

Annual report 2020

Il saldo disponibile a inizio anno 2020, il secondo anno di esercizio dell'Associazione *NOI Huntington – La Rete italiana dei giovani ETS*, era di 172,84 €.

Le entrate dell'anno 2020 sono state le seguenti: 10 quote associative dell'anno precedente, 9 dell'anno corrente e l'erogazione di un fondo da parte di Fondazione Roche destinato alla realizzazione del progetto « La malattia di Huntington spiegata ai bambini », per un totale di 20.284,2 €.

Le uscite dello stesso anno sono dovute sia ai costi del conto corrente dell'Associazione, sia alle spese per sponsorizzare su Facebook i video prodotti dall'Ente. Le prime sono così composte: il 02/01 imposta di bollo di 25,21 €, il 01/04 imposta di bollo di 24,87 €, il 11/07 imposta di bollo di 24,87 €, 01/10 imposta di bollo di 25,14€, per un totale di 100,09 €. Le seconde sono formate dalle seguenti spese: il 22/07 sponsorizzazione video su Facebook di 17,86 €, il 05/08 sponsorizzazione video su Facebook di 17,56 €, il 28/10 sponsorizzazione video anniversario su Facebook di 21,46 €, per un totale di 56,88 €. Le uscite del 2020 sono in totale 156,97 €.

Il saldo contabile a fine anno 2020 è di 20.300,7 €

Durante il secondo anno di esercizio l'Associazione *NOI Huntington – La Rete italiana dei giovani ETS* ha realizzato queste attività:

Ha tradotto in italiano alcune storie di *HDYO Land*.

Prima dello scoppio della pandemia COVID-19, ha presenziato presso alcuni ambulatori della *Fondazione LIRH* a Campi Bisenzio e Catania.

Ha messo online il proprio sito web www.noihuntington.it

Ha organizzato un caffè a Catania per conoscere ragazzi interessati.

La pandemia da Corona virus ha bloccato i seguenti piani: la partecipazione al Congresso di *HDYO*, l'organizzazione dell'evento di maggio *Walk for HD*, l'iniziativa di prendere un caffè per conoscere gli *stakeholder*, la partecipazione al *Plenary meeting* a Bologna di *EHDN*.

Da aprile ha organizzato i Cafè virtuali tematici con i ragazzi, *e-Huntington Cafè*, una volta al mese.

Ha comunicato ad *HDYO* e *EHA* dei Cafè.

Ha usato gratuitamente l'*account* Zoom di *HDYO*.

Ha preso parte alla campagna di *awareness* della *Fondazione LIRH*, *Show Up For HD*.

Ha realizzato *survey* per capire quali temi affrontare nei Cafè e come migliorarli.

Da giugno scrive Report sui Cafè.

Ha partecipato al primo tavolo della Rete LIRH.

Ha realizzato un video per il *World Brain Day* organizzato da *EFNA*.

Ha adottato un Piano di comunicazione per il 2020.

Da ottobre ha realizzato una *Newsletter* mensile.

Ha realizzato un video per celebrare l'anniversario della fondazione dell'Associazione.



Ha tradotto i sottotitoli del video di HDYO *What is Huntington's Disease?* in italiano
Ha sottomesso un progetto alla *Fondazione Roche* che è stato approvato e finanziato.

Il direttivo, il *Consiglio di Amministrazione*, si è riunito più di una volta al mese.

3

L'*Assemblea dei Soci* è stata convocata virtualmente 2 volte per l'approvazione del *Bilancio Consuntivo 2019* dell'Associazione come previsto dallo *Statuto*. La prima convocazione è stata fatta in data venerdì 17 luglio ore 17 su Zoom, la seconda il giorno successivo alle 18. Il *Bilancio* è stato approvato e pubblicato sul sito web per trasparenza.