

Voa Voa! ONLUS - Amici di Sofia

Sede legale: Viale Giovanni Milton 15 FIRENZE (FI)

C.F. e numero iscrizione: 94232020480

Iscritta all'anagrafica unica delle Onlus presso la Direzione Regionale della Toscana al n. 41562

Relazione di Missione

Bilancio al 31/12/2018

L'Associazione Voa Voa! Onlus – Amici di Sofia- si è costituita con atto pubblico in data 24/10/2013, successivamente registrato all'Agenzia delle Entrate il 25/10 dello stesso anno con l'atto di registro numero 19892.

In data 03/12/2013, invece, l'associazione ottiene l'iscrizione all'Anagrafe Unica delle Onlus (**organizzazione non lucrativa di utilità sociale**) nel settore di attività 01 riservato agli enti di assistenza sociale e socio-sanitaria.

La nostra Associazione di fatto, si propone, come definito dall'Articolo 2 del suo Statuto

IL 2018 è stato per Voa Voa Onlus l'anno delle grandi promesse e delle grandi sfide. Le promesse che come eredi della testimonianza di Sofia, venuta a mancare come sapete il 30 dicembre del 2017, ci siamo impegnati a fare nei confronti della bimba grazie alla quale è nata l'associazione che ci vede riuniti oggi e dei bambini che con lei hanno condiviso e tutt'ora condividono una situazione di estrema sofferenza dovuta ad una patologia neuro degenerativa. Le grandi sfide sono gli obiettivi importanti che nel corso degli anni ci siamo impegnati a costruire, che finalmente nel 2018 hanno preso avvio e che nel 2019 saranno ulteriormente consolidati. Mi riferisco ai due grandi progetti "Primo volo" e "Gocce di speranza". Il primo dedicato alle famiglie speciali iscritte alla Onlus che ogni giorno si prendono cura di figli minorenni in condizioni gravissime e in uno stato di semi abbandono da parte del territorio. Nei loro confronti Voa Voa propone, con il progetto Primo Volo, una presa in carico ed un'assistenza socio sanitaria, medica e legale attraverso un'equipe di specialisti che interpretino i bisogni della famiglia e si interfaccino con il Territorio che l'ha in carico per migliorare e completare la qualità dei servizi. A comporre la squadra sono gli avvocati Guelfo Salani e Federico Scavetta per l'assistenza legale; Maria Tufano per l'assistenza medico pediatrica e Elena Re per l'assistenza sociale, coordinati dalla specialista multitasking Daniela Sasso. Il progetto è partito nei mesi scorsi con la presa in carico della famiglia del piccolo Mattia Ceccarelli e, a breve, della piccola Aurora ...

Come ogni anno da cinque anni a questa parte, anche nel 2018 è stato garantito alle famiglie speciali il contributo economico previsto dal progetto "Voa Voa da te", per il rimborso delle spese socio sanitarie sostenute privatamente dalle famiglie con lo scopo di migliorare la qualità di vita dei propri bambini disabili, per un massimo di 1500 euro a famiglia. In 5 anni di progetto Voa Voa ha restituito alle famiglie oltre 80.000 euro di fondi, senza considerare le richieste straordinarie di aiuto economico presentate dalle famiglie e fino ad ora sempre approvate al Consiglio Direttivo, e l'acquisto di sussidi ortopedici in comodato d'uso che tra il 2017 e il

2018 hanno riguardato due famiglie: Cozzolino per la quale abbiamo acquistato il sistema AcquaBuddy per l'igiene del piccolo Michael e il lettino ortopedico elettrico per la piccola Camilla.

Questo per quanto riguarda l'assistenza alle famiglie Voa Voa.

Gocce di speranza è invece il nuovo grande progetto di crowdfunding per il finanziamento della ricerca scientifica. Avviato nel novembre del 2018, Gocce di speranza ha come primo obiettivo il finanziamento del progetto pilota per la diagnosi precoce della Leucodistrofia Metacromatica al laboratorio di screening neonatale del Meyer. L'intensa attività di raccolta fondi portata avanti grazie al contributo di tutti i soci attivi attraverso social network, fondi derivanti dal cinque per mille, spettacoli ed eventi dedicati ha prodotto lo straordinario risultato di oltre 70.000 euro. A breve, grazie ai numerosi eventi in programma a giugno, riusciremo a raggiungere il grandissimo traguardo dei primi 100.000 euro, che garantiranno al progetto di prendere ufficialmente avvio. Questo si tradurrà nella possibilità concreta e immediata di diagnosticare alla nascita tutti i nuovi nati della Toscana, rendendo possibile a partire da subito la cura tempestiva della patologia attraverso la terapia genica messa a punto da Telethon. Con un'emozione indescrivibile vi dico che da quel momento in poi nessun bambino affetto da LDM nato in Toscana sarà più condannato a morte, ma avrà la possibilità non soltanto di vivere, ma di avere una vita perfettamente normale. Il nostro impegno, ovviamente, non si fermerà con la consegna dei primi centomila euro. Occorreranno altri 100.000 euro l'anno per i due anni futuri per completare il triennio previsto dal progetto pilota, e garantire alla Regione Toscana tutti i dati necessari per poter includere anche la LDM nel pannello di screening neonatale obbligatorio e gratuito per i neonati toscani.

Il 2019 è iniziato anche con un'altra grande novità, cui da tempo stavamo lavorando: l'acquisto di un furgoncino Nissan di proprietà della Onlus adibito al trasporto del materiale di allestimento banchini e agli spostamenti vari necessari per la campagna "Un muro per Sofia", che come sapete sta continuando e interessando sempre più comuni toscani e quartieri fiorentini. Insomma, stiamo portando avanti a grandi passi le tre grandi mission di Voa Voa Onlus: Assistenza alle famiglie, ricerca scientifica e sensibilizzazione pubblica. Spero di poter dire che la piccola Sofia sarebbe molto orgogliosa di noi.