

Le entrate dell'anno 2019, il primo anno di esercizio dell'associazione NOI Huntington APS, sono le seguenti: 12 quote associative e una donazione ricevuta nel mese di maggio, per un totale di 230,00 €.

Le uscite dello stesso periodo sono esclusivamente i costi del conto corrente così composte: il 1/04 imposta di bollo di 4,94 €, il 30/06 interessi/competenze di 0,60 €, il 1/07 imposta di bollo 24,94€, il 30/09 interessi/competenze di 0,60€, 01/10 imposta di bollo 25,48€, il 31/12 interessi/competenze di 0,60 €, per un totale di 57,16 €.

Il saldo contabile a fine anno 2019 è di 172,84 €

Durante questo primo anno di esercizio l'associazione NOI Huntington APS ha condotto le seguenti attività:

Ha creato una pagina facebook e un profilo Instagram.

Ha aperto il conto corrente a marzo così da poter ricevere quote associative e donazioni.

A maggio ha organizzato il primo evento in Italia di awareness raising sulla malattia di Huntington denominato "HD on the bike" con il supporto scientifico, operativo ed economico della Fondazione LIRH e dell'Abbazia di San Miniato al Monte di Firenze.

Nel mese di settembre, ha partecipato con una propria testimonianza ad una sessione del Convegno Europeo Huntington (EHA) di settembre a Bucarest, Romania e al convegno AFI a Milano, Seconda Giornata in piazza "coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media" con uno stand.

Nello stesso mese ha partecipato all'udienza di Papa Francesco salutandolo personalmente. Per questa occasione, ha realizzato uno striscione.

Ha partecipato come speaker al progetto di OMAR "Rare siblings" presso il Ministero della salute italiano

Nel mese di dicembre, ha partecipato come relatore al convegno annuale della LIRH.

Nel corso dell'anno si è avviata la progettazione del sito internet, abbiamo raggiunto 17 iscritti all'associazione (5 non hanno versato la quota), abbiamo preso contatti con Catherine Martin e Matthew Ellison di HDYO e il consiglio direttivo è giunto a convocazione 6 volte come segue.

Il primo consiglio d'amministrazione dell'associazione si è riunito presso la sede in via Varese 31 a Roma il giorno 27.12.2018 alle ore 09:00. Il secondo è stato fatto il 26.01.2019 sempre a Roma presso la sede alla stessa ora. Due mesi dopo si è riunito a Firenze in occasione del sopralluogo per "HD on the bike". Il 15 giugno alle ore 09:00 si è riunito per approvare le modifiche allo statuto per adeguarlo al nuovo Codice del Terzo Settore presso la sede. Si è riunito via Skype alle 21 il 14 ottobre, 30 novembre.

L'Assemblea dei soci è stata convocata 2 volte.

La prima Assemblea dei soci è stata convocata per approvare le modifiche allo statuto di NOI Huntington il giorno 03 di luglio presso la sede alle 11:00 ed in seconda convocazione il giorno 04 luglio stessa ora e stesso luogo.