



CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Tätigkeitsbericht Jahr 2022

Ende des Jahres 2022 zählte die Vereinigung ca. 72 Patienten-Mitglieder

Im Laufe des Jahres trat der Ausschuss zu Zoom-Sitzungen und in Präsenz im Büro der Mukoviszidose-Hilfe zusammen.

Jänner-März

Die Jahresabrechnung wurde nach Terminvereinbarung mit dem Sekretär H. Erwin Seppi im Sitz in der Galileo-Galilei-Straße 4/A in Bozen durchgeführt.

Im Februar fanden wieder die ersten Online Begegnungen mit den Patienten statt. Die Themen waren „Therapien für Kinder bis zu 7 Jahre“ und „Eltern werden, Eltern sein mit Mukoviszidose“. Die Begegnungen wurden gut besucht und es fand reger Informationsaustausch mit den Eltern und den Patienten statt.

April-August

Im April fand die Vollversammlung im Studio des Stadttheaters in Bozen statt. Bei dieser Gelegenheit erhielten die Patienten ein Startgeschenk in Form eines Rucksackes mit Logo und Beutel für Maske und Desinfektionsmaterial.

Ende April trennte sich die Vereinigung von ihrem Sekretär und der Vorstand begann sich mit zahlreichen nicht ausgeführten bzw. nicht ordnungsgemäß geleisteten Tätigkeiten der Verwaltung zu konfrontieren. Tätigkeiten, die nicht zuließen, die vielen anderen geplanten Aktivitäten für die Patienten aufzunehmen. Zudem wurde die jährliche Zertifizierung vom Siegel für „Sicher Spenden“ vorgenommen

Im Sommer begann man mit dem DZE die Formalitäten zur Eintragung im Runts Register zu überprüfen und auszuarbeiten.

Im Juli wurde der Präsident Dr. Thomas Emanuel Meraner zur offiziellen Gründung des Vereines „Nähe hilft heilen“ eingeladen und somit wurde die Mukoviszidose-Hilfe Südtirol Gründungsmitglied mit den Vereinen Kinderherz und Rheumaliga und der Vorsitzenden und Präsidentin Frau Nicole Uibo und deren Ehemann Herr Philipp Achammer.

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE



CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Herr Meraner und stellvertretend seine Vizepräsidentin Fr. Irene Anesi nahmen an verschiedenen Sitzungen des Vereines teil.


September – Dezember

Im Oktober erhielt die Vizepräsidentin Fr. Irene Anesi vom Präsidenten Herrn Thomas Emanuel Meraner den Auftrag sein Amt bis Jahresende vorübergehend auszuführen, da er schon das ganze Jahr mit gesundheitlichen Problemen konfrontiert war.

Im Oktober fand das erste Mal nach der Covidpause wieder der Tirtlstand in Brixen statt, an dem ca. 20 Patienteneltern für den guten Zweck teilgenommen haben.

Im November fand der nunmehr traditionelle Weihnachtsmarkt in Villanders statt, der von Fr. Wally Kusstatscher und einigen Patienteneltern vor einigen Jahren initiiert wurde. Wiederum war dies ein willkommener Erfolg. Klein aber fein war das Weihnachtsstandl der Vereinigung in St. Jakob/Leifers im Dezember. Die Kaufleute vom Überetsch haben auch im Jahr 2022 an unseren Verein gedacht und haben mit Inseraten im Gemeindeblatt unsere Vereinigung unterstützt.

Ende Dezember erhielt der Vorstand die Mitteilung, dass der Präsident Herr Meraner aus Krankheitsgründen niederlegt. Die neuen Wahlen fanden am 14. Jänner 2023 statt.

Die Präsidentin

Irene Anesi

Bozen, 27.04.23

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE

Assoc. Fibrosi cistica Alto Adige ODV - Mukoviszidose Hilfe Südtirol EO
via Galileo Galilei 4a
C.F. 94106070215
Ente iscritto al RUNTS al n. 77805 in data 7/11/2022

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI
SENSI DELL'ART. 87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO. 4 LETT. A DEL D.LGS 117/2017**

Eventuale denominazione dell'evento Tirtlenstand Brixen

Durata della raccolta fondi: 8 ottobre 2022

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale		
- liberalità monetarie		
- valore di mercato liberalità non monetarie		
- corrispettivi		3.390,00
- altri proventi		
Totale a)		3.390,00
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale		
- oneri per acquisto beni		476,87
- oneri per acquisto servizi		
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature		
- oneri promozionali per la raccolta		
- oneri per lavoro dipendente o autonomo		
- oneri per rimborsi a volontari		
- altri oneri		
Totale b)		476,87
Risultato della singola raccolta fondi (a- b)		2.913,13

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Nella seguente relazione illustrativa vengono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

L'ETS Mukiviszidose Südtirol Alto Adige ODV il giorno 08.10.2022 ha posto in essere un'iniziativa denominata Tirtlenstand Brixen.

Tale iniziativa è stata proposta per sensibilizzare la cittadinanza sulla fibrosi cistica e fornire materiale informativo.

La raccolta fondi ha coinvolto 20 volontari, impiegati nella preparazione e nella somministrazione dei "Tirtlen", nonché nell'attività di informazione e sensibilizzazione.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro 3.390. Tale ricavato è stato conseguito tramite la somministrazione di alimenti e bevande al modico valore per singolo bene di 3 Euro per i Tirtlen e 2 Euro per le bevande.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento pari a 476,87 Euro sono interamente riconducibili all'acquisto delle bevande e alla materia prima per la realizzazione dei Tirtlen

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro 2.913,13 e verranno impiegati per finanziare le fisioterapia dei nostri utenti.

Assoc. Fibrosi cistica Alto Adige ODV - Mukoviszidose Hilfe Südtirol EO
via Galileo Galilei 4a
C.F. 94106070215
Ente iscritto al RUNTS al n. 77805 in data 7/11/2022

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI
SENSI DELL'ART. 87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO. 4 LETT. A DEL D.LGS 117/2017**

Eventuale denominazione dell'evento Mercatino Natale - Villandro

Durata della raccolta fondi: dal 25.11.2022 al 26.11.2022

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- corrispettivi	11.057,09
- altri proventi	
Totale a)	11.057,09
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	604,15
- oneri per acquisto servizi	
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri	
Totale b)	604,15
Risultato della singola raccolta fondi (a- b)	10.452,94

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Nella seguente relazione illustrativa vengono evidenziati, a integrazione e completamento dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

L'ETS Mukoviszidose Südtirol Alto Adige ODV nei giorni 25-26.11.2022 ha posto in essere un'iniziativa denominata **Mercatino di Natale Villandro**.

Tale iniziativa è stata proposta per sensibilizzare la cittadinanza sulla fibrosi cistica e fornire materiale informativo.

La raccolta fondi ha coinvolto 9 volontari, impiegati nella preparazione degli oggetti, predisposizione dell'esposizione, nonché nell'attività di informazione e sensibilizzazione.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro 11.057,09. Tale ricavato è stato conseguito tramite offerte per acquisire i prodotti creati dai volontari per un valore modico medio di ca 15 Euro.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento pari a 604,15 Euro sono interamente riconducibili all'acquisto delle candele e altro materiale idoneo alla confezione degli articoli offerti.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro 10.452,94 e verranno impiegati per finanziare il rimborso delle spese sostenute per recarsi ai centri specializzati nella cura della Fibrosi Cistica.

Assoc. Fibrosi cistica Alto Adige ODV - Mukoviszidose Hilfe Südtirol EO
via Galileo Galilei 4a
C.F. 94106070215
Ente iscritto al RUNTS al n. 77805 in data 7/11/2022

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI
SENSI DELL'ART. 87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO. 4 LETT. A DEL D.LGS 117/2017**

Eventuale denominazione dell'evento Mercatino Natale – S. Giacomo Laives

Durata della raccolta fondi: dal 03.12.2022 al 04.12.2022

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale		
- liberalità monetarie		
- valore di mercato liberalità non monetarie		
- corrispettivi		600,00
- altri proventi		
	Totale a)	600,00
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale		
- oneri per acquisto beni		
- oneri per acquisto servizi		
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature		
- oneri promozionali per la raccolta		
- oneri per lavoro dipendente o autonomo		
- oneri per rimborsi a volontari		
- altri oneri		
	Totale b)	
	Risultato della singola raccolta fondi (a- b)	600,00

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Nella seguente relazione illustrativa vengono evidenziati, a integrazione e completamento dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

L'ETS Mukoviszidose Südtirol Alto Adige ODV nei giorni 03-04.12.2022 ha posto in essere un'iniziativa denominata **Mercatino di Natale S.Giacomo di Laives**.

Tale iniziativa è stata proposta per sensibilizzare la cittadinanza sulla fibrosi cistica e fornire materiale informativo.

La raccolta fondi ha coinvolto 5 volontari, impiegati nella preparazione della casetta predisposizione dell'esposizione, nonché nell'attività di informazione e sensibilizzazione.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro 600,00. Tale ricavato è stato conseguito tramite offerte per acquisire i prodotti creati dai volontari per un valore modico medio di ca 5 Euro.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono pari a Euro 0,00 in quanto avanzi del Mercatino di Villandro

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro 600,00 e verranno impiegati per finanziare il rimborso delle spese sostenute per recarsi ai centri specializzati nella cura della Fibrosi Cistica.



CYSTISCHE FIBROSE • FIBROSI CISTICA

MUKOVISZIDOSE-HILFE



ASSOC. MUCOVISCIDOSI

Spendsammlungen und –verwendung

Alle Spenden aus Veranstaltungen, die von Vereinsmitgliedern und externen Personen organisiert werden, Spenden von Privatpersonen und Beiträgen der öffentlichen Verwaltung werden folgendermaßen eingesetzt:

1. Zum Kauf von Therapiemitteln für Patienten, z. B. Trampolins, Medizinbälle, Matten, Laufbänder, Heimräder, Sterilisiergeräte, die den Patienten kostenlos zur Verfügung gestellt werden.
2. Zur Abdeckung der Therapiekosten bei spezialisierten Physiotherapeuten.
3. Zur Abdeckung der Fixkosten des Vereins, wie Kondominiumspesen, Versicherung, Beitrag an den Dachverband
4. Zur Abdeckung der variablen Spesen des Vereins, wie Nachdruck von Broschüren, Briefpapier, Kuverts, Homepage.
5. Verpflegung bei Spendenübergaben, Treffen mit Angehörigen der Patienten
6. Zur Abdeckung der Fixspesen der Patienten beim Besuch der jeweiligen Zentren im In- und Ausland.
7. Gewährung eines Beitrages für kalorienreiche Ernährung an Patienten
8. Lt. Protokoll des Vorstandes vom 09.02.2023 werden heuer Projekte für die Forschung von der Fondazione Fibrosi Cistica in Verona und dem Verein zur Förderung der Forschung und Fortbildung von Cystischer Fibrose in Innsbruck übernommen.

Der genaue Betrag kann momentan nicht evaluiert werden, setzt sich jedoch aus den Spenden des Haushaltvoranschlages zusammen.


Irene Anesi

Mukoviszidose-Hilfe Südtirol

Bozen, 27.04.2023

MUKOVISZIDOSE-HILFE SÜDTIROL



ASSOC. MUCOVISCIDOSI ALTO ADIGE

Salvataggio automatico 20230222_iscritti_v1.0

File Home inserisci Layout di pagina Formule Dati Revisione Visualizza Automate Guida

Commenti

Ordina e filtra

Somma automatica

Riemplimento

Elimina Formata

Inserisci

Formattazione condizionale

Formata come tabella

Stili

Numero

Comune Legale rapp. Vomame Ges, Vertreter

Nome Legale rapp. Vomame Ges, Vertreter

Comune Sede legale Gemeinname Rechtsitz

Nome Legale rapp. Vomame Ges, Vertreter

Comune Sede legale Gemeinname Rechtsitz

Provincia Sede legale Provinz Rechtsitz

5x

1000

Annulla

Incolla

Copila

Copila Formata

Appunti

Carattere

Sezione (*)

Repertorio

Denominazione

Repertorio

Bezeichnung

71563

94106070215

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P
1	71563	94106070215	ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO	BACCI	CRISTIAN	NO	MUGGIA	TS	SI	02/08/2022					
	71560	9014650329	MUAVES ODV	CONTE	MARIANGELA	NO	LEVERANO	LE	NO	25/05/2022					
	71561	93099100757	MUJUMUNE - ODV	BEFFA	MASSIMILIANO	NO	PARMA	PR	SI	24/08/2022					
	71562	92151980546	MUKONDO ODV	MERANER	THOMAS EMANUEL	NO	BOLZANO	BZ	NO	07/11/2022					
	71563	94106070215	SUEDTIROL ASSOCIAZIONE FIBROSI CISTICA	FIORÉ	GIUSEPPINA	NO	PAGANI	SA	NO	08/04/2022					
	71564	08937740651	ALTO ADIGE	RONCO	DANIELE	NO	CUMIANA	TO	NO	14/10/2022					
	71565	94561580013	MULANO AD ARTE APS	BRUNO	ANGELO	NO	TRUCAZZANO	MI	NO	24/10/2022					
	71566	91598450152	MULINO BRUCIATO APS	LONGONI METAXA	LUIGI	NO	GALLARATE	VA	NO	07/11/2022					
	71567	91064440125	MULINO DEL PERICOLO ODV	BUSCAGLIONE	LUCIA	NO	SCARPERIA E SAN PIERO	FI	NO	07/11/2022					
	71568	90032120488	MULINO PARRINJI A.P.S.	MARCHETTI	GIAN PAOLO	NO	ROMA	RM	NO	21/03/2022					
	71569	14168541005	MULTIAGE SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE A R.L.	DAMIANO	GIOVANNI	NO	VIGGIANO	PZ	NO	21/03/2022					
	71570	01767610767	MULTICARE SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE	DESSI'	GIOVANNI	NO	SASSARI	SS	NO	21/03/2022					
	71571	02559410903	MULTICLEAN SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE A R.L.	LUCIDI	GIULIO	NO	MONTECOSARO	MC	NO	21/03/2022					
	71572	01644050435	MULTICOOPER - COOPERATIVA SOCIALE	RAJENDRA	BITRAYA	NO	PALERMO	PA	NO	07/11/2022					
	71573	97260140823	MULTICULTURA	DI BIASE	RICCARDO	NO	FIRENZE	FI	SI	06/02/2023					
	71574	94304230488	MULTILABS APS	ALIGHIERI	DANTE	NO	FIRENZE	FI	NO	07/11/2022					
	71575	94035630485	MULTIMEDIA 91 ASSOCIAZIONE CULTURALE MULTIMEDIA & FOTO COOPERATIVA SOCIALE	CATTINI	SIMONA	NO	FROSINONE	FR	NO	21/03/2022					
	71576	023339930606	MULTIPLE SKLEROSE VEREINIGUNG	ORGANIZZAZIONI DI											
			MULTIPLE SKLEROSE VEREINIGUNG	ORGANIZZAZIONI DI											
			SUEDTIROL MSV ASSOCIAZIONE SCLEROSI	ORGANIZZAZIONI DI											

Pronto

Accessibilità: verifica

08:18

25/04/2023