

# Associazione Crescere

con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare  
ONLUS ex art. 10 c. 8 dlgs n°460/1997



Via Massarenti 11 - 40138 Bologna presso la Clinica Pediatrica  
del Policlinico Ospedaliero Universitario S.Orsola-Malpighi

Sito web: <http://www.webalice.it/per.crescere/>

Email: [per.crescere@alice.it](mailto:per.crescere@alice.it)

## RELAZIONE AL RENDICONTO 2016

In allegato troverete il bilancio del nono anno della nostra Associazione con alcuni commenti.

Questa relazione è stata elaborata, come quella degli anni scorsi, alla luce dell'atto di indirizzo dell'Agenzia delle Onlus dell'11 febbraio 2010, che prevede un raffronto tra i dati degli ultimi due anni.

Anche quest'anno, abbiamo accorpato la voce di spesa "spese Banca" alla voce "varie", poiché la somma delle due è di scarsa significatività; viceversa, abbiamo voluto dare più spazio alla voce "**Commerciali Marginali**" che vanno a compendiare le iniziative da noi promosse in termini di ricavi e costi.

Il bilancio, come noto, rappresenta la sintesi delle **ENTRATE** e delle **USCITE** di cui Vi forniamo i relativi commenti.

### LE ENTRATE

**A - Quote Associative:** come noterete, in termine di valore assoluto, si sono attestate sui valori del 2015, ma abbiamo lievemente aumentato il numero dei soci, grazie al mantenimento di una quota base di 10,00 euro, in favore delle famiglie. Ciò costituisce uno stimolo ad iscriversi e anche la presenza delle volontarie in saletta rappresenta un incentivo in questo senso perché i soci (e non) possono vedere con i loro occhi come vengono impiegati i soldi raccolti. Al momento siamo a 70 unità e desideriamo crescere ancora.

**B - Elargizioni da Privati ed Enti:** abbiamo raggiunto un totale di **euro 11.730,00** con un ulteriore piccolo aumento sul consuntivo 2015 (Euro 10.333,00). In particolare sono diminuite le elargizioni di Enti/Aziende, ma sono notevolmente aumentate le donazioni dei privati, delle famiglie e soprattutto l'accredito ricevuto per la voce 5 X Mille. Per quanto sopra esprimiamo pertanto il nostro più sentito e sincero ringraziamento.

**C - Convenzioni:** con il supporto dell'Associazione Fiori di Campo onlus è stato possibile realizzare anche per il 2016 il corso "Io VOLONTARIO e Tu?", in collaborazione con l'U.R.P. dell'Ospedale S.Orsola - Malpighi. Anche quest'anno il corso ha avuto successo.

**D - Commerciali Marginali:** l'Associazione sta proseguendo nell'intento di implementare le azioni/iniziative tendenti a rafforzare ed ampliare la propria immagine sul territorio, e non solo, per gli evidenti risultati positivi che ne scaturiscono e che sono **propedeutici** alla sopravvivenza della nostra Associazione.

### LE USCITE

La voce di spesa più significativa è rappresentata dai progetti da noi finanziati, che sono stati:

- **Progetto di "Intrattenimento dei Bambini" in Ospedale;**
- **Corso di Formazione del Policlinico S. Orsola "Io VOLONTARIO e tu?";**
- **Corso in co-progettazione con il Comune di Bologna, Quartiere S. Stefano e San Vitale "Quando si ammala un bambino".**

Il totale di queste voci di spesa comprensive degli oneri fiscali ammonta ad **euro 9.224,57**, con un ulteriore piccolo contenimento rispetto al precedente anno.

Iscritta al n° 58060/2008 del Registro delle L.F.A. del Comune di Bologna  
Iscritta al n° 241831/2008 del Registro delle O.d.V. della Provincia di Bologna

Cod. Fisc. 91288400376

IBAN: IT 45 L 06385 02401 10000008264 - CARISBO via Farini 22 Bologna

# Associazione Crescere

con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare  
ONLUS ex art. 10 c. 8 dlgs n°460/1997

Le restanti voci riguardano le spese gestionali che abbiamo contenuto al limite del possibile: rimborso spese ferroviarie per partecipazione ad un convegno a Roma, cancelleria, oneri bancari ed assicurativi per un totale di **euro 464,64**.

Le contropartite di costo della voce **Marginali - Commerciali** ammontano ad euro 323,10 con un saldo **positivo di euro 1.141,90**.

Per concludere, Vi sintetizziamo **le Entrate e Uscite dell'Associazione relative all'anno 2016 raffrontate a quelle del 2015**:

<b>ANNO</b>	<b>2 0 1 5</b>	<b>2016</b>	<b>DIFFERENZA +/-</b>
<b>ENTRATE</b>	<b>€. 13.992,42</b>	<b>€. 15.355,51</b>	<b>+ €. 1.363,09 (+9,74%)</b>
<b>USCITE</b>	<b>€. 12.151,05</b>	<b>€. 10.345,60</b>	<b>- €. 1.805,45</b>
<b>AVANZO PROG.VO</b>	<b>€. 22.700,63</b>	<b>€. 27.710,54</b>	<b>+ €. 5.009,91</b>

**Siamo particolarmente orgogliosi di questo lusinghiero risultato che ci permette di programmare per il 2017 il finanziamento di attività ulteriori rispetto a quelle poste in essere nel 2016.**

In breve sintesi, come già anticipato nelle newsletter che vengono inviate a tutti voi a cadenza semestrale, nel 2016 le **azioni / iniziative concrete che abbiamo realizzato** sono state:

**INTRATTENIMENTO IN OSPEDALE:** abbiamo rinnovato anche per il 2016 la **Convenzione con la Direzione dell'Azienda Ospedaliera** per poter offrire a bimbi e famiglie la nostra presenza in saletta con il **Progetto di "Intrattenimento Bambini"** e abbiamo aumentato notevolmente il numero di volontarie (12 persone) presenti grazie alla fattiva collaborazione con la associazione **Fiori di Campo onlus**. Inoltre, per i primi sei mesi dell'anno, ci siamo avvalsi della competenza della Signora **Enza Leggieri** che poi non ha potuto proseguire, avendo accettato una offerta lavorativa più vicina alla sua abitazione. Il servizio che offriamo è stato oggetto di un questionario fatto alle famiglie presenti in sala che ha confermato un gradimento intorno al 94%.

**DONAZIONE STAFFA PER TELEVISORE:** abbiamo donato **all'Ambulatorio di Endocrinologia Pediatrica** una staffa per poter mettere in funzione un televisore anche nella saletta d'attesa A della Pediatria, Primo piano, Padiglione 16 così come fatto in passato per la Saletta B dell'Ambulatorio Malattie Rare.

**CORSO "QUANDO SI AMMALA UN BAMBINO":** alla prima giornata tenutasi nel precedente dicembre, hanno fatto seguito altre due giornate, che si sono tenute il 20 gennaio e 10 febbraio 2016. Il corso, promosso dalla nostra Associazione insieme al **Comune Quartieri San Vitale e Santo Stefano** nell'ambito di un progetto di **Cittadinanza Attiva**, è rivolto ad insegnanti, operatori del settore e famiglie di malati per offrire un supporto nella gestione della malattia.

**GIORNATE BOLOGNESI DELLE MALATTIE RARE:** abbiamo partecipato agli eventi delle **Giornate Bolognesi delle Malattie Rare, ideati ed organizzati dall'associazione Fiori di Campo onlus**. In particolare, abbiamo partecipato all'incontro aperto alla cittadinanza sulle Malattie Rare Pediatriche tenutoti a Cappella Farnese presso Palazzo d'Accursio a Bologna il pomeriggio di sabato 20 febbraio: in tale incontro, abbiamo potuto portare **la voce del paziente** in un contesto particolarmente qualificato e godere della presentazione della **Professoressa Laura Mazzanti** e della Lectio Magistralis tenuta dal **Professor Bruno Dallapiccola**, rappresentante dell'Italia nell'European Union Committee of Experts on Rare Diseases. Nella medesima occasione abbiamo avuto l'opportunità di tenere un banchetto presso il Portico di San Luca in occasione della **Rare Run**, manifestazione non competitiva dedicata all'Ambulatorio di Malattie Rare Pediatriche.

**VENDITA BISCOTTI PER LA FESTA DELLA MAMMA:** in occasione della Festa della Mamma, alcune mamme della **Parrocchia dei Santi Nicolò e Petronio di Funo di Argelato** hanno organizzato la vendita di biscotti fatti a mano da loro stesse e hanno gentilmente devoluto il ricavato alla nostra Associazione.

**CORSO "IO VOLONTARIO E TU?":** Dal 12 al 19 marzo, per il quarto anno consecutivo, si è tenuto il **Corso "IO VOLONTARIO e tu?"**: il progetto, co-finanziato dalla nostra Associazione unitamente all'associazione **Fiori di Campo onlus**, è rivolto sia ad operatori del settore che a semplici volontari interessati ad approcciarsi al volontariato in pediatria, a contatto con bambini malati. Il corso è stato ricco di interventi e molto partecipato dalle persone presenti.

Iscritta al n° 58060/2008 del Registro delle L.F.A. del Comune di Bologna  
Iscritta al n° 241831/2008 del Registro delle O.d.V. della Provincia di Bologna

Cod. Fisc. 91288400376

IBAN: IT 45 L 06385 02401 10000008264 - CARISBO via Farini 22 Bologna

# Associazione Crescere

con la sindrome di Turner e altre Malattie Rare

ONLUS ex art. 10 c. 8 dlgs n°460/1997

FESTA LE STELLE DI S. ORSOLA, FESTA DELL'OSPEDALE APERTO: l'Associazione, in occasione dell'evento organizzato dalla **Direzione del Policlinico S. Orsola Malpighi**, ha tenuto un proprio banchetto con materiale informativo e gadget vari, offrendo esempio di piccoli laboratori per i bambini che hanno partecipato-

SPETTACOLO DI PATTINAGGIO A ROTELLE e GINNASTICA ARTISTICA: la nostra Associazione, insieme alla società sportiva di pattinaggio a rotelle "**I Bradipi a Rotelle ads**" e di ginnastica artistica "**Elkagym ads**" ha organizzato, con l'aiuto **dell'Associazione Fiori di Campo onlus e Pubblica Assistenza Croce Italia**, uno spettacolo di pattinaggio a rotelle e ginnastica artistica in cui i giovani atleti - bimbi e ragazzi - hanno offerto gratuitamente la propria prestazione in favore del Progetto di Intrattenimento dei Bimbi in Ospedale. La manifestazione, cui è intervenuta la Professoressa Mazzanti, è stata un grande esempio di solidarietà tra bimbi e ragazzi in favore dei piccoli pazienti dell'Ambulatorio ed ha riscosso grande successo.

CONVEGNO A ROMA : in occasione della Giornata dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, si è tenuto a Roma il Convegno su: "**Centro Nazionale Malattie Rare e Associazioni dei pazienti: insieme per collaboRare**", **patrocinato dal Ministero della Salute**. A questo importante incontro tra Il CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità e le Associazioni, ha tenuto un'interessante relazione l'Avv. Ernesto Stasi, dell'Associazione Crescere di Bologna, sulla guida normativa ipertestuale de "**I diritti esigibili**" delle persone con disabilità.

COMICI IN-VOLONTARI: l'Associazione **Fiori di Campo onlus**, unitamente alle Associazioni **L'Albero dei Volontariato, Gli Amici di Giò onlus, Amici di Beatrice onlus, Pubblica Assistenza Croce Italia e la nostra Associazione**, ha promosso una serata di puro divertimento con comici di qualità alla cui riuscita tutte le associazioni coinvolte hanno partecipato secondo le rispettive possibilità. La serata è stata un esempio di collaborazione tra Associazioni, di "solidarietà nella solidarietà", il cui ricavato è stato utilizzato per l'acquisto di uno statimetro necessario all'Ambulatorio di Auxologia.

A chiusura del commento alle **Entrate-Uscite**, aggiungiamo che **prosegue il nostro impegno per:**

PARCHEGGIO VICINO ALL'OSPEDALE: ricordiamo la **Convenzione con il Parcheggio Quick Parking Bologna di Via Zaccherini Alvisi - adiacente l'Hotel Aemilia** - affinché ai nostri soci vengano riservate tariffe agevolate. Le tessere che danno diritto allo sconto giornaliero si chiedono a Sonia Cianci che si incarica di andare tempo per tempo al Quick Parking a ritirarle;

ALLOGGIO VICINO ALL'OSPEDALE: continua la collaborazione con il Signor Roberto del **Bed & Breakfast Alvisi3, situato in Via Zaccherini Alvisi n. 3 (info@alvisi3)**, a 50 metri effettivi dall'ingresso del Policlinico in Via Massarenti (accesso sotto al Voltone, adiacente il Padiglione 16). Per le famiglie dei nostri soci che vengono da fuori sono riservati prezzi di favore di € 20 al giorno per la singola ed euro 40 per la matrimoniale ma occorre prenotare per tempo e dire di essere soci della nostra associazione;

COMITATO CONSULTIVO MISTO: continuiamo a mantenere l'impegno in questo organismo misto tra azienda ospedaliera ed associazioni;

PAGINA FACEBOOK: abbiamo ripreso a tenere ed implementare la pagina facebook dell'Associazione che era stata temporaneamente abbandonata;

IPERTESTO "I DIRITTI ESIGIBILI": a cura del socio Avv. Ernesto Stasi prosegue l'aggiornamento della guida pubblicata anche sul sito del Policlinico.

In ragione della consistenza del bilancio al 31.12 2016, per il 2017 possiamo prevedere:

- il rinnovo della Convenzione con l'Azienda Ospedaliera S. Orsola - Malpighi per il progetto "**Intrattenimento dei Bambini**" con due professioniste altamente qualificate;
- l'impiego di fondi da destinarsi ove possibile a favore della ricerca ovvero a favore dei pazienti, in dipendenza di quanto ci verrà segnalato dall'Ambulatorio Malattie Rare.

Con l'auspicio che l'attività svolta sia ritenuta soddisfacente, rivolgiamo un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito alla buona riuscita dell'esercizio 2016.

Bologna, 16 marzo 2017

Il Comitato Direttivo

Vincenzo Cassotti - Sonia Cianci - Riccardo Andreoli

Iscritta al n° 58060/2008 del Registro delle L.F.A. del Comune di Bologna  
Iscritta al n° 241831/2008 del Registro delle O.d.V. della Provincia di Bologna

Cod. Fisc. 91288400376

IBAN: IT 45 L 06385 02401 100000008264 - CARISBO via Farini 22 Bologna