ricordare la generosa signora e ringraziarla. La somma versata all'Università di Genova per questa annualità del finanziamento è andata a condizionare pesantemente il bilancio economico dell'anno. Il nostro sforzo è quello di **umentare la raccolta fondi** per arrivare comunque a portare il bilancio in pareggio per le altre attività. Naturalmente il nostro impegno verso le altre attività associative, come la vicinanza alle famiglie e ai bambini ricoverati, non è venuto meno e grazie a tante persone generose, ai medici, al personale infermieristico, ai volontari e ai collaboratori siamo riusciti a mantenere e migliorare il sostegno a chi si è trovato in difficoltà. **Un grazie sincero a tutti.** Purtroppo dobbiamo ancora una volta notare un certo distacco dalla vita associativa di gran parte dei soci che evidentemente non si rendono conto che non c'è nulla di scontato e se in Amri trovano risposte ai loro problemi è perché persone, mamme e papà come loro, dedicano parte del loro tempo "libero" all'associazione.

Passiamo ora al dettaglio del bilancio consuntivo al 31/12/2018.

**ENTRATE - Quote sociali:** la cifra è leggermente inferiore, così come il numero dei soci (488), in quanto, vista la nuova normativa sulla privacy (GDPR), sono stati rivisti i criteri di rilascio della tessera socio che non è stata emessa se non espressamente indicato nella causale della donazione. **Bomboniere:** le entrate sono leggermente diminuite. Un consistente introito sarà inserito nel 2019, in quanto per motivi tecnici non si è riusciti a registrarlo in tempo. Come sappiamo, questa voce è altalenante negli anni. Un grazie di cuore alle volontarie che se ne occupano con grande impegno. **Raccolta Fondi e Donazioni:** un buon incremento grazie a numerose e significative iniziative, come ad esempio i fondi raccolti a Cava dei Tirreni dalla vendita del libro "L'ultimo giorno del leone" dedicato al compianto Catello Mari, calciatore della Cavese prematuramente scomparso, e all'incasso dell'anteprima del film di Vincenzo Salemme, "Una festa esagerata", che, grazie alla nostra carissima socia onoraria Susanna Pescante, è stato devoluto ad Amri. Un grazie sincero ai benefattori che in vari modi ci sostengono, ma un appello a soci e amici di Amri: senza il vostro aiuto non possiamo assicurare il supporto alle famiglie. **Recupero spese affitto:** sono sempre costanti, ricordo che questo contributo non copre nemmeno il **35%** delle spese sostenute dall'associazione per la gestione degli appartamenti. Da notare che sono mancati anche i fondi regionali per l'ATS (associazione temporanea di scopo), costituita con il Gaslini ed altre associazioni, per l'accoglienza delle famiglie. **Gadget:** crollo della raccolta. Abbiamo deciso di cercare nuovi oggetti per essere più accattivanti. **Biglietti auguri:** un decremento di questa voce. Un grande grazie alle volontarie che li realizzano. **Progetto Chiesa Valdese:** nel corso del 2018 il nostro progetto di ospitalità ed accoglienza è stato confermato dall'Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi in Italia. **Varie:** abbiamo ricevuto un rimborso da Enel per un disguido di fatturazione sulla fornitura dei nostri appartamenti ed in questa voce sono inseriti i fondi che sono arrivati tramite la piattaforma internet Paypal. **Fondi 5 x 1000:** abbiamo ricevuto l'importo relativo al 2016. Continua purtroppo la diminuzione rispetto agli esercizi precedenti, un grazie sincero a tutte le persone che hanno destinato questa quota a Amri, ma un forte appello affinché altri si aggiungano. Questi fondi sono essenziali per la vita associativa e quindi dobbiamo sempre sollecitare ogni contribuente che conosciamo a scegliere il nostro codice fiscale 96018220184. **Fondo Martina:** ancora un piccolo contributo a favore delle cure di Martina Allegra.

**USCITE – Spese per manifestazioni:** in linea con l'anno precedente. **Spese di gestione:** il notevole aumento di queste voci è dovuto alla prima annualità del finanziamento del ricercatore di classe A (vedi premessa). Scorporando questa voce però le spese di gestione hanno avuto un significativo decremento da addebitare alle mancate uscite per il sostegno alle cure di Martina Allegra. Come sempre vorrei evidenziare che l'esborso per la segretaria e per la psicologa non sono da considerarsi propriamente spese di gestione in quanto il lavoro di queste due figure è in funzione al sostegno ai bambini, alle loro famiglie e ai volontari. Da segnalare che l'incremento della spesa per il giornalino è dovuto ad una fattura della tipografia del 2017 che è stata pagata ad inizio 2018. **Sostegno alle famiglie:** l'incremento di questa voce è dovuto al fatto che nel corso del 2018 abbiamo preso in affitto un nuovo appartamento, dopo averne lasciato uno che non era più idoneo alle esigenze delle famiglie, con relativo versamento della caparra e la spesa per la sua sistemazione. L'importo delle bollette è diminuito in quanto è stato risolto un problema sull'erogazione di energia elettrica in un appartamento.

**RISULTATO D'ESERCIZIO** – Il risultato pesantemente negativo, come già detto, è dovuto in gran parte dal versamento della prima annualità per il ricercatore di tipo A. **Il bilancio al 31/12/2018**, depurato da questa voce, **si chiude comunque con un passivo significativo** (oltre 10000€). La situazione patrimoniale comunque è solida.

**BILANCIO PREVENTIVO 2019** – Come sempre il bilancio stilato è molto ambizioso in quanto oltre a cercare di mantenere e se possibile migliorare i servizi già erogati dobbiamo continuare a finanziare il lavoro del ricercatore (seconda annualità). Non si è rinnovato un contratto di affitto di un appartamento e si punterà su una maggiore attenzione agli aspetti psicologici e sociali attraverso il coinvolgimento di una nuova ed ulteriore risorsa in questo campo. Oltre a una sostanziosa donazione che abbiamo ricevuto per sostenere la nostra attività di sostegno psicologico

(ringraziamo di cuore la famiglia che l'ha elargita) si punterà molto sulla raccolta fondi. Confidiamo in tutti voi perché, attraverso anche piccole iniziative nei luoghi di residenza, possiate contribuire alla causa.

**BILANCIO SOCIALE 2018** – Tradurre i numeri del bilancio nelle innumerevoli azioni ed attività che Amri mette in campo a favore dei bambini ammalati e delle famiglie non è per niente facile. Ci proverò in poche righe.

Appartamenti: le famiglie ospitate, nel corso del 2018, negli appartamenti Amri, sono state 466 per un totale di 4087 giorni (80% di occupazione). I nuclei familiari ospitati gratuitamente sono stati 72 per 1336 notti (32% del totale – circa il 10% in più del 2017). Gli appartamenti sono sempre occupati per l'intero anno. Grande riconoscenza ai volontari che si occupano di questo importantissimo aspetto della nostra attività, 365 giorni all'anno, e fanno sì che le famiglie possano essere accolte nel migliore dei modi. A questo proposito vorrei segnalare la statistica di soddisfazione che ogni anno stiliamo attraverso i questionari di gradimento che le famiglie ci lasciano. Su 164 questionari pervenuti (35% degli ospiti) i giudizi sono stati per l'86% da buono a ottimo, il 12% sufficiente e un 2% insufficiente (3 questionari). Per l'anno 2018 i giudizi, confrontati con quelli del 2017, risultano migliori. Sono aumentate le percentuali delle voci: ottimo e buono. Questo non ci deve fare abbassare la guardia, ma ci sollecita a migliorare sempre di più il nostro servizio. Lo spirito vero dell'associazione è dare un sostegno morale e materiale alle famiglie e per portare avanti questo spirito occorre la collaborazione e la partecipazione di tutti.

Psicologa: La dottoressa Roberta Russo anche nel 2018 ha portato avanti diversi progetti, a partire dal lavoro di preparazione e selezione dei volontari e la stesura di vari interventi a convegni promossi o proposti da Amri. Queste attività hanno richiesto un impegno notevole che le ha occupato circa un terzo del suo tempo. Il lavoro maggiore è stato realizzato per svolgere colloqui di sostegno ai genitori in reparto e per l'osservazione di bambini e adolescenti ricoverati. In particolare per queste due ultime attività sono stati coinvolti 86 nuclei familiari per 232 prestazioni. Numeri che sono in aumento (circa del 20%) rispetto al 2017.

Banco Alimentare: aderendo alla Associazione Banco Alimentare della Liguria nel corso del 2018 i nostri magnifici volontari hanno distribuito gli alimenti ricevuti a 70 famiglie in grave disagio economico.

AMRI in Rete a livello nazionale ed europeo: oggi Amri aderisce a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare (realtà che raggruppa oltre cento associazioni di pazienti che si interessano di malattie rare), CNAMC Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari (emanazione di Cittadinanzattiva raggruppa oltre cento associazioni di pazienti affetti da malattie croniche e rare), Associazioni amiche di Telethon (circa 190 associazioni di pazienti che sono riconosciute da questa importante Fondazione per il loro lavoro a favore della ricerca scientifica), Consulta associazioni di FNOPI (Federazione Ordini Professioni Infermieristiche), Novartis Rare Autoinflammatory Council Advisory Board (emanazione della casa farmaceutica Novartis per sostenere le associazioni) e ENCA European Network Children with Arthritis (organizzazione europea di associazioni nazionali di pazienti con malattie autoimmuni pediatriche). Questo impegno non indifferente (30 appuntamenti di cui 3 all'estero) permette però di portare a livello nazionale ed europeo quelle che sono le esigenze e le problematiche delle nostre patologie che altrimenti piccole realtà come la nostra non avrebbero la forza di fare.

**CONCLUSIONI** – Il sottoscritto e tutto il consiglio direttivo propone all'assemblea di rinviare il rinnovo delle cariche sociali, che quest'anno sono in scadenza, alla **prossima assemblea straordinaria** che terremo a fine giugno. Dobbiamo ritrovarci in modo "straordinario" in quanto dovremo modificare lo statuto associativo, in relazione alla nuova legge che regola gli Enti del Terzo Settore, entro il 2 Agosto 2019. In base a queste nuove norme le Onlus spariscono e saranno sostituite da ODV (Organizzazioni di volontariato) o da APS (Associazioni di promozione sociale) e quindi ci saranno diversi cambiamenti e si preferisce partire con i nuovi Organi associativi già in linea con le nuove regole. Comunque buona parte del gruppo attuale dei consiglieri, compreso il sottoscritto, hanno rinnovato la loro disponibilità a proseguire nel loro impegno volontaristico nella gestione di questa splendida realtà di solidarietà e servizio che è Amri, **ma urge che altri genitori si sentano coinvolti, portino nuova linfa all'associazione e non si sentano solo "utilizzatori" dei servizi che vengono erogati. Noi siamo disponibili a fare spazio e collaborare con le nuove leve, non abbiate paura ad avvicinarvi ed entrare nella vita associativa. Si tenga conto che non è scontato che tutto ci sarà sempre e comunque; per scongiurare la chiusura di qualche servizio erogato o addirittura la scomparsa di Amri serve l'aiuto e il sostegno in prima persona di tutti i genitori in particolar modo di quelli che hanno bambini piccoli.** Un caro saluto a tutti.

Gabriele Bona - Presidente Amri onlus