



## **Relazione sulla gestione del bilancio al 31/12/2023**

Egregi Associati,

la presente relazione, redatta in ottemperanza alle previsioni dell'articolo 2428 del Codice Civile per quanto applicabili ed afferenti ad un Ente associativo, intende fornire un quadro generale circa la situazione economico finanziaria ed integrare le informazioni di carattere strategico in coerenza con gli obiettivi statutari.

### **Fatti di rilievo occorsi nel corso dell'esercizio**

L'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 rappresenta la chiusura del primo esercizio sociale dell'Associazione Vivi Porfiria. L'esercizio si è concluso con un disavanzo, destinato alla gestione operativa dei principali costi legati alla gestione dei cosiddetti "costi vivi" (es. canone pec, canone dominio).

### **Fatti di rilievo avvenuti dopo la chiusura dell'esercizio**

Nel mese di novembre 2023 è stata avviata la prima raccolta fondi per sostenere la famiglia di due fratellini (rispettivamente di 7 e 14 anni) affetti da deficit di ALAD, la forma più rara e invalidante di porfiria epatica acuta. Questa condizione ha portato i due fratellini a vivere su una sedia a rotelle a causa dei danni al sistema nervoso causati dalle frequenti crisi. I pazienti sono seguiti presso l'ospedale di Vicenza e il centro Porfiria di riferimento più vicino è quello di Padova, dove lavorano il dott. Carlo Poci e la dr.ssa Annamaria Nicolli. Nel webinar dello scorso 11 novembre 2023, organizzato da Vivi Porfiria presso la sede della Regione Lombardia, hanno avuto l'opportunità di raccontare la difficile situazione della famiglia.

Il 29 marzo 2024 si è conclusa la raccolta fondi con l'erogazione a favore della famiglia della somma raccolta (al netto dei costi di commissione della piattaforma online) pari a 1535,35 euro, oltre ai 3500 euro donati dal Gruppo Italiano Porfiria sul conto corrente di Vivi Porfiria. La somma totale donata, pari a 5035,32 euro, è stata destinata all'acquisto di un furgone dotato di pedana disabili per questa famiglia. L'acquisto è stato effettuato con successo il 26 aprile 2024 da parte della famiglia del mezzo.

### **Evoluzione prevedibile della gestione**

Nel 2023, Vivi Porfiria ha portato a termine ulteriori progetti, inclusa la distribuzione di materiale educativo in 11 centri italiani specializzati nella cura e diagnosi della Porfiria. Inoltre, ha attivato canali come Instagram, Facebook e il sito web, offrendo ai pazienti la possibilità di rimanere costantemente aggiornati.

Durante il 2023, Vivi Porfiria ha costruito una rete e una comunità solida, che si riunirà il 23 novembre 2024 nel primo evento nazionale presso Palazzo Regione Lombardia. Questa rete forte ci consentirà di crescere e, grazie ai dati che raccoglieremo durante la giornata, potremo pianificare azioni future, come la consolidazione e l'attivazione di codici per l'invalidità, per proteggere sempre di più i diritti dei pazienti e l'accesso alle cure.



## Principali dati economici

Nel proseguo viene riprodotto un prospetto che riassume i principali indicatori patrimoniali ed economici che hanno caratterizzato il primo esercizio della nostra Associazione.

### BILANCIO PERIODO 01/01/2023 - 31/12/2023

#### STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Saldo	Conto	Descrizione	Saldo
41	Banche e conti correnti postali	588,62 73		Debiti verso soci	71,37
41 00	Banca c/c	588,62 73 00		DEB. VS ASSOC. PER ANTICIPAZIONI	71,37
41 00 01	BPER 3814507	549,98			
41 00 02	PAY PAL	38,64			
	<b>TOTALE</b>	<b>588,62</b>		<b>TOTALE</b>	<b>71,37</b>
				<b>UTILE D'ESERCIZIO</b>	<b>517,25</b>
				<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>588,62</b>

#### CONTO ECONOMICO

COSTI			RICAVI		
Conto	Descrizione	Saldo	Conto	Descrizione	Saldo
91	Acquisti di beni e servizi	71,37 82		Altri ricavi e proventi	985,00
91 63	Canone PEC	6,10 82 00		QUOTA ASSOCIATIVA ASSOCIATI	985,00
91 72	Costi per utilizzo concessioni	65,27 82 00 01		DONAZIONI LIBERALI	305,00
93	Oneri diversi di gestione	50,00 82 00 02		QUOTA ASSOCIATIVA ASSOCIATI	680,00
93 41	Altre spese di rappresentanza	50,00			
96	Oneri finanziari	96,38			
96 33	Spese bancarie	96,38			
99	Oneri tributari di competenza	250,00			
99 10	Imposta di registro	250,00			
	<b>TOTALE</b>	<b>467,75</b>		<b>TOTALE</b>	<b>985,00</b>
	<b>UTILE D'ESERCIZIO</b>	<b>517,25</b>			
	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>985,00</b>			

## Destinazione del risultato d'esercizio

Signori Associati,

il bilancio d'esercizio secondo le risultanze dello stato patrimoniale e del conto economico si è chiuso con un piccolo avanzo di gestione positivo pari ad euro 517,25 che propone di portare a nuovo.

Vi ringraziamo per la fiducia accordataci e Vi invitiamo ad approvare il bilancio così come presentato.

Nave, 29 maggio 2024

**Il Presidente**

*Dott.ssa Francesca Granata*