

-----VERBALE DI ASSEMBLEA-----

-----REPUBBLICA ITALIANA-----

L'anno duemilaventitre, il giorno tredici del mese di gennaio-----

----- (13/1/2023) -----

Alle ore quindici e minuti trenta, in Monza, piazza Citterio n. 2, nel mio studio, avanti a me dottor LUCA TADDEO, notaio in Monza, iscritto presso il Collegio Notarile di MILANO, è presente il signor VEZZOLI ALBERTO, nato a Milano il giorno 23 ottobre 1964, specialmente domiciliato per la carica presso la sede della infra detta associazione, il quale dichiara di intervenire al presente atto nella sua qualità di Presidente della associazione di volontariato riconosciuta denominata -----
-----"ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV"-----
costituita in Italia, con sede a Monza in via Giulio Caccini n. 12, codice fiscale 10436080153 (già iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato Sezione A, con decreto n. 6220 del giorno 1 luglio 2016) iscritta al Registro Regionale delle Persone Giuridiche private della Regione Lombardia al n. 3007, in forza del Decreto n. 565 del 12 giugno 2020 (Atto id. 2612) del Presidente della Regione Lombardia.-----

Detto comparente, della cui identità personale qualifica e poteri io notaio sono certo, mi dichiara che in questo giorno, luogo ed ora sono convocati - e collegati anche mediante mezzi di telecomunicazione, come previsto e consentito dal vigente statuto associativo - gli associati e gli organi sociali della predetta associazione per riunirsi in assemblea, in seconda convocazione, ai sensi del vigente statuto sociale, essendo andata deserta la prima convocazione prevista per il giorno 12 gennaio 2023, e richiede a me notaio di assistervi per dare atto in pubblico verbale delle decisioni che l'assemblea degli associati andrà ad adottare.-----

Aderendo alla richiesta fattami io notaio do atto che assume la presidenza dell'assemblea, ai sensi dell'art. 10 del vigente statuto il comparente, che constata, dà atto e dichiara:

- che l'assemblea è stata regolarmente convocata mediante avviso spedito agli associati e agli organi sociali in data 30 (trenta) dicembre 2022 (duemilaventidue);-----

- che egli stesso è presente nella sua qualità di Presidente dell'Associazione;-----

- che sono altresì presenti - mediante mezzi di telecomunicazione - tutti i membri del Consiglio Direttivo, fatta eccezione solo per il Consigliere assente giustificato Carta Andrea;-----

- che l'associazione non ha attualmente organi di controllo e/o di revisione in carica;-----

- che dei n. 94 (novantaquattro) attuali associati, sono presenti - anche mediante mezzi di telecomunicazione - in proprio n. 28 (ventotto) associati e per delega n. 11 (undici)

R E G I S T R A T O
Agenzia delle Entrate
di Monza e Brianza
il 20/01/2023
al n. 1281
Serie 1^T
€. 45,00

associati, secondo l'elenco analitico degli associati partecipanti all'assemblea, quale risulta dal Foglio presenze che si allega al presente atto sotto la lettera "A";-----
- che gli associati presenti hanno pagato regolarmente la quota associativa annua, e che le menzionate deleghe verranno conservate tra gli atti dell'associazione;-----
- di aver verificato ed accertato l'identità e la legittimazione dei presenti (anche mediante mezzi di telecomunicazione), che tutti sono informati della riunione e che nessuno si oppone alla trattazione degli argomenti all'ordine del giorno e che pertanto l'assemblea è regolarmente costituita ai sensi dell'art. 10 dello statuto con il seguente-----

----- ORDINE DEL GIORNO -----

- 1) Adeguamento dello Statuto Associativo alla nuova Normativa sugli Enti del Terzo Settore, di cui al D.Lgs. n. 117/2017;---
- 2) Attestazione notarile in merito alla sussistenza del patrimonio minimo di cui all'art. 22, comma 4, del D.Lgs. 117/2017;-----
- 3) deliberazioni inerenti e conseguenti.-----

-----*****-----

Il Presidente, constatato che gli associati intervenuti si dichiarano preventivamente informati, illustrando l'ordine del giorno, espone preliminarmente che con il Decreto Legislativo n. 117/2017 è stato approvato il cd. Codice del Terzo Settore, che introduce nel nostro sistema giuridico la riforma dell'intera materia dell'associazionismo e del volontariato; illustra i principi fondamentali e gli aspetti della disciplina che interessano l'Associazione, con particolare riferimento al Registro Unico del Terzo Settore (d'ora in avanti "RUNTS") - istituito in attuazione della citata riforma e ormai operativo - e ai vantaggi operativi e fiscali che conseguiranno all'iscrizione al predetto Registro.-----

Anche a tal fine, richiama e riassume le pregresse comunicazioni intercorse con gli Uffici del RUNTS nell'ambito delle operazioni di cd. "trasmigrazione" dal Registro delle Persone Giuridiche private (cui L'Organizzazione di Volontariato è iscritta) al Registro Unico del Terzo settore, che in sintesi comportano: da un lato, la verifica sulla conformità e l'adeguamento dello Statuto associativo alla normativa ora vigente e, dall'altro lato, la verifica della sussistenza del patrimonio minimo dell'ente, di cui all'art. 22, comma 4, del sopra citato D. lgs n. 117/2017; chiarisce, in proposito, che per ottenere l'iscrizione al RUNTS come Persona Giuridica riconosciuta occorre dimostrare di possedere un patrimonio superiore a euro 15.000,00 (quindicimila virgola zero zero), circostanza che ai sensi di legge dovrà essere oggetto di espressa attestazione notarile.-----

Quanto al primo aspetto, espone ed illustra ai presenti il nuovo testo di statuto associativo di cui si propone l'adozione, confezionato in precedenza dal Consiglio Direttivo con

l'ausilio dei propri consulenti secondo la normativa del Codice del Terzo Settore, soffermandosi sulle modifiche salienti apportate rispetto allo statuto previgente; conferma in particolare che - anche se riformulata alla luce della tassativa elencazione di attività consentite dal citato Decreto Legislativo - l'attività attualmente svolta in concreto dall'Associazione non subirà cambiamenti, così come non cambieranno i principi d'ispirazione dell'attività medesima; non muteranno inoltre la denominazione, il Comune della sede e la struttura organizzativa dell'Associazione, e precisa che rimarranno fermi l'assenza dello scopo di lucro, la gratuità delle cariche sociali, i principi di non discriminazione e di partecipazione democratica e personale alla vita dell'associazione, già a fondamento dello statuto attuale.-----

Precisa altresì che con l'iscrizione al RUNTS verrà confermata e mantenuta la forma attuale di Associazione Riconosciuta e che - ai sensi di legge - verrà al contempo sospesa l'iscrizione al Registro Regionale delle Persone Giuridiche.-----

Quanto al secondo aspetto, sottopone all'assemblea, illustrandola, una Situazione Patrimoniale dell'associazione aggiornata alla data del 30 (trenta) settembre 2022 (duemilaventidue), corredata dalla relativa documentazione e munita di apposita Attestazione da parte della Dott.ssa Laura Torella, dottore commercialista con studio in Monza alla via Prina n. 15, revisore legale iscritto al Registro istituito presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze al n. 122123 dal 27 luglio 2001, in ordine alla sua correttezza, veridicità ed effettiva sussistenza; attesta e conferma inoltre, anche nella sua qualità di Amministratore, che dalla citata data ad oggi non sono intervenute modifiche di rilievo nella predetta situazione patrimoniale e che pertanto sussistono tutti i presupposti per procedere con l'operazione.-----

L'Assemblea, udita la relazione del Presidente, dopo ampia discussione, all'unanimità degli associati presenti in proprio o per delega, anche mediante mezzi di telecomunicazione, per alzata di mano,-----

-----**DELIBERA**-----

preso atto, fatte proprie ed approvate la relazione come sopra esposta dal Presidente e la Situazione patrimoniale, come sopra attestata dal Revisore legale, e con effetto dall'iscrizione delle presenti delibere presso il Runts, ai sensi dell'art. 22 del citato Dlgs n. 117/2017:-----

1) di approvare articolo per articolo il nuovo Statuto associativo, quale risultante dal testo che, dopo averlo come sopra illustrato ai presenti, il Presidente mi consegna e che si allega al presente atto sotto la lettera "B", ai fini della definitiva iscrizione nel RUNTS in attuazione della normativa di cui al Codice del Terzo Settore, dando atto in particolare che non cambieranno la denominazione, il Comune sede dell'associazione (stabilito in MONZA) e precisando anche ai fini

dell'iscrizione che l'attuale indirizzo rimane al momento fissato in via Giulio Caccini n. 12; non muteranno inoltre la struttura organizzativa e le attività svolte in concreto dall'Associazione, ma verranno rivisti i quorum assembleari per un principio di maggiore democraticità e meglio precisato l'oggetto sociale, il tutto confermando in quanto occorrer possa che tutti i componenti attuali delle cariche sociali rimarranno in carica fino alla rispettiva originaria scadenza, senza soluzione di continuità, se non diversamente richiesto; io notaio rilevo il rispetto dello statuto sociale approvato dall'assemblea alla normativa vigente;-----

-----*****-----
2) di richiedere conseguentemente in via definitiva l'iscrizione dell'ente al RUNTS quale Associazione Riconosciuta Ente del Terzo Settore, nella sezione: a) "Organizzazioni di Volontariato"; a tal fine il Presidente mi consegna la sopra esposta Situazione Patrimoniale aggiornata al 30 (trenta) settembre 2022 (duemilaventidue) con acclusa la relativa attestazione del revisore legale, come sopra citata, che si allega al presente atto sotto la lettera "C".-----
Ai fini dell'attestazione del patrimonio minimo di cui all'art. 22 del Dlgs 117/2017, preso atto che il valore del patrimonio netto dell'Ente (alla predetta data), secondo detta documentazione e relazione, ammonta a complessivi Euro 184.838,00 (centottantaquattromilaottocentotrentotto virgola zero zero); io notaio attesto pertanto la sussistenza del patrimonio minimo dell'associazione, in quanto detto patrimonio netto è superiore ai minimi di legge di euro 15.000,00 (quindicimila virgola zero zero) occorrenti per l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore quale Associazione munita di personalità giuridica;-----

-----*****-----
3) di dare mandato a ciascun membro del Consiglio direttivo, disgiuntamente, o all'intero Organo collegiale se richiesto, affinché abbia a reperire, predisporre e presentare agli organi, uffici ed enti competenti ogni documentazione necessaria al fine del conseguimento dell'iscrizione nel RUNTS, quale Organizzazione di Volontariato in forma di associazione riconosciuta, dando altresì mandato, perché abbia anche a introdurre nello statuto associativo e nel presente atto ogni opportuna modifica e/o rettifica e/o precisazione nonché reperire, formare, produrre ed esibire ogni documentazione anche di natura patrimoniale occorrente per lo stesso scopo su richiesta della competente Autorità; il tutto se del caso avvalendosi di notaio anche diverso da me verbalizzante scelto dallo stesso Consiglio, al quale a tale scopo verrà conferito apposito espresso incarico in relazione al presente atto, in attuazione dell'art. 22 del richiamato D.lgs 117/2017 ed anche ai sensi del Protocollo di Intesa con la Regione Lombardia, allegato alla DGR Regione Lombardia n. X/5854 del 28

novembre 2016, ove applicabile.-----

-----*****-----

Si richiedono le attuali agevolazioni in materia di Organizzazioni di Volontariato, associazioni riconosciute e in genere di Enti del Terzo Settore.-----

Il Presidente, null'altro essendovi da deliberare sugli illustrati ed esposti argomenti e nessuno chiedendo la parola, dichiara chiusa la discussione alle ore sedici e minuti quattordici.-----

Io notaio ho omesso la lettura degli allegati per espresso esonero avutone dal componente, in assemblea. -----

Richiesto io notaio ho letto l'atto al componente in presenza della assemblea e questi lo approva.-----

Questo atto, scritto a macchina e a mano da me e da persone di mia fiducia, consta di tre fogli scritti per otto facciate intere, parte della nona e si sottoscrive alle ore sedici e minuti venticinque-----

Firmato Alberto Vezzoli-----

Firmato Luca Taddeo notaio-----

ALLEGATO "A"

ALLEGATO M 17511/8920

FAMIGLIE ISCRITTE

Cognome	Nome	Indirizzo	Provincia	DELEGA
Aceti	Matteo	via per Aziano Stezzano	Bergamo	X
Agro	Marco Maurizio	via G. Pascoli 8/G Rozzano	Milano	X
Albanese	Luciano	via ressi 7/a	Milano	
Alvanini	Rosangela	via Bellini 5 24027 Nembro	Bergamo	
Azzoni	Valeria			
Baldoni (Fogaccia)	Franca	via Per Curnasco 13 24127	Bergamo	
Balducci	Cristina	via verdi 5 20841 carate Brianza	Monza Brianza	X
Barabaschi	Paola	via Stradella 359 29121	Placenza	
Beacco	Ester	Piazzale Lombardla 11 28100 Novara	Novara	
Bellani	Davide	via Mazzini n. 22 - 20015 Parabiago	Milano	X
Beneducci	Raffaella	via Volta n. 38 - 24050 Cavernago	Bergamo	DEL. PAGGETTA
Bettoni	Laura	via V. Veneto 30 25039 Travagliato	Brescia	
Billuz	Monika	via Benedusi 68/A 25082 Botticino	Brescia	
Blanco	Sabrina	via martinazzo 67 Grumello D/M 24064	Bergamo	
Bonetti	Stefano	via Seriole 28 24064 Grumello del Monte	Bergamo	
Bono	Shella	via Valcarengi n. 34 - 26010 Azzanello	Cremona	X
Bortolotto	Rosaria	via Adda 19 20020 Lainate	Milano	
Bosello	Samantha	via Flume 20 21022 Azzate	Varese	
Botta	Florenza	via Scheiwiller 5	Milano	
Brocci	Marino	via Monteleone 30 21013 Gallarate	Varese	
Bruni	Beatrice	via Strada Francesca est n. 125 - 46040 Rodigo - frazione rivalta S/M	Mantova	X
Caglioti	Domenico			
Callegarin	Andrea	via F.lli Bandiera 29 21040 Venegono Inferiore	Varese	DEL. CASTELLA
Cantoni	Leonardo	via San Felice n. 40 24060 Gorlago	Bergamo	
Carta	Andrea	Piazza Matteotti 30 22036 Erba	Como	
Casertano	Vincenzo	via Italia 9/b 20075	Lodi	
Ceresoli	Natalia	via Ghislandi 31 24125	Bergamo	
Ciraci	Vittorio	via C. Menotti 4 20852 Villasanta	Monza Brianza	
Colombo	Rosalba	via Re di puglia 1 20823 Lentate sul Seveso	Monza Brianza	X
Contratti	Flavia	Villaggio Sereno 10 Traversa n. 5 25125 Brescia	Brescia	
Corallo	Valeria	via Alcardo 2 20141	Milano	
D'Alessandria	Marco	via Vecchio Bersaglio 16	Lodi	
Di Pierro	Gluseppina	via Broggi izar 11 20077 Melegnano	Milano	DEL. ACETI
Fedeles	Stefania	via Pisanì Dossi n. 5 - 20134 Milano	Milano	X
Ferrandi	Patrizio	via Del Fante n. 10 - 24040 Bottanuco	Bergamo	
Finiguerra	Florio	via Bellinzona 31 22100 Como	Como	
Franchi	Maria Giovanna	via Roma 25 22030 Proserpio	Como	
Franz	Susanna	via Sem Benelli n. 10 20151	Milano	DEL. VOMI
Fratelli	Livia	via G. Setti 2 24047 Treviglio	Bergamo	
Fuduli	Adriana	via Capecelatro 53 20148	Milano	
Furci	Lucinda	via Marconi 6 24030 Brembate di sopra	Bergamo	
Gallimberti	Claudio	via G. Cantore, 64 21100	Varese	
Gatto	Fernando	via Cartesio 6/18 Paderno Dugnano	Milano	X
Giacomazzi	Sara	vicolo San Gaetano n. 2 25085 Gavardo	Brescia	X
Gibellini	Marlo	via Degli Alpini 14 24048 Treviolo	Bergamo	
Girelli	Adriana	via Antonio Locatelli n. 22 24020 Villanore di Scalve	Bergamo	X
Guastella	Franco	via Dell'artigianato 18 20082 Noviglio	Milano	X
Iorio	Florella	via Aslago n. 59 - 20128 Milano	Milano	X
Lattuada	Simona Paola	via Marzabotto 9/A 21040 Gerezano	Varese	X
Lazzari	Angelo	via L. da Vinci 10 Veduggio al Lambro	Monza Brianza	DEL. VEDUGGIO
Leone	Ornella	via E. Archinti, 43 26855 Lodivecchio	Lodi	X
Lo Magno	Maria	via Luca della Robbia n. 1 20900 Monza	Monza Brianza	
Lolacano	Francesco	via Perazzi 18 28100 Novara	Novara	X
Luconi	Igor	via Caduti di Nassirya 6/C 20680 Peschiera Borromeo	Milano	
Maghetti	Dario			
Magnani	Elisa	via Ugo Betti 54 20151	Milano	DEL. VACCARI
Malosio	Clara	vicolo del Fabbri 3 - Besana Brianza	Monza Brianza	X
Manenti	Emanuela	via Seminario 11	Lecco	
Marchesani	Raffaella	via Mazzini n. 22 - 20015 Parabiago	Milano	X
Marchese	Matilde	via Ettore Bugatti n. 8 20142	Milano	DELEGA AGRO
Martini	Gianbattisti	via Cappuccini 42 36015 Schio	Vicenza	
Matano	Paolo	via A. Cavallere 4	Milano	X
Minola	Mssilmilano	via Verdi 5/B 20090 Pieve Emanuele	Milano	
Montanari	Gianluca	via Seminario 11	Lecco	
Moroni	Silvano	via Don Cortesi 1/G 24044 Dalmine	Bergamo	X
Nardelli	Isabella	Via Caduti In missione di Pace 19 20134	Milano	X
Nastri	Mauro	via L. da Vinci 25 22060 Cabiate	Como	
Nicolini	Mara Silvia	via XXIV Maggio n. 8/C - 25039 Travagliato	Brescia	DEL. NARDI
Novellini	Ivana	via Europa 26 20015 Parabiago	Milano	DEL. PIZZOLI
Oriandini	Rosita	via Monteleone 30 21013 Gallarate	Varese	
Osato	Giovanni	viale Romagna 46	Milano	X
Palomba	Rossella	via Quarto del Mille n. 19 22070 Albino	Como	X
Pascetta	Giuseppe	via L. Einaudi 4 20020 Lainate	Milano	X

Patelli	Corrado	via Cavour n. 4 24060 Casazza	Bergamo	
Pici	Stefano	via Asiago n. 59 - 20128 Milano	Milano	
Pirozzo	Domenico	via Del Planto 3 24021 Albino	Bergamo	
Quaglia	Giuseppe	via Cascina Maffels 72 24052 Azzano S. Paolo	Bergamo	
Quarta	Alessandro	via Alcardo 2 20141	Milano	DEGA BELLAIS
Rizzi	Roberto	via Roma 25 22030 Proserpio	Como	X
Rossetti	Loredana	via Plave n. 21 - 22032 Albese	Como	X
Ruffato	Simone	via Parini 49 20092 Cinisello Balsamo	Milano	
Sacchi	Fulvia	via Aicuno 1	Milano	
Sarotto	Florenza	via Confalonieri 1 20121	Milano	
Scopino	Luca	viale Lazio 19 20135	Milano	
Spelta	Sabrina	via Magnasco n. 41 - 21052 Induno Olona	Varese	
Spezi	Raffaella	via Caduti di Nassirya 6/C 20680 Peschiera Borromeo	Milano	
Togni	Sergio	via Marconi 6 24030 Brembate di sopra	Bergamo	X
Vaccari	Annamaria	via Cartesio 6/18 Paderno Dugnano	Milano	
Vezzoli	Alberto	via G. Caccini 12 20900	Monza Brianza	X
Villa	Giuliana	via Degli Alpini 14 24048 Treviolo	Bergamo	
Vinella	Sabrina	via del Crollalanza 11	Milano	
Viti	Valentina	viale Lazio 19 20135	Milano	
Zicari	Lorenzo	via Fonzo 2 20148	Milano	
Zorzan	Marina	via Del Gaggio 24 21100	Varese	DEL. GILONAZZA

The image shows a handwritten signature in black ink, which appears to be 'G. GILONAZZA'. Below the signature is a circular notary stamp. The text within the stamp includes 'CAMERA DI COMMERCIO INDUSTRIA E AGRICOLTURA DI MONZA E DELLA BRIANZA', 'MONZA', and 'ITALIA'. The stamp is partially obscured by the signature.

Allegato "B" al rep. n. 17511/920

-----STATUTO-----

Articolo 1 - Denominazione-----

È costituita l'Associazione di volontariato denominata-----
-----"ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV"-----
nel prosieguo semplicemente "Associazione". -----
L'Associazione userà, nella denominazione ed in qualsivoglia
segno distintivo, negli atti, nella corrispondenza e nelle
comunicazioni al pubblico, la locuzione "Organizzazione di
Volontariato" o l'acronimo "OdV" a norma e ai sensi del De-
creto Legislativo n. 117/2017.-----

Articolo 2 - Sede-----

L'Associazione ha sede a MONZA -----
Il trasferimento della sede dell'associazione in altro indi-
irizzo nell'ambito del Comune di Monza non comporterà la ne-
cessità di modificare il presente statuto salva l'effettua-
zione delle necessarie comunicazioni agli Enti ed alle Istit-
uzioni competenti. -----
L'Associazione potrà inoltre istituire sedi secondarie su
tutto il territorio nazionale e all'estero. -----
Il trasferimento della sede principale in altro Comune deve
essere deciso con deliberazione dell'Assemblea. Il Consiglio
Direttivo, con sua deliberazione, può trasferire la sede
nell'ambito dello stesso Comune.-----

Articolo 3 - Durata-----

La durata dell'Associazione è illimitata.-----

Articolo 4 - Scopi e finalità-----

L'Associazione è apolitica e indipendente e svolge la propria
attività, senza finalità di lucro, con l'esclusivo persegui-
mento di finalità di solidarietà sociale verso le persone con
disabilità.-----

L'organizzazione di volontariato "Associazione Prader Willi
Lombardia - ODV" è disciplinata dal presente statuto, ed a-
gisce ai sensi del D. Lgs. 117 del 3 luglio 2017 (e
ss.mm.ii.), nonché in conformità dei principi generali del-
l'ordinamento giuridico.-----

Lo statuto è basato sulla democraticità e sulla trasparenza.--

Scopi dell'associazione sono:-----

- a) Promuovere e favorire, con ogni mezzo la conoscenza della
Sindrome Prader Willi al fine di favorirne la diagnosi pre-
coce, la cura efficace e l'orientamento verso centri specia-
lizzati d'individui che ne siano affetti.-----
- b) Aiutare i soggetti con Sindrome di Prader Willi ed altre
malattie genetiche a diventare, per quanto possibile, indi-
pendenti socialmente ed economicamente, consigliare e aiutare
concretamente i loro familiari e chiunque si occupi di loro
in ambito sociale (vedi per esempio nelle scuole o in altri
istituiti).-----

Per il perseguimento degli scopi l'Associazione svolge, pre-
valentemente in favore di terzi, le attività di interesse

generale ai sensi dell'art. 5 del Codice del Terzo settore, con particolare riferimento alle attività di:-----

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (lettera a);-----

- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lettera c);-----

- educazione, istruzione e formazione professionale, nonché attività culturali di interesse sociale con finalità educativa(lettera d); -----

- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale(lettera i);-----

- alloggio sociale, ai sensi del decreto del Ministero delle infrastrutture del 22 aprile 2008, e successive modificazioni, nonché ogni altra attività di carattere residenziale temporaneo diretta a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi (lettera g). -----

In particolare, per il raggiungimento di detti scopi, l'Associazione si prefigge di:-----

- contribuire ad instaurare nella nostra realtà, attraverso azioni di informazione, una diversa sensibilità ed attenzione alla sindrome favorendo con ogni mezzo la ricerca medica e la conoscenza della malattia; -----

- sensibilizzare gli organismi politici, amministrativi e sanitari al fine di migliorare l'assistenza a soggetti portatori ed alle loro famiglie; e promuovere corsi, pubblicazioni, conferenze.-----

L'associazione può svolgere le sue attività in collaborazione con qualsiasi altra istituzione, pubblica o privata, nell'ambito degli scopi statutari, oppure associarsi con altre istituzioni, anche attraverso la stipula di apposite convenzioni, ai sensi dell'articolo 56 del Decreto Legislativo n. 117/2017.-----

L'Associazione è aperta a chiunque ne condivida i principi e le finalità.-----

Al fine di svolgere le proprie attività, l'Associazione si avvale in modo prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.-----

L'Associazione potrà svolgere attività diverse da quelle sopra menzionate, ai sensi e a norma dell'art. 6 del D. Lgs. n. 117/17 e del D.M. n. 107 del 19 maggio 2021, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale.-----

In relazioni a tali attività, verrà data menzione nei documenti di bilancio del carattere secondario e strumentale rispetto alle attività di interesse generale.-----

Articolo 5 - Soci dell'Associazione -----

Sono soci dell'Associazione coloro che abbiano sottoscritto l'atto costitutivo e tutti coloro che, persone fisiche e giuridiche, condividendo gli scopi e le finalità dell'organizzazione, vengono accettati come tali dal Consiglio Direttivo a seguito di domanda scritta.-----

Chiunque intenda diventare socio deve: -----

- presentare domanda scritta su apposito modello da inoltrare al Consiglio Direttivo;-----
- accettare e condividere quando indicato nel presente Statuto o in eventuali Regolamenti.-----

L'adesione decorrerà dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, il quale prenderà in esame le domande dei nuovi aderenti nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione e ne delibererà l'iscrizione nel libro soci dell'Associazione.-----

L'Associazione si compone di un numero illimitato di soci, distinti in soci Fondatori e Ordinari:-----

- i fondatori dell'organizzazione sono quelli intervenuti nell'atto costitutivo cioè che hanno partecipato alla costituzione dell'Associazione;-----
- gli ordinari sono quelli che, condividendo le finalità dell'organizzazione stessa ed essendo mossi da spirito di volontariato, verranno ammessi successivamente dal Consiglio direttivo.-----

Tutti i soci hanno uguali diritti e doveri. Ciascun socio ha diritto di voto. I soci minorenni, sino al compimento della maggiore età, eserciteranno il diritto di voto per il tramite dei rispettivi esercenti la potestà genitoriale.-----

I soci hanno il dovere di contribuire con ogni mezzo alla realizzazione delle finalità dell'Associazione, in particolare si impegnano a investire nella formazione personale e ad accrescere la propria sensibilità sugli ideali e sui valori espressi dall'Associazione.-----

I soci hanno diritto di ricevere all'atto dell'ammissione all'Associazione, la tessera sociale, nonché di poter partecipare a tutte le iniziative poste in essere dall'Associazione.-----

Tutti i soci sono tenuti al pagamento della quota associativa, nella misura stabilita dal Consiglio Direttivo.-----

La quota associativa vale per l'anno solare in cui è versata.-----

I Soci non in regola con il pagamento delle quote sociali non possono partecipare alle riunioni dell'Assemblea; essi non sono elettori e non possono essere eletti alle cariche sociali.-----

Le quote associative sono intrasmissibili; il divieto di intrasmissibilità vige anche nei confronti degli eredi in caso di decesso del socio e nei confronti del socio stesso in caso di recesso o esclusione. Le quote associative non sono rivalutabili. -----

L'Associazione garantisce una disciplina uniforme del rapporto

associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo, escludendo ogni limitazione in funzione della temporaneità della partecipazione alla vita associativa e prevedendo per i soci il diritto di voto nelle assemblee ordinarie e straordinarie. -----

I soci devono svolgere la propria attività in modo personale e spontaneo. -----

Le prestazioni fornite dai soci sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite. -----

Ai soci possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti, preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e raccolti in apposito regolamento, conformemente a quanto stabilito dal Decreto Legislativo 117/2017.-----

L'associazione, in quanto organismo di volontariato, è tenuta a stipulare apposita assicurazione per i volontari contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso terzi. Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata. -----

E' possibile l'ammissione come associati di altre Associazioni di volontariato e altri enti del Terzo settore o senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero di questi ultimi non sia superiore al cinquanta per cento del numero delle organizzazioni di volontariato.-----

Articolo 6 - Perdita della qualifica di socio -----

La qualità di socio può venire meno per recesso volontario, decadenza, esclusione o decesso. -----

Nel primo caso (recesso volontario) il socio che non intende continuare a collaborare alle attività dell'Associazione deve darne comunicazione per iscritto al Consiglio Direttivo; tale recesso, unilaterale e non ricettivo, avrà decorrenza immediata dalla data della stessa comunicazione.-----

Nel secondo caso (decadenza) il Consiglio Direttivo può dichiarare decaduto d'ufficio il socio che non ha versato la quota associativa entro la scadenza annuale stabilita per il versamento previo avviso e congruo termine concesso per la regolarizzazione.-----

Il socio decaduto può comunque ripresentare domanda di ammissione all'Associazione.-----

L'Assemblea, può dichiarare l'esclusione (terzo caso) del socio per: indegnità, condotta immorale o non conforme all'attività dell'Associazione; in particolare può essere escluso il socio che:-----

- a) non osserva i regolamenti interni e le deliberazioni prese a norma di statuto;-----
- b) svolga attività palesemente in contrasto con le finalità e

gli scopi dell'Associazione;-----

c) leda l'immagine dell'Associazione.-----

L'esclusione deve essere motivata e comunicata al socio per iscritto a mezzo lettera raccomandata. In caso di esclusione, il socio può richiedere, nel termine di trenta giorni dal ricevimento della comunicazione di cui sopra, la convocazione immediata dell'assemblea dell'Associazione per esporre in tale sede le proprie ragioni. -----

L'Assemblea può deliberare, in seguito al contraddittorio instaurato, la revoca del provvedimento di esclusione, con immediato reintegro del socio nei propri diritti e doveri. --- Nel caso in cui il socio che perde tale qualifica rivesta una carica sociale, decade immediatamente ed automaticamente anche da tale carica, salvo il reintegro di cui al punto precedente.

Articolo 7 - Patrimonio ed Entrate-----

Il patrimonio dell'associazione, utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, è costituito da:-----

- il Fondo di dotazione iniziale;-----

- beni mobili ed immobili;-----

- donazioni, liberalità, lasciti e successioni vincolate al patrimonio.-----

L'Associazione trae i mezzi per conseguire i propri scopi dalle seguenti entrate:-----

1. quote associative;-----

2. i redditi del patrimonio;-----

3. i contributi dello Stato, di enti o di istituzioni pubbliche finalizzati esclusivamente al sostegno di specifiche e documentate attività o progetti;-----

4. i contributi di enti privati;-----

5. contributi di Organismi internazionali;-----

6. le oblazioni, le donazioni, i lasciti, le erogazioni ed i contributi da parte di soggetti pubblici e privati non vincolate al patrimonio;-----

7. manifestazioni e altre iniziative di raccolte occasionali di fondi;-----

8. ogni altro incremento derivante anche dalle attività diverse rispetto a quelle di interesse generale.-----

Articolo 8 - Organi dell'Associazione-----

Sono organi dell'Associazione:-----

a) l'Assemblea dei Soci;-----

b) il Consiglio Direttivo;-----

c) il Presidente ed il Vice Presidente;-----

d) il Segretario;-----

e) il Tesoriere;-----

f) Organi di controllo e revisione, qualora la sua istituzione venga deliberata dall'Assemblea dei Soci o divenga obbligatoria ex lege.-----

Le cariche sociali sono elettive, con libera eleggibilità. ---

Nessun compenso è dovuto ai membri del Consiglio Direttivo, nemmeno qualora rivestano la funzione di Presidente, Vice-presidente, Segretario o Tesoriere. -----

Articolo 9 - Assemblea dei soci -----

L'Assemblea regolarmente costituita rappresenta l'universalità degli associati e le sue deliberazioni, prese in conformità alla legge ed al presente statuto, obbligano tutti gli associati. L'assemblea è il massimo organo deliberante. -----

In particolare, l'Assemblea ha il compito di: -----

- a) nominare e revocare i membri del Consiglio Direttivo;-----
- b) deliberare sugli argomenti che siano sottoposti alla sua approvazione dal Consiglio Direttivo;-----
- c) approvare il bilancio consuntivo e quello preventivo e la relazione annuale predisposti dal Consiglio Direttivo;-----
- d) di nominare e revocare, quando previsti, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti e l'organo di controllo;-----
- e) deliberare sulle modifiche dello statuto dell'Associazione, nonché sull'eventuale scioglimento dell'Associazione e sulla conseguente devoluzione del suo patrimonio nel rispetto del successivo articolo 19.-----

L'assemblea delibera inoltre sugli altri oggetti attribuiti dalla legge alla sua competenza.-----

Articolo 10 - Deliberazioni assembleari-----

Il Consiglio Direttivo deve convocare l'Assemblea degli associati almeno una volta all'anno, entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio sociale, per l'approvazione del relativo bilancio. Essa deve essere inoltre convocata quando il Presidente o il Consiglio Direttivo ne ravvisi la necessità o quando ne sia fatta richiesta motivata da almeno un decimo degli associati. -----

La convocazione deve essere fatta a mezzo di messaggio elettronico, fax, lettera o bollettino associativo, a tutti gli associati, almeno 10 (dieci) giorni prima della data della riunione stabilita. L'avviso di convocazione deve contenere l'ordine del giorno il giorno, e l'ora fissati per l'adunanza. L'Assemblea può essere ordinaria o straordinaria.-----

L'Assemblea Straordinaria delibera eventuali modifiche al presente Statuto e lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione.-----

L'Assemblea Straordinaria può essere convocata, con le stesse modalità previste per l'Assemblea Ordinaria, dalla maggioranza semplice del Consiglio Direttivo, dal Presidente oppure da parte di due terzi degli aderenti all'Associazione.-----

Per la validità delle Assemblee, in prima convocazione occorre che siano presenti o rappresentati almeno la metà dei soci e le delibere siano assunte a maggioranza dei voti. -----

Nel caso di seconda convocazione, l'Assemblea sarà valida qualunque sia il numero dei soci presenti (in proprio o per delega) e delibererà a maggioranza semplice.-----

Tuttavia, per le deliberazioni inerenti le modifiche al presente Statuto nonché in tutti gli altri casi espressamente previsti dalla legge, e salvo che non sia previsto diversamente dal presente statuto - ad esempio per lo scioglimento e la liquidazione dell'Associazione, di cui all'Art. 19 - è sempre necessario la presenza (in proprio o per delega) e il voto favorevole di più della metà degli associati aventi diritto di voto.-----

Le deliberazioni delle Assemblee sono assunte a mezzo di alzata di mano o di scrutinio segreto.-----

Ogni socio ha diritto ad un voto e può rilasciare per iscritto la propria delega ad un altro socio. Nessun socio può rappresentare più di tre soci. In deroga all'art. 24, comma 1, del D. Lgs. n. 117/2017, si considerano aventi diritto di voto coloro che risultino iscritti da almeno 30 (trenta) giorni nel libro degli associati.-----

L'Assemblea è presieduta dal Presidente e in sua assenza dal Vice Presidente o da un Consigliere scelto tra i più anziani.- Di ogni Assemblea deve essere redatto il verbale da trascrivere sul libro verbali, e ivi sottoscritto dal Presidente e dal Segretario. -----

Le decisioni assunte dalle assemblee sono vincolanti per tutti gli aderenti. I soci possono partecipare alle Assemblee anche con mezzi telematici, purché sia possibile identificarne l'identità e garantirne l'intervento e l'espressione del voto.

Articolo 11 - Il Consiglio Direttivo-----

L'Associazione è gestita da un Consiglio Direttivo, formato da un numero di membri da cinque a nove, scelti tra i soci, eletti dall'Assemblea al proprio interno ogni tre anni e rieleggibili.-----

I membri del Consiglio Direttivo eleggeranno al proprio interno il Presidente dell'Associazione, il Vice Presidente, Il Segretario e il Tesoriere.-----

Il Consiglio Direttivo si raduna su invito del Presidente ogni qualvolta se ne dimostri l'opportunità oppure quando ne faccia richiesta scritta almeno un terzo dei membri del Consiglio stesso. Ogni membro del Consiglio Direttivo dovrà essere invitato alle riunioni almeno tre giorni prima; solo in caso di urgenza il Consiglio Direttivo potrà essere convocato nelle ventiquattro ore precedenti. -----

La convocazione deve essere fatta a mezzo di messaggio elettronico, fax o lettera e dovrà indicare gli argomenti posti all'ordine del giorno. In caso di particolare urgenza la convocazione potrà essere effettuata anche verbalmente o tramite telefonata. -----

Per la validità del Consiglio Direttivo è necessaria la presenza della maggioranza dei Suoi membri. -----

I consiglieri possono partecipare alle riunioni anche con mezzi telematici, purché sia possibile identificarne l'identità e garantirne l'intervento e l'espressione del voto. -----

Le riunioni sono presiedute dal Presidente o in sua assenza da Vice Presidente o da altro membro del Consiglio più anziano per partecipazione all'Assemblea. -----

Le funzioni di Segretario sono svolte dal Segretario dell'Associazione.-----

Il Consiglio Direttivo delibera:-----

a) a maggioranza di voti espressi per le delibere relative all'ordinaria amministrazione;-----

b) a maggioranza dei due terzi degli aventi diritto al voto per le delibere relative all'ammissione di nuovi soci e ad argomenti di straordinaria amministrazione.-----

In caso di parità nelle votazioni, prevale il voto del Presidente.-----

Delle deliberazioni stesse sarà redatto verbale sottoscritto dal Presidente e dal Segretario.-----

Il Consiglio Direttivo si riunisce presso la sede sociale o nel luogo indicato nell'avviso di convocazione.-----

Il Consiglio è validamente costituito anche in mancanza di formale convocazione quando siano presenti tutti i suoi membri aventi diritto di voto.-----

Al Consiglio Direttivo spettano tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'Associazione, ad eccezione di quelli che per legge o statuto spettano all'Assemblea. ----

In particolare il Consiglio Direttivo si occupa di:-----

a) fissare le norme per il funzionamento dell'Associazione;---

b) predisporre il bilancio preventivo dell'Associazione;-----

c) predisporre il bilancio consuntivo dell'Associazione sottoponendolo poi all'approvazione dell'Assemblea;-----

d) redigere a consuntivo la relazione annuale;-----

e) predisporre il bilancio sociale ove ne ricorrano i presupposti di redazione ai sensi di legge;-----

f) determinare il piano di lavoro in base alle linee d'indirizzo contenute nel programma generale indicato dall'assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;-----

g) deliberare in merito all'ammissione di nuovi soci;-----

h) stabilire la quota associativa annuale, da sottoporre a ratifica da parte dell'assemblea;-----

i) assumere eventuale personale dipendente, esclusivamente nei limiti necessari al regolare funzionamento dell'Ente oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta. In ogni caso, il numero dei lavoratori impiegati nell'attività non può essere superiore al cinquanta per cento del numero dei volontari, o in ogni caso al numero limite imposto dalle normative vigenti.-----

j) curare i rapporti con altre associazioni o presenze educative territoriali sia private che pubbliche.-----

Sarà facoltà del Consiglio Direttivo preparare e stilare uno o più Regolamenti che, conformandosi alle norme del presente statuto, dovranno regolare gli aspetti pratici e particolari

della vita dell'Associazione.-----

Se vengono a mancare uno o più consiglieri, il Consiglio Direttivo provvede a sostituirli, nominando al loro posto i primi non eletti nell'ultima votazione assembleare precedente, salvo successiva ratifica da parte della prima assemblea utile convocata.-----

Ove per qualunque motivo non vi siano candidati che abbiano tali caratteristiche, l'assemblea dovrà essere convocata con la massima urgenza per sostituire i consiglieri mancanti. I nuovi consiglieri scadono insieme a quelli che sono in carica all'atto della loro nomina.-----

Se vengono a mancare consiglieri in numero superiore alla metà, i consiglieri restanti devono convocare l'Assemblea per nuove elezioni. -----

Il potere di rappresentanza attribuito agli amministratori è generale. Le limitazioni del potere di rappresentanza non sono opponibili ai terzi se non sono iscritte nel Registro unico nazionale del Terzo settore o se non si prova che i terzi ne erano a conoscenza. -----

Articolo 12 - Il Presidente e il Vice Presidente-----

Il Presidente ed il Vice Presidenti sono eletti dal Consiglio Direttivo tra i suoi componenti a maggioranza dei voti. -----

Il Presidente:-----

a) ha la firma e la rappresentanza sociale e legale dell'Associazione nei confronti dei terzi e in giudizio;-----

b) è autorizzato ad eseguire incassi e accettazione di donazioni d'ogni natura a qualsiasi titolo da pubbliche amministrazioni, da enti e da privati, rilasciandone liberatorie quietanze;-----

c) ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi autorità giudiziaria e amministrativa;-----

d) ha la facoltà di delegare poteri di firma al Vice Presidente, al Segretario, al Tesoriere, ai Consiglieri, e ad eventuali collaboratori per gli adempimenti di ordinaria amministrazione che si rendessero necessari per la vita associativa, in riferimento alle specifiche competenze;-----

e) convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo;-----

f) in caso di necessità ed urgenza assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sentito il Vice Presidente e il Tesoriere, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.-----

In caso di sua assenza o di impedimento le sue funzioni sono svolte dal Vice Presidente. -----

Articolo 13 - Segretario-----

Il Segretario viene eletto dal Consiglio Direttivo al proprio interno.-----

Il Segretario redige i verbali dell'assemblea e del Consiglio Direttivo; ha inoltre la responsabilità della corretta ar-

chiviazione dei libri sociali. -----

Egli esercita inoltre ogni altra funzione ad esso demandata dall'Assemblea, dal Consiglio Direttivo, e dal Presidente.----

Articolo 14 - Tesoriere -----

Il Tesoriere viene eletto dal Consiglio Direttivo al proprio interno.-----

Al Tesoriere è devoluto il compito della specifica gestione amministrativa dell'Associazione. -----

Al Tesoriere spetta (per delega del Consiglio) il compito di tenere e aggiornare i libri contabili nonché di collaborare alla predisposizione del bilancio dell'Associazione e di sovrintendere a tutta l'attività amministrativa vigilando per una corretta ed equilibrata gestione. -----

Egli dovrà periodicamente descrivere la situazione economica e finanziaria dell'Associazione al Presidente e al Consiglio Direttivo ed all'Assemblea in sede d'approvazione di bilancio o su richiesta della stessa.-----

Il Tesoriere potrà essere delegato dal Presidente a sottoscrivere con firma libera eventuali atti e documenti di competenza del suo specifico ufficio. -----

Articolo 15 - Direttore-----

Il Consiglio Direttivo può incaricare un Direttore tecnico/amministrativo, stabilendo compiti e funzioni del suo operato.-----

Il Direttore, previo conferimento dei necessari poteri mediante strumenti idonei (procura generale o speciale) da parte del Consiglio stesso:-----

- concorda e sottoscrive convenzioni, contratti ed accordi con soggetti terzi;-----

- coordina e porta a compimento progetti individuati dal Consiglio Direttivo.-----

Il Consiglio Direttivo provvederà all'atto dell'incarico a determinarne il compenso, la durata dell'incarico, strumenti di verifica del suo operato ed eventuale recesso della delega/procura.-----

Il Direttore non può essere scelto tra i soci dell'Associazione.-----

Articolo 16 - Organo di controllo e revisione-----

La nomina di un organo di controllo, anche monocratico, è stabilita dall'Assemblea qualora la stessa lo ritenga necessario, mentre è obbligatoria nei casi previsti dall'art. 30 del D.lgs. n. 117/2017. -----

La composizione, le competenze e le funzioni dell'Organo di controllo sono indicate nell'art. 30 del D.lgs. n. 117/2017. -
L'organo di controllo rimane in carica per tre anni e può essere rieletto.-----

Esso esercita inoltre la revisione legale dei conti nel caso in cui non sia nominato un soggetto appositamente incaricato di tale funzione.-----

In tal caso l'organo di controllo è costituito da revisori

legali iscritti nell'apposito registro. -----

La nomina del Revisore legale dei conti o della società di revisione legale iscritti nell'apposito registro, è obbligatoria nei casi previsti dall'art. 31 del D.lgs. n. 117/2017.---

Il Revisore legale provvede al riscontro della gestione finanziaria, accerta la regolare tenuta delle scritture contabili, esprime il suo parere mediante apposite relazioni sui bilanci preventivi e sui conti consuntivi, effettua verifiche di cassa e banca. -----

Il Revisore può assistere alle riunioni dell'assemblea (senza diritto di voto) e del Consiglio Direttivo, dura in carica tre anni e può essere rieletto. -----

Articolo 17 - Esercizi sociali e Bilancio-----

L'esercizio sociale dura dal giorno 1 (uno) gennaio al 31 (trentuno) dicembre di ogni anno.-----

Alla chiusura dell'esercizio sociale dovranno essere redatti dal Consiglio Direttivo il bilancio preventivo ed il bilancio consuntivo da sottoporsi all'approvazione dell'Assemblea.-----

Nei casi previsti dall'art. 14 del D.lgs. n. 117/2017, l'Associazione ha l'obbligo di redigere e adottare il Bilancio sociale. -----

Il bilancio sottoposto all'approvazione dell'Assemblea è corredato dalla Relazione dell'Organo Controllo e Revisione (se nominato).-----

La bozza di bilancio, nei dieci giorni che precedono l'assemblea che lo approva, ed il bilancio, dopo la sua approvazione, devono essere tenuti presso la sede dell'associazione a disposizione dei soci che lo volessero consultare e ne volessero chiedere copia.-----

Qualora esistente, i bilanci devono essere portati a conoscenza dell'Organo Controllo e Revisione prima della discussione in Assemblea e comunque entro quindici giorni precedenti la stessa.-----

Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, i contributi e i lasciti ricevuti.-----

L'Associazione deve redigere il bilancio conformemente ai formati e ai dettami stabiliti dalla normativa vigente.-----

Dopo l'approvazione in Assemblea il Bilancio sarà depositato presso il registro unico nazionale del Terzo settore.-----

È in ogni caso vietata la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali e nei casi espressamente previsti dall'art. 8, comma 3 del D.lgs. n. 117/2017.-----

Eventuali utili o avanzi di gestione devono essere destinati unicamente alla realizzazione delle attività istituzionali e diverse, ai sensi degli artt. 5 e 6 del Codice del Terzo settore. -----

Art. 18 - Libri dell'associazione-----

L'Associazione ha obbligo della tenuta dei seguenti libri sociali:-----

- a) Il libro degli associati o aderenti; -----
- b) il libro dei volontari che svolgono le attività in modo non occasionale;-----
- c) il libro delle adunanze e delle deliberazioni delle assemblee, in cui devono essere trascritti anche i verbali redatti per atto pubblico;-----
- d) il libro delle adunanze e delle deliberazioni dell'organo di amministrazione, dell'organo di controllo, e di eventuali altri organi sociali.-----

I libri di cui alle lettere a), b) e c) sono tenuti a cura dell'organo di amministrazione. I libri di cui alla lettera d), sono tenuti a cura dell'organo cui si riferiscono. -----
Gli associati o gli aderenti hanno diritto di esaminare i libri sociali, entro 15 (quindici) giorni dalla presentazione della richiesta scritta al Presidente. -----

Articolo 19 - Scioglimento dell'Associazione-----

Lo scioglimento dell'Associazione può essere deliberato dall'assemblea con il voto favorevole di almeno i 3/4 (tre quarti) degli associati aventi diritto di voto.-----

In caso di scioglimento dell'Associazione sarà nominato dall'assemblea un Organo della liquidazione scelto anche fra i non soci, salvo diversa disposizione inderogabile di legge.---

In caso di estinzione o scioglimento, il patrimonio dell'Associazione, soddisfatte le passività eventualmente presenti in bilancio, non potrà essere diviso tra i soci. -----

Esso verrà devoluto tenuto conto delle indicazioni dell'Assemblea, previo parere positivo dell'Ufficio del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), e salva diversa destinazione imposta dalla legge, ad altra organizzazione di volontariato che persegua finalità analoghe, con qualifica di ente del Terzo settore o, in mancanza, alla Fondazione Italia Sociale. -----

Articolo 20 - Norme di riferimento-----

Per quanto non previsto nel presente Statuto, si applicano le norme previste dal Codice Civile, dal D.lgs. n. 117/2017 e successive modifiche e integrazioni, nonché dalla vigente normativa nazionale e regionale in materia.-----

Il presente Statuto entra in vigore nel momento in cui viene adottato dall'Assemblea e iscritto presso gli uffici competenti. -----

Ai sensi dell'art. 101 comma 10 del D. Lgs. n. 117/2017 e ss.mm., le norme di carattere fiscale o generale introdotte dal Decreto stesso e che sono legate all'istituzione del RUNTS (Registro Unico del Terzo Settore) o all'ottenimento del parere positivo della Commissione Europea, entreranno in vigore a decorrere dal periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del

RUNTS.-----

Nel periodo transitorio sono fatte salve le norme agevolative previste dal D. Lgs. n. 460/97 per l'Ente, quale Onlus di diritto.-----

I regolamenti interni e le altre disposizioni, emesse dagli Organi competenti, nell'ambito delle proprie mansioni, hanno valore legale all'interno dell'Associazione ed impegnano tutti i membri alla loro osservanza. -----

Firmato Alberto Vezzoli-----

Firmato Luca Taddeo notaio-----

LUCA TADDEO NOTAIO

ALLEGATO "C"
al Rep. N. 17511/996

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA –

ODV

VIA GIULIO CACCINI 12 – 20900 MONZA (MB)

Codice Fiscale 10436080153

RELAZIONE DEL PROFESSIONISTA

ALLA SITUAZIONE CONTABILE ALLA DATA DEL 30

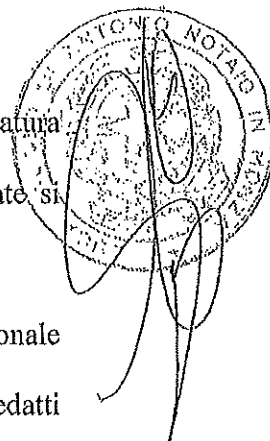
SETTEMBRE 2022

La presente Relazione è stata redatta in osservanza alle disposizioni del Codice Civile, la stessa dovrà mettere in risalto la veridicità del bilancio nonché la capacità patrimoniale dell'Associazione per procedere alla sua iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore – R.U.N.T.S..

Il lavoro svolto ha avuto per oggetto una indagine delle varie poste della "Situazione Patrimoniale" e del "Rendiconto gestionale" alla data del 30 settembre 2022 per verificare la correttezza dei dati in essa contenuti.

L'esame è stato svolto effettuando un controllo documentale di natura contabile e gestionale a campione, le cui principali procedure adottate si sintetizzano nella:

- acquisizione dello Stato Patrimoniale e del Rendiconto gestionale dell'ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA – ODV, redatti alla data del 30 settembre 2022 dall'Organo Amministrativo secondo le disposizioni del Codice del Terzo Settore, del Codice Civile e dello Statuto;



A large, stylized handwritten signature in the bottom left corner of the page.

A smaller handwritten signature in the bottom right corner of the page.

si è proceduto quindi:

- all'acquisizione dei relativi documenti contabili (prima nota analitica, estratti c/c bancari, documentazione a supporto delle movimentazioni eseguite e altri documenti contabili);
- alla verifica della documentazione a supporto degli oneri e dei proventi contabilizzati nel periodo oggetto di esame e della loro corretta classificazione nel Rendiconto gestionale;
- alla verifica della corretta imputazione degli oneri di competenza;
- all'acquisizione delle riconciliazioni tra le movimentazioni contabili bancarie ed i corrispondenti estratti conto correnti bancari, predisposti dall'Associazione alla data del 30 settembre 2022 al fine di verificare la concordanza dei saldi esposti nella situazione contabile, con quelli riconciliati.

Lo Stato Patrimoniale ed il Rendiconto gestionale rispettano gli schemi di redazione previsti per gli Enti del Terzo Settore e presentano ai fini comparativi i valori dell'esercizio chiuso alla data del 31-12-2021.

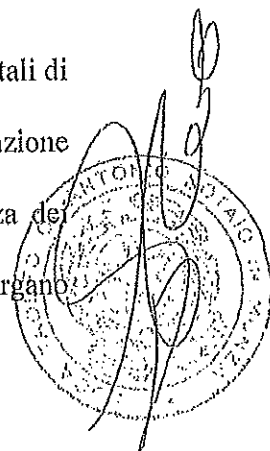
Il risultato Economico della situazione contabile in esame, chiude con un Avanzo di Gestione di euro 30.301,00=, formatosi come meglio in allegato nei documenti stessi di bilancio.

In base ai controlli contabili sulla gestione ed agli accertamenti eseguiti, la sottoscritta, Dott.ssa Laura Torella, dottore commercialista con studio in Monza alla Via Prina n. 15, revisore legale iscritto al Registro istituito presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze al n. 122123 dal 27/07/2001, conferma che:

- le operazioni della gestione sono state riportate sui libri dell'Associazione secondo il principio contabile della competenza ed i dati esposti nello Stato Patrimoniale e nel Rendiconto della Gestione trovano rispondenza nelle scritture contabili;
- i criteri di valutazione applicati alle voci dello Stato Patrimoniale sono conformi alle disposizioni dell'art. 2426 C.C.;
- le Immobilizzazioni Materiali risultano iscritte al costo storico, aumentato dei costi incrementativi, dedotte le eventuali quote di ammortamento applicate;
- Crediti e Debiti sono iscritti al valore nominale.

La responsabilità della redazione del bilancio compete all'Organo Amministrativo dell'Associazione.

I controlli effettuati comprendono l'esame degli elementi documentali di supporto ai saldi ed alle informazioni contenute nella situazione contabile, nonché la valutazione sull'adeguata e corretta certezza dei criteri contabili utilizzati e delle ragionevoli stime effettuate dall'Organo Amministrativo.



Conclusioni

A mio giudizio, la situazione contabile in esame è stata redatta con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale ed il risultato economico dell'ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA – ODV.

Ai sensi dell'art. 22 comma 4 del D. Lgs. n. 117/2017 e dell'articolo 17 del D.M. 106/2020, ad esito delle valutazioni effettuate si ritiene inoltre che il Patrimonio dell'Ente risulti non inferiore al valore di Euro

15.000,00 - che rappresenta il valore minimo patrimoniale ai fini della configurabilità di un'Associazione del Terzo Settore con personalità giuridica.

Monza, lì 13 gennaio 2023

IL PROFESSIONISTA

Dott. ssa Laura Torella

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Laura Torella', written in a cursive style.

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV

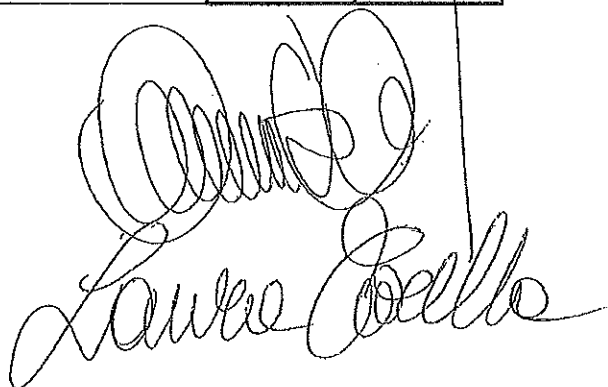
MOD. A

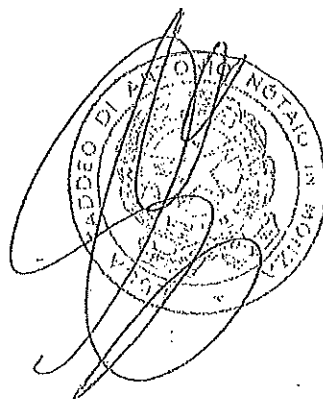
STATO PATRIMONIALE

	BILANCIO 2022	BILANCIO 2021
	settembre	dicembre
Attivo:		
A) quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni:		
I - Immobilizzazioni immateriali:		
1) costi di impianto e di ampliamento;		
2) costi di sviluppo;		
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno;		
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili;		
5) avviamento;		
6) immobilizzazioni in corso e acconti;		
7) altre.		
Totale	0	0
II - Immobilizzazioni materiali:		
1) terreni e fabbricati;	233.664	190.134
2) impianti e macchinari;		
3) attrezzature;		
4) altri beni;		
5) immobilizzazioni in corso e acconti;	0	63.769
Totale	233.664	253.904
III - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce del credito, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo:		
1) partecipazioni in:		
a) imprese controllate;		
b) imprese collegate;		
c) altre imprese;		
2) crediti:		
a) verso imprese controllate;		
b) verso imprese collegate;		
c) verso altri enti del Terzo settore;		
d) verso altri;		
3) altri titoli;		
Totale	0	0
Totale immobilizzazioni	233.664	253.904
C) attivo circolante:		
I - rimanenze:		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo;		
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati;		
3) lavori in corso su ordinazione;		
4) prodotti finiti e merci;		
5) acconti.		
Totale	0	0

II - crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) verso utenti e clienti;		
2) verso associati e fondatori;		
3) verso enti pubblici;		
4) verso soggetti privati per contributi;		
5) verso enti della stessa rete associativa;		
6) verso altri enti del Terzo settore;		
7) verso imprese controllate;		
8) verso imprese collegate;		
9) crediti tributari;		
10) da 5 per mille;		
11) imposte anticipate;		
12) verso altri (Credito vs Banca (accollo credito fiscale bonus ristrutturazione))	0	52.768
Totale	0	52.768
III - attivita' finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1) partecipazioni in imprese controllate;		
2) partecipazioni in imprese collegate;		
3) altri titoli;		
Totale	0	0
IV - disponibilita' liquide:		
1) depositi bancari e postali;	61.501	63.796
2) assegni;		
3) danaro e valori in cassa;	200	200
Totale	61.701	63.996
Totale attivo circolante	61.701	116.764
D) ratei e risconti attivi	0	0
TOTALE ATTIVO	295.365	370.668
Passivo:		
A) patrimonio netto:		
I - fondo di dotazione dell'ente	26.000	26.000
II - patrimonio vincolato:		
1) riserve statutarie;		
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;		
3) riserve vincolate destinate da terzi;		
Totale patrimonio vincolato		
III - patrimonio libero:		
1) riserve di utili o avanzi di gestione;	124.732	95.163
2) altre riserve;	3.805	3.805
Totale patrimonio libero	128.537	98.968
IV - avanzo/disavanzo d'esercizio.	30.301	29.569
Totale patrimonio netto	184.838	154.537
B) fondi per rischi e oneri:		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili;		

2) per imposte, anche differite;		
3) altri.		
Totale fondi per rischi e oneri	0	0
C) trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	0	0
D) debiti, con separata indicazione aggluntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) debiti verso banche;	0	39.713
2) debiti verso altri finanziatori;		
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti;	110.528	123.650
4) debiti verso enti della stessa rete associativa;		
5) debiti per erogazioni liberali condizionate;		
6) acconti;		
7) debiti verso fornitori;		
8) debiti verso imprese controllate e collegate;		
9) debiti tributari;		
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;		
11) debiti verso dipendenti e collaboratori;		
12) altri debiti;		
Totale debiti	110.528	163.363
E) ratei e risconti passivi	0	52.760
TOTALE PASSIVO	295.365	370.668





ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV

MOD. B

RENDICONTO GESTIONALE

Il rendiconto gestionale deve essere redatto in conformità al seguente schema.

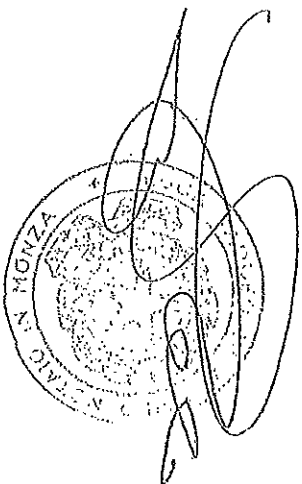
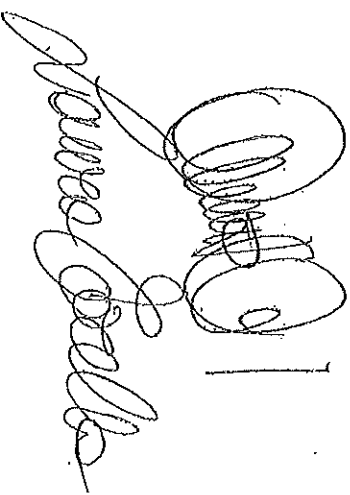
settembre dicembre

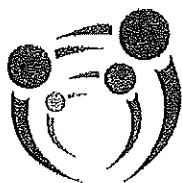
ONERI E COSTI	2022	2021	PROVENTI E RICAVI	settembre 2022	dicembre 2021
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	20.749		1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	5.755	4.990
2) Servizi	14.488	17.205	2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
			3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
			4) Erogazioni liberali	18.317	28.804
3) Godimento beni di terzi			5) Proventi del 5 per mille	0	17.279
4) Personale			6) Contributi da soggetti privati	11.590	
			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
5) Ammortamenti	5.658	6.068	8) Contributi da enti pubblici	34.124	7.000
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			9) Proventi da contratti con enti pubblici		
7) Oneri diversi di gestione	8.627	4.896	10) Altri ricavi, rendite e proventi		35
8) Rimanenze iniziali			11) Rimanenze finali		
Totale	49.522	28.169	Totale	69.787	58.109
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	20.265	29.940
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici		
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratti con enti pubblici		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Oneri diversi di gestione			7) Rimanenze finali		
8) Rimanenze iniziali					

Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0	0
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	714	96	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	11.537	0
3) Altri oneri			3) Altri proventi		
Totale	714	96	Totale	11.537	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	10.823	(96)
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	787	275	1) Da rapporti bancari		
2) Su prestiti			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Da patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Accantonamenti per rischi ed oneri					
6) Altri oneri			5) Altri proventi		
Totale	787	275	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	(787)	(275)
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Proventi da distacco del personale		
2) Servizi			2) Altri proventi di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Ammortamenti					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri					
Totale	0	0	Totale	0	0
Totale oneri e costi	51.023	28.540	Totale proventi e ricavi	81.324	58.109
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	30.301	29.569
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	30.301	29.569

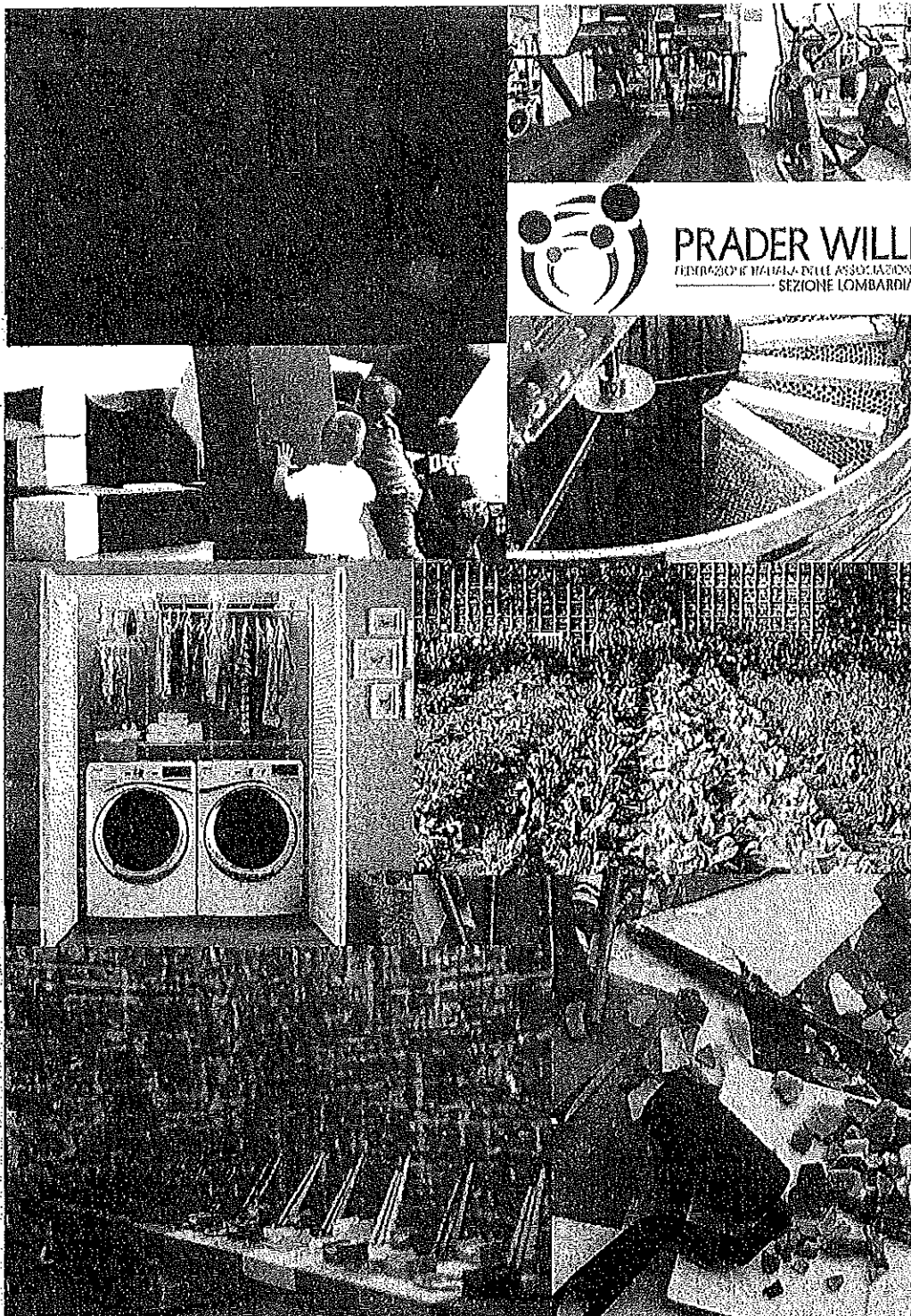
Costi e proventi figurativi¹

Costi figurativi	Est	Est	Proventi figurativi	Est	Est
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	0	0	Totale	0	0

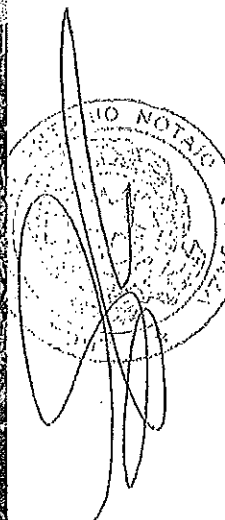





PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA



PRADER WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI
SEZIONE LOMBARDIA



ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N03089096006100000121927 • C.F. 10436080163
Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwilombardia@gmail.com ☎ +39 3358320019

www.praderwillilombardia.it

CHI SIAMO

L'Associazione Prader Willi Lombardia -ODV, è una Associazione senza scopo di lucro e dal 1991 si occupa di assicurare sostegno e solidarietà alle famiglie di soggetti con Sindrome di Prader Willi (PWS) della Lombardia.

E' iscritta al Registro Regionale delle Organizzazioni di volontariato Sezione A, in data 5 luglio 2016 al n. 3161, con decreto n. 6220 del 1° luglio 2016 ed è iscritta presso il Registro delle persone giuridiche private ai sensi dell'art. 7 del D.P.R. 361/00 e dell'art. 1 comma 2 del R.R. 2/2001.

Grazie all'esperienza accumulata negli anni e alla base soci sempre più ampia, nell'ottica di far fronte alle sfide del contesto attuale, si è messa in gioco per diventare un'Associazione sempre più protagonista e innovativa nel campo dell'utilità sociale.

Si ispira ai principi della solidarietà umana e si prefigge la finalità di migliorare la qualità di vita dei soggetti affetti dalla Sindrome di Prader Willi e di altre malattie rare.

I nuclei familiari censiti in Lombardia sono oltre 140 e i soci regolarmente iscritti all'Associazione a settembre 2022 sono 94.

Da poco l'Associazione ha "compiuto" 30 anni.

Nell'alternanza della sua gestione la sede legale è stata spostata prima a Bergamo, poi a Lainate ed oggi a Monza. Con i Comuni indicati vi è stata sempre una collaborazione attiva e partecipata, grazie al sostegno e alla sinergia che si è creata con i vari assessorati, sensibili ai diversi temi che l'Associazione tratta (salute, scuola, inclusione sociale, pari opportunità).

Con la loro collaborazione si stanno portando avanti due importanti iniziative, il Giardino Itinerante di Monza e il Progetto di Asso.

OBIETTIVI

Scopo principale dell'Associazione è migliorare la qualità di vita delle persone affette da disabilità e delle loro famiglie.

Gli obiettivi nello specifico sono:

- ✓ promuovere il benessere delle persone con PWS e delle loro famiglie;
- ✓ sostenere le famiglie fin dalla nascita del bambino accompagnandole nelle diverse fasi della crescita;
- ✓ favorire la promozione di una cultura inclusiva nelle scuole e nei servizi del territorio;
- ✓ favorire la piena esigibilità dei diritti acquisiti;
- ✓ organizzare attività socio-educative e ricreative (orto, pet-therapy, onoterapia) presso il Giardino Itinerante in via Ravel a Monza;
- ✓ promuovere l'autonomia personale e le abilità personali e sociali e favorire l'autostima e le capacità relazionali;
- ✓ evitare che i giovani con disabilità siano a casa senza attività;
- ✓ favorire l'integrazione dei genitori nella nostra grande famiglia;
- ✓ rendere i genitori più efficaci nella gestione quotidiana del figlio;
- ✓ offrire ai genitori e alle loro famiglie sollievo grazie a momenti di svago e accogliendo i ragazzi per soggiorni brevi e weekend nella location di Asso (Co);
- ✓ costruire percorsi di vita autonoma con il "Progetto Asso" presso la location ad Asso (Co);
- ✓ promuovere azioni di ricerca, sensibilizzazione, diffusione e conoscenza della sindrome.

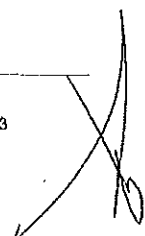
ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT00N0306900806100000121927 • C.F. 10436080163

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pw Lombardla@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardla.it 



PAROLE CHIAVE

La parola chiave che guida i progetti dell'associazione è quella di incrementare le occasioni di inclusione sociale.

Inclusione sociale perché ciò che accomuna tutti i bambini e ragazzi con disabilità è la difficoltà a stare con gli altri, a relazionarsi, a condividere spazi, tempi e attività con i coetanei.

Nello specifico l'impegno è rivolto ad offrire servizi e attività atti a rinforzare e promuovere le autonomie personali, relazionali e le abilità sociali di bambini e ragazzi necessarie per assicurare loro una migliore qualità di vita.

A CHI CI RIVOLGIAMO

Bambini e ragazzi con sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie.

Ma non solo, accogliamo anche bambini e ragazzi con altre disabilità.

PRINCIPALI INIZIATIVE REALIZZATE O IN CORSO DI REALIZZAZIONE

Weekend formativi e soggiorni estivi per soggetti con PWS. Finora i soggiorni sono stati occasionali e organizzati presso altre strutture ospitanti. Con la struttura di Asso i soggiorni saranno organizzati nella sede dedicata al progetto, secondo un modello che incontra i bisogni esclusivi delle persone con PWS.

Sostegno alla genitorialità. Diverse sono le azioni a vantaggio delle famiglie, alcune delle quali si inseriscono nel macroprogetto "Scuola per famiglie", qui di seguito elencate:

1. Il *parent training* è un percorso di affiancamento di un gruppo di famiglie da parte di psicologi e psicoterapeuti, per confrontarsi sulle delicate situazioni cui la sindrome espone i figli. I genitori del gruppo si sentono compresi e condividono strategie e tecniche di affiancamento.
2. Gli incontri con la nutrizionista aiutano le famiglie a mantenere un regime alimentare quanto più adeguato alla persona con PWS.
3. Le famiglie durante i ricoveri presso l'ospedale San Raffaele incontrano l'Associazione che offre un presidio settimanale. Molte famiglie sono venute a conoscenza dell'Associazione solo attraverso il primo incontro in ospedale. Dopo la prima diagnosi le famiglie incontrano uno sguardo amico, che offre "nuovi punti di vista".
4. Le consulenze di professionisti come psicoterapeuti, neuropsichiatri, psichiatri, giuristi, avvocati vengono organizzate quando si intercetta il bisogno da parte delle famiglie o di gruppi di persone con PWS.
5. Progetto scuola. L'Associazione incontra famiglie, insegnanti di ogni ordine, a volte interi consigli di classe, per confrontarsi sui molteplici problemi che la scuola incontra nell'accogliere un alunno con PWS. L'Associazione organizza anche formazioni di gruppi di docenti o di scuole e partecipa alle formazioni universitarie con Uniamo e la Federazione Prader Willi Italia.
6. Attività del GIARDINO ITINERANTE di Monza. *Pet-therapy*, apicoltura e laboratorio di smielatura, orto e cura degli animali da cortile, attività ludiche-aggregative, bomboniere solidali, sono alcune delle opportunità che le persone con PWS possono sfruttare per occupare la giornata e vivere un tempo di qualità e a contatto con la natura.
7. Azioni di *fundraising* e progettazione. L'Associazione partecipa alla Milano Marathon e altri eventi di *fundraising*; scrive bandi e progetta percorsi finalizzati al benessere delle persone con PWS.
8. Sostegno alla ricerca e alla cultura dell'inclusione. In collaborazione con la Federazione Prader Willi Italia offre sostegno alla ricerca nazionale ed estera. L'Associazione partecipa ad azioni legali di carattere regionale e nazionale a tutela dei diritti delle persone disabili; monitora le buone prassi, partecipando a tavoli tecnici sulla disabilità.
9. Formazione volontari ed operatori del settore sociosanitario.

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909600100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161.

✉ pwlombardia@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it 

NOTA DI COMMENTO ATTIVITA' 2022

Nel corso del 2022 sono state portate avanti le seguenti attività:

ASSO

La ristrutturazione di Asso di cuori è stata completata e inaugurata il 5 giugno. Molti dei soci erano presenti ed hanno potuto apprezzare il lavoro svolto e le potenzialità che offre la struttura.

L'Associazione è riuscita a sfruttare le agevolazioni fiscali del Superbonus 110%, che ha permesso di effettuare una mole di lavori molto più ampia rispetto a quella prevista inizialmente.

Il costo a carico dell'Associazione è stato di circa € 48.000,00, a fronte di un costo complessivo di circa € 160.000,00.

L'aggludicazione di alcuni bandi (Fondazione Monza e Brianza, Tavola Valdese) ha permesso di fare opere di manutenzione e di messa a norma degli impianti e soprattutto di allestire i laboratori, cuore pulsante della casa che ospiterà le persone con PWS.

Adesso si sta affrontando la fase più delicata, ossia quella della messa a regime della struttura. Si sta definendo un progetto articolato con una cooperativa territoriale che ha una consolidata esperienza in ambito educativo e che gestisce già strutture residenziali simili a Asso. Si conta entro la primavera di partire con i primi soggiorni per gruppi di ragazzi. Si sta valutando inoltre se procedere nell'immediato anche con la ristrutturazione di ASSO DI QUADRI. E' un intervento sicuramente più complesso e costoso di ASSO DI CUORI, per cui tutto è subordinato alla possibilità o meno di accedere al Superbonus 110%. Il progetto è già stato predisposto, gli accordi con i professionisti e le imprese sono già stati definiti. Manca solo l'aspetto normativo che deve dare certezze in ambito economico e finanziario.

A dicembre la Onlus Enel Cuore ha approvato un generoso contributo per finanziare il progetto ASSO.com e ha deliberato un sostegno economico/finanziario per la gestione del progetto, pari a 110.000 euro che verrà erogato in due annualità nell'arco del biennio 2023-2024 e che permetterà all'Associazione di dare piena attuazione alla messa a regime della struttura.

SCUOLA

L'impagabile lavoro di Florella Iorio è proseguito senza sosta durante tutto l'anno. Il suo apporto per tutte le famiglie che incontrano difficoltà in ambito scolastico è stato fondamentale per cercare di superare criticità che alcune volte sfociano in vere e proprie "rottture" nel rapporto fra famiglia/scuola, insegnante/alunno e compagni di classe/alunno.

OSPEDALE SAN RAFFAELE

Nel corso dell'anno molti di voi hanno lamentato un "decadimento" del servizio offerto ai pazienti PW dall'ospedale San Raffaele.

Con Andrea Carta il Presidente ha incontrato il primario del reparto (Dott. Graziano Barera) insieme alla Dott.ssa Osmani e alla Dott.ssa Pajno, ai quali è stato manifestato il

malcontento generale che le famiglie hanno manifestato in merito al servizio di Day Hospital e ambulatorio pediatrico.

Dopo questo intervento l'Ospedale San Raffaele ha informato l'Associazione che l'ospedale riattivava tutta una serie di servizi per pazienti PW e ne promuoveva di nuovi.

L'intenzione è di ripristinare anche il presidio della Associazione all'interno dell'Ospedale il martedì, come avveniva in epoca pre-covid.

CONGRESSO NAZIONALE

Per la prima volta è stato organizzato un congresso su misura per le famiglie e non per i medici. Sono state due giornate veramente molto interessanti.

L'aspetto sicuramente più positivo è dato dal fatto che alcune case farmaceutiche cominciano ad investire sulla ricerca della sindrome di PW.

PROGETTO ABA

Da poco è iniziato il progetto ABA indirizzato a tutte le famiglie iscritte all'associazione. ABA è una scienza che ha raccolto ottimi risultati nella cura comportamentale della sfera autistica. Comincia ad essere applicata anche su pazienti PW con ottime risposte. Complessivamente sono stati programmati tre incontri prima di Natale e un programma di "rinforzo" dopo Natale.

La partecipazione agli incontri è avvenuta con modalità da remoto e il riscontro delle famiglie è stato veramente molto positivo.

PROGETTO E-SKILL

Si tratta di un altro progetto in cui l'Associazione crede molto. Un progetto innovativo rivolto ai genitori di bambini piccoli.

Sono stati programmati gli incontri ad Asso per il mese di ottobre e verranno riproposti a inizio 2023.

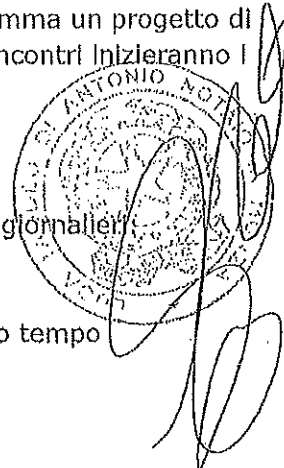
PARENT TRAINING

Con la dott.ssa Irune Achutegui, come già fatto 4 anni fa, si ha in programma un progetto di Parent Training indirizzato a tutti i genitori suddivisi per fasce di età. Gli incontri inizieranno i primi mesi del prossimo anno.

VARIE

Durante l'anno sono state organizzate o si è partecipato ad alcuni eventi giornalieri

- entra in gloco (Parco di Monza)
- castagnata (Asso)
- mercatino di Natale (Monza) in programma, ma rinviato per brutto tempo
- 6RDS (Autodromo di Monza)



ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT99N0308909808100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161.

✉ pwlombardia@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it

BILANCIO 2022

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV		
MOD. A	BILANCIO 2022	BILANCIO 2021
STATO PATRIMONIALE	settembre	dicembre
Attivo:		
A) quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) immobilizzazioni:		
I - Immobilizzazioni immateriali:		
1) costi di impianto e di ampliamento;		
2) costi di sviluppo;		
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno;		
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili;		
5) avviamento;		
6) immobilizzazioni in corso e acconti;		
7) altre.		
Totale	0	0
II - Immobilizzazioni materiali:		
1) terreni e fabbricati;	233.664	190.134
2) impianti e macchinari;		
3) attrezzature;		
4) altri beni;		
5) immobilizzazioni in corso e acconti;	0	63.769
Totale	233.664	253.904
III - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo:		
1) partecipazioni in:		
a) imprese controllate;		
b) imprese collegate;		
c) altre imprese;		
2) crediti:		
a) verso imprese controllate;		
b) verso imprese collegate;		
c) verso altri enti del Terzo settore;		
d) verso altri;		
3) altri titoli;		
Totale	0	0
Totale immobilizzazioni	233.664	253.904

C) attivo circolante:		
I - rimanenze:		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo;		
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati;		
3) lavori in corso su ordinazione;		
4) prodotti finiti e merci;		
5) acconti.		
Totale	0	0
II - crediti, con separata indicazione aggluntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) verso utenti e clienti;		
2) verso associati e fondatori;		
3) verso enti pubblici;		
4) verso soggetti privati per contributi;		
5) verso enti della stessa rete associativa;		
6) verso altri enti del Terzo settore;		
7) verso imprese controllate;		
8) verso imprese collegate;		
9) crediti tributari;		
10) da 5 per mille;		
11) imposte anticipate;		
12) verso altri (Credito vs Banca (accollo credito fiscale bonus ristrutturazione))	0	52.768
Totale	0	52.768
III - attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1) partecipazioni in imprese controllate;		
2) partecipazioni in imprese collegate;		
3) altri titoli;		
Totale	0	0
IV - disponibilità liquide:		
1) depositi bancari e postali;	61.501	63.796
2) assegni;		
3) danaro e valori in cassa;	200	200
Totale	61.701	63.996
Totale attivo circolante	61.701	116.764
D) ratel e risconti attivi	0	0
TOTALE ATTIVO	295.365	370.668

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909606100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwlombardia@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it

Passivo:		
A) patrimonio netto:		
I – fondo di dotazione dell'ente	26.000	26.000
II - patrimonio vincolato:		
1) riserve statutarie;		
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;		
3) riserve vincolate destinate da terzi;		
Totale patrimonio vincolato		
III - patrimonio libero:		
1) riserve di utili o avanzi di gestione;	124.732	95.163
2) altre riserve;	3.805	3.805
Totale patrimonio libero	128.537	98.968
IV – avanzo/disavanzo d'esercizio.	30.301	29.569
Totale patrimonio netto	184.838	154.537
B) fondi per rischi e oneri:		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili;		
2) per imposte, anche differite;		
3) altri.		
Totale fondi per rischi e oneri	0	0
C) trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	0	0
D) debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) debiti verso banche;	0	39.713
2) debiti verso altri finanziatori;		
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti;	110.528	123.650
4) debiti verso enti della stessa rete associativa;		
5) debiti per erogazioni liberali condizionate;		
6) acconti;		
7) debiti verso fornitori;		
8) debiti verso imprese controllate e collegate;		
9) debiti tributari;		
10) debiti verso Istituti di previdenza e di sicurezza sociale;		
11) debiti verso dipendenti e collaboratori;		
12) altri debiti;		
Totale debiti	110.528	163.363
E) ratei e risconti passivi	0	52.768
TOTALE PASSIVO	295.365	370.668

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909606100000121027 • C.F. 10436080163

iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwilombardia@gmail.com ☎ +39 3358320610

www.praderwillilombardia.it

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA - ODV					
MOD. B					
RENDICONTO GESTIONALE					
Il rendiconto gestionale deve essere redatto in conformità al seguente schema					
	settembre		dicembre	settembre	
	2022	2021		2022	2021
ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI		
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	20.749		1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	5.755	4.990
2) Servizi	14.408	17.205	2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Personale			4) Erogazioni liberali	18.317	28.804
5) Ammortamenti	5.658	6.068	5) Proventi del 5 per mille	0	17.279
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Contributi da soggetti privati	11.590	
7) Oneri diversi di gestione	8.627	4.896	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
8) Rimanenze iniziali			8) Contributi da enti pubblici	34.124	7.000
Totale	49.522	28.169	9) Proventi da contratti con enti pubblici		
			10) Altri ricavi, rendite e proventi		35
			11) Rimanenze finali		
			Totale	69.787	58.109
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (1/-)	20.265	29.940
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici		
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratti con enti pubblici		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Oneri diversi di gestione			7) Rimanenze finali		
8) Rimanenze iniziali					
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività diverse (1/-)	0	0
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	714	96	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	11.537	0
3) Altri oneri			3) Altri proventi		
Totale	714	96	Totale	11.537	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	10.823	(96)
D) Costi e oneri da attività finanziaria e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziaria e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	787	275	1) Da rapporti bancari		
2) Su prestiti			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Da patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Accantonamenti per rischi ed oneri			5) Altri proventi		
6) Altri oneri					
Totale	787	275	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività finanziaria e patrimoniali (1/-)	(787)	(275)
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Proventi da distacco del personale		
2) Servizi			2) Altri proventi di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Ammortamenti					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri					
Totale	0	0	Totale	0	0
Totale oneri e costi	51.023	28.540	Totale proventi e ricavi	81.324	58.109
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (1/-)	30.301	29.569
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (1/-)	30.301	29.569
Costi e proventi figurativi					
Costi figurativi	Es.1	Es.2	Proventi figurativi	Es.1	Es.2
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	0	0	Totale	0	0

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909606100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwilombardia@gmail.com ☎ +39 3368328619

www.praderwillilombardia.li

CONTENUTO DELLE VOCI DI BILANCIO

30/9/2022

STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'

IMMOBILE ASSO: costo di acquisto dell'intera struttura di Asso, comprensivo di costi notarili e capitalizzazione dei costi straordinari sostenuti per la ristrutturazione delle parti comuni non coperte da finanziamenti legati a incentivi 110%, detratto il fondo di ammortamento cumulato alla data.

SALDO DI CONTI CORRENTE, DI CASSA e PAY PAL

PASSIVITA'

FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE: ai fini del riconoscimento giuridico regionale è stato istituito un fondo di dotazione indisponibile dell'Associazione per un importo pari euro 26.000,00.

RISERVE DI UTILI O AVANZI DI GESTIONE: risultati portati a nuovo degli anni precedenti.

ALTRE RISERVE (QUOTE ASSOCIATIVE A PATRIMONIO): quote associative che, prima della modifica dello statuto venivano riportate nello stato patrimoniale e non a conto economico.

AVANZO D'ESERCIZIO: risultato dell'esercizio 2022 (periodo contabile al 30/9/2022).

DEBITO VERSO ASSOCIATI E FONDATORI PER FINANZIAMENTI: è costituito principalmente dalla quota residua del prestito effettuato dai soci versato per l'acquisto della struttura di Asso (al netto della seconda rata di rimborso avvenuta nel corso dell'anno).

RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI

PER MATERIE PRIME, SUSSIDIARIE, DI CONSUMO E DI MERCI

ASSO: attrezzi da cucina, attrezzatura palestra, allestimento laboratori, acquisto macchina da taglio laser.

PER SERVIZI

STUDI PROFESSIONALI E CONSULENZE: studio commercialista, consulenze professionisti (psicologi per formazione genitori su aspetti psicologici della sindrome), altre consulenze.

GIARDINO ITINERANTE: ampia area verde attrezzata che, grazie al patto di collaborazione con il comune di Monza, ha permesso di trasformare una zona dimenticata in uno spazio vitale per i ragazzi PWS e per quelli di altre associazioni, una specie di laboratorio di idee all'aria aperta.

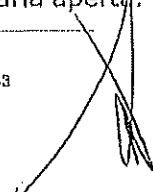
ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909808100000121927 • C.F. 10436080153

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161.

✉ pwlombardia@gmail.com ☎ +39 3358328819

www.praderwillilombardia.it 



Le spese afferiscono manutenzione del giardino, nuclei di api, gallo e galline e vari materiali per mantenimento animali.

MILANO MARATHON: spese per l'organizzazione e la partecipazione alla maratona di Milano.

SOGGIORNI ESTIVI: contributo per la partecipazione alle settimane estive promosse dall'Associazione.

PROGETTO SCUOLA PER FAMIGLIE: costo progetto ABA e E-SKILL.

AMMORTAMENTI

QUOTA DI ACCANTONAMENTO DEL PERIODO: Immobile di Asso.

ONERI DIVERSI DI GESTIONE

ISCRIZIONE ASSOCIAZIONI: Iscrizione all'Associazione Incerchio, Federazione Italiana Prader Willi, La vite e i tralci.

SPESE DI GESTIONE: postali, cancelleria, varie.

SPESE ASSICURAZIONE: Modus Insurance per polizza Multirischio.

ENERGIA ELETTRICA: spese per utenze.

ASSO - SPESE DI GESTIONE: rientrano in questa voce tutte le spese sostenute per l'Inaugurazione.

ONERI PER RACCOLTE FONDI OCCASIONALI

WISHRISER: piattaforma di crowdfunding dedicata alla raccolta di donazioni online a favore di progetti d'utilità sociale ideati e gestiti da organizzazioni non profit (ONP). I protagonisti della Rete del Dono sono le ONP, i loro sostenitori e i donatori. Su questo portale è stata gestita tutta la raccolta fondi dell'iniziativa legata staffetta per la Maratona di Milano.

ONERI SU RAPPORTI BANCARI

SPESE BANCARIE - INTERESSI ATTIVI: spese bancarie di tenuta conto corrente.

PROVENTI E RICAVI

QUOTE ASSOCIATIVE: Pagamento quote associative di n. 94 iscritti.

EROGAZIONI LIBERALI: donazioni effettuate a vario titolo da generosi sostenitori, a cui va tutta la riconoscenza dell'Associazione.

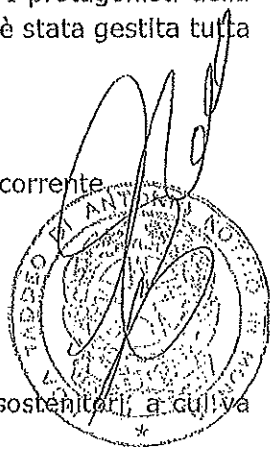
CONTRIBUTI DA SOGGETTI PRIVATI: contributi erogati da parte di fondazioni.

CONTRIBUTI DA ENTI PUBBLICI: aggiudicazione contributi bando Tavola Valdese e bando Regione Lombardia.

AVANZO DI ESERCIZIO: risultato economico della gestione corrente.

PROVENTI PER RACCOLTE FONDI OCCASIONALI

contributi ricevuti per iniziativa Milano Marathon.



ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306909606100000121927 • C.F. 10436080163
Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n. 3181

✉ pwilombardia@gmail.com ☎ +39 3358328819

www.praderwillilombardia.it

INIZIATIVE IN PROGRAMMA NEL 2023

L'anno 2023 vedrà tutta l'Associazione tesa a dare piena attuazione al progetto ASSO.COM, trampolino di lancio per la realizzazione del sogno chiuso nel cassetto da anni: un progetto rivolto a persone con sindrome di Prader Willi, alle loro famiglie e alla comunità in cui vivono. Progettazione, realizzazione, monitoraggio e verifica diventano un modello, unico in Italia, che, grazie anche ai canali di comunicazione e di organizzazioni partner (La vite ed i tralci-BG; Nuova Idea Onlus-MB; Federazione Italiana PWS; Università Cattolica-MI), viene promosso per essere riproposto in altri contesti.

E' la prima esperienza di tale genere nel nostro Paese per questa specifica patologia, che racconta una storia di collaborazione, inclusione e cambiamento.

Un modello sostenibile, replicabile in ogni sua fase, perché sperimentato e di cui si conoscono i costi e benefici, che consentirebbe, se realizzato completamente, di pianificare azioni lungimiranti che, intercettando gli utenti bambini, superano la contingenza dell'oggi, li proiettano nel domani e, soprattutto, "oltre noi", garantendo quel minimo di autonomia utile a superare barriere e distanze.

Le famiglie associate hanno acquistato una proprietà immobiliare ad ASSO, in provincia di Como (l'Associazione Prader Willi Lombardia è proprietaria degli immobili) in cui attivare questa iniziativa sperimentale di sostegno al benessere di persone con PWS e delle loro famiglie attraverso weekend formativi, vacanze estive, palestre di autonomia, vita "protetta" ma autonoma.

Gli spazi abitativi sono tre, completamente circondati da un muro di cinta, immersi in un grande giardino e si sviluppano su una superficie di mq 3.510.



In associazione con il nome del paese, Asso, una casa è stata denominata ASSO DI CUORI, primo spazio destinato ad aprirsi agli utenti. La sua ricettività stimata è di dieci persone, compresi gli operatori che li affiancheranno. ASSO DI QUADRI è la seconda struttura in ordine

di avvio. La sua ricettività si stima intorno alle sette/nove persone comprensive degli operatori. ASSO DI PICCHE è un palazzo storico che entrerà in uso nel prossimo quinquennio. Infine, c'è il giardino, ASSO DI FIORI, con alberi da frutto, palme e alberi ad alto fusto, siepi, zone d'ombra e di prati soleggiati, terrazzamenti, pergolati e zone già attrezzate per la costruzione di piccole serre. E' presente inoltre un piccolo laghetto artificiale per pesci e tartarughe e un barbecue per i momenti di convivialità.

Ogni azione prevede la presenza di educatori specializzati per rispondere in modo determinante ai bisogni specifici della sindrome, che richiede lo sviluppo di percorsi strutturati, laboratoriali e attività diversificate in funzione delle fasce di età.

Le lab-esperienze saranno basate sulla pratica giocosa, sulla meraviglia, sul coinvolgimento emotivo per i più piccoli; sulla motivazione e la condivisione per gli altri.

La psicomotricità, con il suo angolo morbido, sarà destinata ai più piccoli oltre ad un closileu, laboratorio attrezzato secondo il metodo di Arno Stern, in cui il colore guida l'istinto e l'autonomia creativa.

La palestra è destinata agli adolescenti e adulti, insieme ad un laboratorio di bricolage per il confezionamento di prodotti e bomboniere solidali.

Un laboratorio di fotografia farà scoprire la magia del suo linguaggio espressivo; la lavanderia per chi ama il vapore; l'orto è un'occasione di incontro e di socializzazione, durante la quale prendersi cura di erbe aromatiche, fiori ed ortaggi.

Il laboratorio di smielatura, già in funzione, si arricchirà di nuovi attrezzi e non possono mancare nuove famiglie di api!

La presenza di volontari sostenitori è fondamentale per raggiungere i risultati sperati.

Le spese di gestione degli operatori sono il costo che maggiormente incidono sui costi di funzionamento della struttura. Gli operatori saranno presenti giorno e notte, sempre in coppia, per garantire la sicurezza degli ospiti ed il buon esito dei soggiorni, oltre alla eventuale presenza di operatore OSS.

Le famiglie potranno frequentare gli spazi con i loro figli e usufruire dei servizi fin dalla più tenera età. I bambini piccoli parteciperanno al weekend con le loro famiglie, per tanto sarà presente un solo educatore nella fascia diurna; gli adolescenti e gli adulti, in assenza delle famiglie, saranno affiancati da due educatori/operatore OSS anche nella fascia notturna, il rapporto utenti operatori sarà di 1:4.

La partecipazione ai diversi eventi futuri pianificati, come Maratona Milano, 5x1000, lasciati da privati e da soci, donazioni, quote dei soci, oltreché il frutto del lavoro degli utenti competenti, sommati alle quote parte delle famiglie, saranno canalizzati per sostenere le spese degli anni a venire.

Il generoso contributo di Enel Cuore, Onlus del Gruppo Enel, ottenuto tramite la partecipazione a un bando per il sostegno economico dell'iniziativa permetterà, per il primo biennio, di coprire interamente i costi degli educatori specializzati e di soddisfare i bisogni di tutti gli utenti.

Fase 1

ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT980300909608100000121927 • C.F. 10436080153
Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwlombardia@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it 

Le attività di accoglienza sono programmate per iniziare a fine 2022. Le peculiarità di ogni proposta definiscono la frequenza con cui si articoleranno gli interventi: da giornaliero a settimanale, a mensile.

Fase 2

In estate e durante i periodi di vacanza saranno organizzate permanenze settimanali/quindicinali che terranno conto dei bisogni specifici delle fasce di età e degli utenti più in generale. Le attività saranno avviate a partire da giugno 2023. Contestualmente si prevede l'avvio delle Palestre di Autonomia per un numero di 6-8 persone adulte.

Fase 3

Incremento delle attività utilizzando gli spazi disponibili nella palazzina ASSO DI QUADRI, a partire da inizio 2024. Le persone che hanno partecipato alle Palestre di Autonomia (percorso biennale) sperimenteranno percorsi di comunità sempre più duraturi e strutturati, sfruttando gli spazi di ASSO DI QUADRI, che nel frattempo verranno adeguatamente ristrutturati, che li vedrà coinvolti nel percorso di vita a progetto concluso.

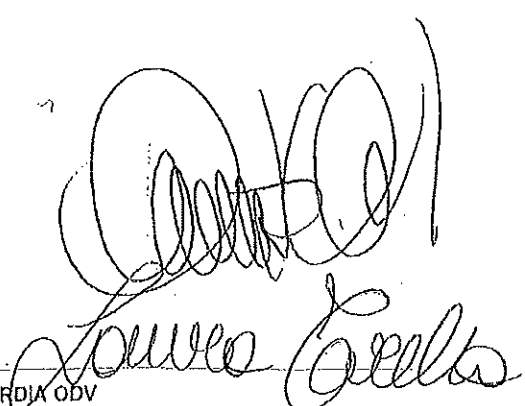
Ogni fase sarà sostenuta da eventi promozionali e azioni di comunicazione mediatica

RISULTATI ATTESI

La sindrome di Prader Willi esprime bisogni molto complessi che necessitano di interventi multi-sistemici. Come spesso accade, i servizi vengono condensati nei primi anni di vita del bambino, alcuni dei quali risultano poco efficaci, mentre via via scemano verso la maggiore età, quando si interrompono definitivamente. Con la conclusione della scuola, l'assenza di servizi, centri diurni poco ricettivi e non idonei ad accogliere persone con PWS compromettono una condizione di salute vulnerabile e volubile in funzione del contesto e tipicità della sindrome stessa.

Spesso sopraggiungono depressione e gravi disturbi psichiatrici che, se non curati, possono evolvere in esiti drammatici.

La presenza di un centro dedicato ai soggetti con PWS garantisce un'attenzione specifica alle famiglie, salvaguarda una condizione di salute labile nei soggetti con PWS, alleggerisce il sistema sanitario dai continui interventi, offre un presidio che si apre alla ricerca e all'osservazione di un numero relativamente elevato di soggetti con la stessa patologia, è una risposta al "vuoto" istituzionale che le famiglie sperimentano quando gli enti locali con i relativi servizi non trovano una giusta collocazione per i propri figli.



ASSOCIAZIONE PRADER WILLI LOMBARDIA ODV

Via Giulio Caccini 12 20900 Monza (MB) • BANCA INTESA IBAN: IT98N0306900606100000121927 • C.F. 10436080163

Iscritta al registro regionale del volontariato in data 1 luglio 2016 al n.3161

✉ pwilombardia@gmail.com ☎ +39 3358328619

www.praderwillilombardia.it 

Copia su supporto informatico, conforme all'originale cartaceo, che si trasmette ai sensi dell'art. 22 D. lgs. 7 marzo 2005 n. 82. Tutti i fogli dell'originale sono muniti delle prescritte firme. Bollo assolto ai sensi del D.Lgs. 9/2000.
Monza, il 24 gennaio 2023