

Famiglie SMA ONLUS

Dati Anagrafici	
Sede in	Via Re Umberto I 103 20045 Lainate MI
Partita IVA	10925800962
Codice Fiscale	97231920584
Forma Giuridica	Associazione
Settore di attività prevalente (ATECO)	949990
Numero di iscrizione al RUNTS	
Sezione di iscrizione al registro	
Codice/lettera attività di interesse generale svolta	
Attività diverse secondarie	

Bilancio di esercizio al 31/12/2021

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) Costi di sviluppo	0	0
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) Avviamento	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) Altre	0	0
Totale immobilizzazioni immateriali	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	0	0
2) Impianti e macchinari	0	0
3) Attrezzature	0	0
4) Altri beni	10.664	14.048
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	10.664	14.048
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni in		
a) Imprese controllate	0	0
b) Imprese collegate	0	0
c) Altre imprese	0	0
Totale partecipazioni	0	0
2) Crediti		
a) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0

Totale crediti verso imprese controllate	0	0
b) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0
c) Verso altri enti Terzo Settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0	0
d) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	0	0
Totale crediti	0	0
3) Altri titoli	60.000	60.000
Totale immobilizzazioni finanziarie	60.000	60.000
Totale immobilizzazioni (B)	70.664	74.048
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) Lavori in corso su ordinazione	0	0
4) Prodotti finiti e merci	26.478	22.795
5) Acconti	0	0
Totale rimanenze	26.478	22.795
II - Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso utenti e clienti	0	0
2) verso associati e fondatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso associati e fondatori	0	0
3) Verso enti pubblici		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti pubblici	0	0
4) Verso soggetti privati per contributi		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	0	0
5) Verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	0	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti del Terzo settore	0	0
7) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0
8) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0
9) Crediti tributari		

Esigibili entro l'esercizio successivo	5.336	1.777
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti tributari	5.336	1.777
10) Da 5 per mille		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti da 5 per mille	0	0
11) Imposte anticipate	0	0
12) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	8.303	11.873
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	8.303	11.873
Totale crediti	13.639	13.650
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate	0	0
2) Partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) Altri titoli	0	0
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	1.986.258	2.039.918
2) Assegni	0	0
3) Danaro e valori in cassa	650	763
Totale disponibilità liquide	1.986.908	2.040.681
Totale attivo circolante (C)	2.027.025	2.077.126
D) Ratei e risconti attivi	448	7
TOTALE ATTIVO	2.098.137	2.151.181

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Patrimonio netto		
I - Fondo di dotazione dell'ente	0	0
II - Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	128.136	481.901
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	0
Totale patrimonio vincolato	128.136	481.901
III - Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.659.617	1.307.619
2) Altre riserve	1	(1)
Totale patrimonio libero	1.659.618	1.307.618
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	203.904	240.998
Totale Patrimonio Netto	1.991.658	2.030.517
B) fondi per rischi e oneri:		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) Per imposte, anche differite	0	0
3) Altri	5.900	5.900
Totale fondi per rischi ed oneri	5.900	5.900
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	30.160	25.788
D) Debiti		
1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso banche	0	0
2) Debiti verso altri finanziatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori	0	0
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
6) Acconti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale acconti	0	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	34.597	41.151
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	34.597	41.151
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	0	0
9) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.412	16.187
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti tributari	1.412	16.187
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		

Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	0	0
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	6.383	7.695
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	6.383	7.695
12) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	4.531	4.539
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale altri debiti	4.531	4.539
Totale debiti	46.923	69.572
E) Ratei e risconti passivi	23.496	19.404
TOTALE PASSIVO	2.098.137	2.151.181

ONERI E COSTI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI E RICAVI	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
			1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	3.770	3.170
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	1.572	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
2) Servizi	559.533	642.885	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
			4) Erogazioni liberali	225.252	149.227
3) Godimento beni di terzi	0	0	5) Proventi del 5 per mille	220.016	481.404
4) Personale	39.750	58.733	6) Contributi da soggetti privati	0	0
			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
5) Ammortamenti	2.481	2.481	8) Contributi da enti pubblici	5.336	0
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	0	3.301
8) Rimanenze iniziali	22.795	34.889	11) Rimanenze finali	26.478	22.795
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	116.346	0			
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(359.111)	0			
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	381.794	740.560	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	480.852	659.897
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	99.058	(80.663)
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento di beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
4) Personale	0	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	6) Altri ricavi rendite e proventi	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale costi e oneri da attività diverse	0	0	Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	0	0
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0	0
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	93.664	88.666	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	337.139	527.865

3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	93.664	88.666	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	337.139	527.865
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	243.475	439.199
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	3.117	2.567	1) Da rapporti bancari	6	576
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	1.330	1.207
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
6) Altri oneri	134	198	5) Altri proventi	0	0
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	3.251	2.765	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	1.336	1.783
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	(1.915)	(982)
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	49.268	31.453	2) Altri proventi di supporto generale	112	1.730
3) Godimento beni terzi	10.818	9.246			
4) Personale	75.614	76.007			
5) Ammortamenti	902	753			
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	224	827			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale costi e oneri di supporto generale	136.826	118.286	Totale proventi di supporto generale	112	1.730
Totale oneri e costi	615.535	950.277	Totale proventi e ricavi	819.439	1.191.275
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	203.904	240.998
			Imposte	0	0
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	203.904	240.998

COSTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente
1) Da attività di interesse generale	179.150	194.500	1) Da attività di interesse generale	179.150	194.500
2) Da attività diverse	0	0	2) Da attività diverse	0	0
Totale costi figurativi	179.150	194.500	Totale proventi figurativi	179.150	194.500

Rendiconto finanziario	Esercizio Corrente	Esercizio Precedente
A. Flussi finanziari derivanti dall'attività operativa (metodo indiretto)		
Avanzo/(disavanzo) d'esercizio	203.904	240.998
Imposte sul reddito	0	0
Interessi passivi/(attivi)	(1.915)	(982)
(Dividendi)	0	0
(Plusvalenze)/Minusvalenze derivanti dalla cessione di attività	0	0
1. Avanzo/(disavanzo) d'esercizio prima d'imposte sul reddito, interessi, dividendi e plus/minusvalenze da cessione	201.989	240.016
Rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto		
Accantonamenti ai fondi	4.372	4.005
Ammortamenti delle immobilizzazioni	3.384	3.234
Svalutazioni per perdite durevoli di valore	0	0
Altre rettifiche in aumento per elementi non monetari	0	0
(Altre rettifiche in diminuzione per elementi non monetari)	(257.677)	0
Totale rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto	(249.921)	7.239
2. Flusso finanziario prima delle variazioni del capitale circolante netto	(47.932)	247.255
Variazioni del capitale circolante netto		
Decremento/(Incremento) delle rimanenze	(3.683)	12.094
Decremento/(Incremento) dei crediti verso utenti e clienti, associati e fondatori, enti pubblici, soggetti privati, enti della stessa rete associativa, enti del Terzo settore, da 5 per mille	0	24.400
Incremento/(Decremento) dei debiti verso fornitori, enti della stessa rete associativa, erogazioni liberali condizionate	(6.554)	(79.239)
Decremento/(Incremento) ratei e risconti attivi	(441)	1.119
Incremento/(Decremento) ratei e risconti passivi	4.092	161
Altri decrementi / (Altri incrementi) del capitale circolante netto	745	(9.122)
Totale variazioni del capitale circolante netto	(5.841)	(50.587)
3. Flusso finanziario dopo le variazioni del capitale circolante netto	(53.773)	196.668
Altre rettifiche		
Interessi incassati/(pagati)	0	0
(Imposte sul reddito pagate)	0	0
Dividendi incassati	0	0
(Utilizzo dei fondi)	0	0
Altri incassi/(pagamenti)	0	0
Totale altre rettifiche	0	0
Flusso finanziario dell'attività operativa (A)	(53.773)	196.668
B. FLUSSI FINANZIARI DERIVANTI DALL'ATTIVITA' D'INVESTIMENTO		
Immobilizzazioni materiali		
(Investimenti)	0	(2.623)
Disinvestimenti	0	0
Immobilizzazioni immateriali		
(Investimenti)	0	0
Disinvestimenti	0	0
Immobilizzazioni finanziarie		
(Investimenti)	0	0
Disinvestimenti	0	0
Attività finanziarie non immobilizzate		
(Investimenti)	0	0
Disinvestimenti	0	0
(Acquisizione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide)	0	0
Cessione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide	0	0
Flusso finanziario dell'attività d'investimento (B)	0	(2.623)
C. FLUSSI FINANZIARI DERIVANTI DALL'ATTIVITA' DI FINANZIAMENTO		
Mezzi di terzi		
Incremento/(Decremento) debiti a breve verso banche	0	0
Accensione finanziamenti	0	0
(Rimborso finanziamenti)	0	0
Mezzi propri		

Incremento Patrimonio netto a pagamento	0	0
(Decremento Patrimonio netto a pagamento)	0	0
Flusso finanziario dell'attività di finanziamento (C)	0	0
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A ± B ± C)	(53.773)	194.045
Effetto cambi sulle disponibilità liquide	0	0
Disponibilità liquide all'inizio dell'esercizio		
Depositi bancari e postali	2.039.918	1.845.576
Assegni	0	0
Denaro e valori in cassa	763	1.060
Totale disponibilità liquide a inizio esercizio	2.040.681	1.846.636
Di cui non liberamente utilizzabili	0	0
Disponibilità liquide a fine esercizio		
Depositi bancari e postali	1.986.258	2.039.918
Assegni	0	0
Denaro e valori in cassa	650	763
Totale disponibilità liquide a fine esercizio	1.986.908	2.040.681
Di cui non liberamente utilizzabili	0	0

Relazione di missione al bilancio di esercizio al 31/12/2021

PREMESSA

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2021, di cui la presente relazione di missione costituisce parte integrante ai sensi dell'art. 13, primo comma, del D.lgs. 03/07/2017 n.117, corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

Sono stati redatti i modelli A, B e C secondo le clausole generali e i principi di redazione conformi a quanto stabilito, dagli articoli 2423 e 2423 bis, nonché dai criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile, e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore, come prescritto dal Decreto Ministeriale citato, tenuto altresì conto delle specifiche previste dal principio contabile OIC 35.

PARTE GENERALE

Si forniscono le informazioni generali necessarie per una rappresentazione sintetica dell'Ente, della missione perseguita e delle attività dal medesimo svolte.

Informazioni generali sull'Ente

Famiglie SMA Onlus è un'associazione riconosciuta iscritta all'Anagrafe delle Onlus della regione Lombardia.

Costituita nell'anno 2001 prevalentemente da genitori o altri familiari e amici di bambini affetti da Atrofia Muscolare Spinale nonché da adulti affetti dalla medesima patologia è comunque aperta a tutti coloro che ne condividono le finalità.

L'Associazione non ha fini di lucro, è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica.

Essa persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con attività che interessano i settori di: assistenza sanitaria, assistenza sociale e socio-sanitaria, beneficenza, ricerca scientifica di particolare interesse sociale svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata a università, enti di ricerca e altre fondazioni che la svolgono direttamente, prevalentemente nel campo dell'Atrofia Muscolare Spinale; e comunque tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti.

Nel corso dell'anno 2017 è stata approvata la c.d. Riforma del Terzo Settore e, in particolare, il "Codice del Terzo Settore" di cui al D.lgs. 117/2017. Al fine di recepire nel proprio statuto le nuove disposizioni ivi contenute, in data 8 giugno 2019, l'assemblea straordinaria di Famiglie SMA, tenutasi a Milano, in Piazza Ospedale Maggiore n. 3, nei locali dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda, ha deliberato l'approvazione alle modifiche statutarie in adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel D.lgs. n. 117/2017 (Codice del Terzo Settore) e, in particolare ma non esclusivamente, alle norme ivi previste per le Associazioni di Promozione Sociale, con la precisazione che l'efficacia della delibera di adozione del nuovo testo di statuto fosse, tuttavia, subordinata all'avvenuto perfezionamento dell'iscrizione dell'Ente nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

In data 23 novembre 2021, con Decreto direttoriale n. 561 del 26 ottobre 2021 (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 269 dell'11 novembre 2021) è divenuto operativo il Registro Unico Nazionale del Terzo settore, tuttavia la concreta possibilità di Famiglie SMA - al pari di ogni ONLUS - di poter procedere all'iscrizione al RUNTS sarebbe stata ancora subordinata alla pubblicazione, da parte dell'Agenzia delle Entrate, dell'elenco nazionale delle Onlus iscritte al 22 novembre 2021.

Alla data del 31 dicembre 2021, non essendo ancora avvenuta tale pubblicazione, si è quindi dovuto rimandare l'avvio della richiesta di iscrizione.

Il 28 marzo 2022 è stato pubblicato sul sito dell'Agenzia delle entrate, ai sensi dell'art. 34, c. 2 del decreto ministeriale n. 106 del 2020, l'elenco delle Onlus iscritte alla relativa Anagrafe unica alla data del 22 novembre 2021 di cui è stata successivamente data comunicazione nella Gazzetta ufficiale del 1° aprile.

La domanda di iscrizione al RUNTS sarà, dunque, possibile a partire dalla data di pubblicazione dell'elenco e fino al 31 marzo del periodo d'imposta successivo all'autorizzazione europea della nuova parte fiscale.

Famiglie SMA ONLUS è dotata di personalità giuridica.

Missione perseguita e attività di interesse generale

Famiglie SMA ONLUS persegue esclusivamente, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Ai sensi dell'art. 5 D. Lgs 117/2017 le attività dell'Associazione si configurano tra le seguenti attività di interesse generale:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- i) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- u) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

Nello specifico, tra le principali finalità dell'associazione vi sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Atrofia Muscolare Spinale (di seguito, SMA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
 - fornire un supporto informativo alle persone affette da SMA e alle rispettive famiglie, riguardo agli sviluppi della ricerca scientifica, alle terapie e agli ausili disponibili, all'assistenza sanitaria ed economica da parte delle ASL e delle altre istituzioni pubbliche e a ogni altra circostanza utile nella convivenza quotidiana con la patologia;
 - promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i Soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per loro e le famiglie;
 - sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni pubbliche e private riguardo alle problematiche sociali, sanitarie e terapeutiche connesse con la SMA, rappresentando le esigenze delle persone affette da SMA e delle famiglie;
 - promuovere la partecipazione tempestiva di ricercatori e centri clinici operanti in Italia a sperimentazioni cliniche sulla SMA di tipo genetico o farmacologico che siano organizzate all'estero, allo scopo di consentire alle persone affette da SMA residenti in Italia l'utilizzo senza ritardi di potenziali farmaci o cure di provata non tossicità, in regime di sperimentazione e secondo gli standard medici internazionali;
 - intraprendere ogni altra iniziativa volta a migliorare la qualità della vita delle persone affette da SMA e delle loro famiglie;
 - sviluppare rapporti operativi, per il perseguimento delle finalità menzionate, con le istituzioni pubbliche competenti a livello locale e nazionale e con strutture cliniche pubbliche e private;
 - collaborare con altre associazioni ed enti senza scopo di lucro, in Italia e all'estero, aventi scopi analoghi, anche tramite l'affiliazione e la promozione di federazioni o altri vincoli associativi;
 - perseguire le finalità specificate operando secondo criteri scientifici rigorosi, utilizzando la consulenza di esperti di chiara fama di genetica, neurologia e delle altre discipline mediche rilevanti;
 - effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o in natura, nei confronti di soci affetti da atrofia muscolare spinale o delle loro famiglie che versano in condizioni di indigenza al fine di agevolarli nella gestione della vita quotidiana o nel ridurre i costi di una trasferta per assistenza medica, visite specialistiche, ricoveri, ecc.
- e in via accessoria
- promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito dell'atrofia muscolare spinale e delle malattie neuromuscolari;
 - promuovere in Italia e all'estero la ricerca scientifica sullo studio e sul trattamento della SMA, sia tramite la raccolta di finanziamenti per progetti specifici sia favorendo la collaborazione tra i ricercatori e i contatti tra essi e le persone affette da SMA e le loro famiglie;
 - promuovere le raccolte di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie e/o utili per il conseguimento dei fini statutari.

Sezione del Registro unico nazionale del Terzo Settore d'iscrizione e regime fiscale applicato

Le disposizioni fiscali previste dal Titolo X del CTS si applicano, infatti, dal periodo di imposta successivo a quello in cui viene rilasciata l'autorizzazione della Commissione Europea e, comunque, non prima del periodo d'imposta successivo a quello di operatività del RUNTS, pertanto Famiglie SMA, nelle more del periodo transitorio previsto dal Codice del Terzo Settore di cui al D.lgs. 117/2017, attualmente è qualificabile come ONLUS e continua ad adottare il regime fiscale di cui al Titolo II del Testo Unico delle Imposte sui Redditi.

Sedi ed attività svolte

Famiglie SMA ONLUS ha sede legale nel Comune di Lainate in Provincia di Milano ed è attiva su tutto il territorio nazionale.

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, durante l'anno 2021 si è proseguito nelle attività di gestione dei progetti di accoglienza e sostegno nei confronti di nuovi genitori nonché nell'assistenza di minori attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari; si è, inoltre, continuato a svolgere attività informative rivolte alle famiglie riguardo gli sviluppi della ricerca scientifica, le terapie, gli ausili disponibili e l'assistenza pubblica spettante di diritto; nel contempo, Famiglie SMA ha finanziato attività di ricerca, ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA (italiane ed estere) nonché ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

In particolare, nel corso del 2021 sono state svolte le attività di seguito sinteticamente riportate per area di intervento:

Ricerca

- partecipazione ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA), e finanziamento dei progetti per il miglioramento della qualità della vita, comprese terapie riabilitative e rieducative;
- sostegno economico alle attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari effettuate da centri di ricerca selezionati;
- partecipazione e promozione di tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti di screening neonatali anche attraverso l'erogazione di sostegni finanziari alla copertura delle spese per tecnici e collaboratori coinvolti.

Riabilitazione e assistenza

- nell'ambito del progetto S.m.a.r.t., potenziamento dei Centri esistenti e contributi all'apertura di nuovi;
- nell'ambito del servizio Numero Verde Stella, promozione della formazione del personale e partecipazione a convegni dedicati alla maturazione delle competenze scientifiche e tecniche necessarie ad agevolare il raccordo con tutti i soggetti che entrano in relazione con le persone disabili (famiglia, imprese, scuole, istituzioni) implementando l'accessibilità ed evitando ogni forma di discriminazione;
- promozione delle attività inerenti al Progetto Scuole, al progetto di Accoglienza alle Famiglie con un bambino affetto da SMA, al Progetto Vita indipendente
- formazione di Assistenti alla persona e mantenimento attivo e promozione dello sportello di assistenza legale e fiscale;
- prosecuzione delle attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- finanziamento di borse di studio infermieristiche e di fisioterapia;
- finanziamento delle attività presso dipartimenti di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza volti all'assistenza e alla formazione delle famiglie e degli operatori anche mediante la realizzazione di progetti socioassistenziali e sociosanitari mirati alla gestione della vita quotidiana e alla promozione delle pari opportunità;
- finanziamento dei centri in prima linea nel garantire la somministrazione di farmaci innovativi;
- finanziamento dei progetti per la fabbricazione e il riciclo di ortesi, ausili, e componenti ludici innovativi stampati in 3D di supporto alle funzioni muscolo-scheletriche dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari;
- sostegno e supporto ai reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati nella presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, sia nell'affrontare l'emergenza pandemica e i dovuti necessari cambiamenti e adeguamenti che essa ha comportato per la continuità assistenziale sia nella sistemazione degli ambienti ospedalieri;
- sostegno a progetti sportivi di inclusione.

Informazione e sensibilizzazione

- finanziamento di progetti di comunicazione e informazione, sia direttamente che attraverso collaborazioni e partnerships con altri enti e fondazioni;
- edizione, redazione e distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale "SMAgazine";
- continuo aggiornamento del sito istituzionale e ideazione di un progetto per lo sviluppo di una APP associativa di supporto a una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
- ideazione e gestione di campagne di raccolta fondi per il sostentamento delle attività istituzionali.

Dati sugli associati o sui fondatori e sulle attività svolte nei loro confronti

Nell'anno 2021 Famiglie SMA ha vantato 376 soci effettivi tra affetti, parenti da affetti e simpatizzanti, tra questi hanno parte attiva nell'ente, in forma volontaria, i membri del Comitato Direttivo eletti, i delegati regionali scelti dai consiglieri e operanti su tutto il territorio nazionale.

Su base volontaria sono presenti dei membri del direttivo presso SMAEurope, mentre alcuni tra professori e medici provenienti dai migliori centri nazionali sulla SMA, compongono, su base volontaria, il Comitato scientifico dell'associazione.

Il 12 giugno 2021 a Roma, si è tenuta, in presenza, la consueta assemblea soci per l'approvazione di Bilancio. Il consiglio direttivo, per permettere la partecipazione in sicurezza, ha previsto, in sede di convocazione, di inviare ai soci le informazioni riguardanti le misure per far fronte all'epidemia da coronavirus, adottate dalla struttura che ha ospitato l'evento.

Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell'Ente

Conformemente alle previsioni dello Statuto, la qualifica di socio comporta il dovere di osservare le norme statutarie, di non attuare iniziative che si rivelino in contrasto con le ispirazioni che animano l'attività dell'associazione nonché il diritto a frequentare i locali dell'associazione e a partecipare a tutte le iniziative e alle attività.

Lo Statuto prevede che la qualifica di socio si ottiene mediante domanda scritta presentata al Consiglio Direttivo che deciderà in merito all'ammissione dell'aspirante socio entro un mese dal ricevimento della domanda stessa.

Il socio è tenuto ad una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative, volte a garantire l'effettività del rapporto medesimo.

Gli associati vengono convocati per le assemblee di Famiglie SMA ONLUS nel rispetto delle previsioni statutarie e partecipano alle assemblee sempre nel rispetto di quanto previsto dallo Statuto, e godono dell'elettorato attivo e passivo.

Altre informazioni

Nel perseguimento degli obiettivi statutari, l'anno 2021, ha visto l'associazione impegnata nella realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuovi genitori, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e formazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, allo svolgimento di attività informative rivolte alle famiglie sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo Famiglie SMA ha finanziato attività di ricerca, ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

In particolare, Famiglie SMA nel corso del 2021 ha svolto le seguenti attività:

Ricerca

- ha partecipato ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA);
- ha finanziato progetti per il miglioramento della qualità della vita, comprese terapie riabilitative e rieducative;
- ha sostenuto economicamente le attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari di alcuni centri di ricerca;
- ha partecipato e promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti di screening neonatali, anche attraverso sostegni finanziari per la copertura di costi inerenti ai tecnici e ai collaboratori coinvolti.

Riabilitazione e assistenza

- nell'ambito del progetto S.m.a.r.t., ha potenziato i Centri esistenti e contribuito all'apertura di nuovi;
- nell'ambito del servizio Numero Verde Stella, ha promosso la formazione del personale e la partecipazione a convegni dedicati alla maturazione di competenze scientifiche e tecniche necessarie a fungere da raccordo con tutti i soggetti che entrano in relazione con le persone disabili (famiglia, imprese, scuole, istituzioni) promuovendo l'accessibilità ed evitando ogni forma di discriminazione e, al contempo, ha promosso altresì le attività inerenti al Progetto Scuole, al progetto di Accoglienza alle Famiglie con un bambino affetto da SMA, al Progetto Vita indipendente - Assistenti alla persona e mantenuto attivo e promosso lo sportello di assistenza legale e fiscale;
- ha continuato le attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- ha finanziato borse di studio infermieristiche e di fisioterapia;
- ha finanziato attività presso dipartimenti di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza volti all'assistenza e alla formazione delle famiglie e degli operatori anche, permettendo la realizzazione di progetti socio assistenziali e socio sanitari mirati alla gestione di vita quotidiana, per la promozione delle pari opportunità;
- ha finanziato centri in prima linea nel garantire la somministrazione di farmaci innovativi;
- ha finanziato progetti per la fabbricazione e il riciclo di protesi, ausili, e componenti ludici innovativi stampati in 3D per il supporto delle funzioni muscolo-scheletriche dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari;
- ha sostenuto i reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, nell'affrontare l'emergenza pandemica e i dovuti necessari cambiamenti e adeguamenti che essa ha comportato per la continuità assistenziale, compresa la sistemazione degli ambienti ospedalieri;
- ha sostenuto progetti sportivi di inclusione.

Informazione e sensibilizzazione

- ha finanziato progetti di comunicazione e informazione, sia direttamente che attraverso la collaborazione e la partnership con altri enti e fondazioni;
- ha curato la redazione e la distribuzione su tutto il territorio nazionale della rivista trimestrale "SMAGazine";
- ha investito nel continuo aggiornamento del sito istituzionale e previsto e sviluppato l'ideazione di una APP associativa per una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
- ha attivato campagne di raccolta fondi per il sostentamento delle attività istituzionali.

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA Onlus, oltre alla struttura volontaria che si quantifica durante l'anno in non meno di 50 persone che svolgono attività continua e nel periodo della campagna salgono a 200, concorrono consulenti e dipendenti (segreteria, psicologi, avvocati, counselor e fiscalisti del numero verde), che quotidianamente si affiancano e si confrontano col direttivo per lo svolgimento dell'attività istituzionale; in particolare l'associazione si avvale di una segreteria organizzativa e amministrativa costituita da 2 dipendenti full time e da 2 collaboratori dedicati al 'Numero verde' con contratto part time. Per le varie iniziative in corso l'associazione si avvale anche della collaborazione di professionisti esterni.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

INTRODUZIONE

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, redatti secondo gli schemi di cui al Mod. A, Mod. B e Mod. C del DM 5 marzo 2020. Non si è ritenuto necessario suddividere ulteriormente le voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole dell'alfabeto, in quanto non necessario ai fini della chiarezza del bilancio.

Considerato, inoltre, che i destinatari primari delle informazioni del bilancio degli Enti del Terzo Settore sono coloro che forniscono risorse sotto forma di donazioni, contributi o tempo (volontari) senza nessuna aspettativa di un ritorno, nonché i beneficiari dell'attività svolta dagli Enti del Terzo Settore, il presente documento intende fornire tutte le informazioni utili a soddisfare le loro esigenze informative.

Principi di redazione

Al fine di redigere il bilancio con chiarezza e fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico conformemente al disposto dell'articolo 2423 bis del Codice Civile, si è provveduto a:

- valutare le singole voci secondo prudenza e in previsione di una normale continuità aziendale;
- rilevare e presentare le voci tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- includere i soli utili effettivamente realizzati nel corso dell'esercizio;
- determinare i proventi e i costi nel rispetto della competenza temporale, indipendentemente dalla loro manifestazione finanziaria, avendo l'Ente superato nell'esercizio precedente la prevista soglia di ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate di cui all'art. 13, comma 2, del D.Lgs. 117/2017;
- comprendere tutti i rischi e le perdite di competenza, anche se divenuti noti dopo la conclusione dell'esercizio;
- considerare distintamente, ai fini della relativa valutazione, gli elementi eterogenei inclusi nelle varie voci del bilancio;
- mantenere immutati i criteri di valutazione adottati rispetto al precedente esercizio.

Sono stati altresì rispettati i seguenti postulati di bilancio di cui all'OIC 11 par. 15:

- a) prudenza;
- b) prospettiva della continuità aziendale;
- c) rappresentazione sostanziale;
- d) competenza;
- e) costanza nei criteri di valutazione;
- f) rilevanza;
- g) comparabilità.

Per quanto concerne il principio della continuità aziendale, la direzione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'Ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo a un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio. Tenuto conto che l'attività dell'Ente non è preordinata alla produzione del reddito, tale valutazione è stata effettuata sulla base di un bilancio previsionale che ha dimostrato che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte.

Il bilancio è redatto in unità di euro.

Casi eccezionali ex art. 2423, quinto comma, del Codice Civile

Non si sono verificati eventi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art.2423, quinto comma del Codice Civile.

Cambiamenti di principi contabili

Non si sono verificati cambiamenti di principi contabili nell'esercizio.

Correzione di errori rilevanti

Non sono emersi nell'esercizio errori rilevanti commessi in esercizi precedenti.

Problematiche di comparabilità e di adattamento

Per quanto concerne le disposizioni di prima applicazione del principio contabile OIC 35 e dei nuovi schemi di bilancio, si segnala, ai sensi dell'art. 2423 ter, quinto comma del Codice Civile, che non si sono manifestate problematiche di comparabilità e adattamento delle voci di bilancio dell'esercizio corrente con quelle relative all'esercizio precedente.

Criteri di valutazione applicati

I criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio, esposti di seguito, sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente.

I criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile sono conformi a quelli utilizzati nella redazione del bilancio del precedente esercizio.

Transazioni non sinallagmatiche

Le transazioni non sinallagmatiche, ossia le transazioni per le quali non è prevista una controprestazione (es. erogazioni liberali, proventi da 5 per mille, raccolta fondi, contributi, ecc.) sono state iscritte nello stato patrimoniale al loro fair value alla data di acquisizione.

In contropartita all'iscrizione nello stato patrimoniale delle attività sono stati rilevati dei proventi nel rendiconto gestionale, classificati sulla base della tipologia di attività (Area A, B, C, D, E) e nella voce più appropriata.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono rilevate alla data in cui avviene il trasferimento dei rischi e dei benefici connessi ai beni acquisiti e sono iscritte, nel limite del valore recuperabile, al costo di acquisto o di produzione al netto dei relativi fondi di ammortamento, inclusi tutti i costi e gli oneri accessori di diretta imputazione, dei costi indiretti inerenti la produzione interna, nonché degli oneri relativi al finanziamento della fabbricazione interna sostenuti nel periodo di fabbricazione e fino al momento nel quale il bene può essere utilizzato. Il costo delle immobilizzazioni la cui utilizzazione è limitata nel tempo è sistematicamente ammortizzato in ogni esercizio sulla base di aliquote economico-tecniche determinate in relazione alla residua possibilità di utilizzazione.

Tutti i cespiti, compresi quelli temporaneamente non utilizzati, sono stati ammortizzati, ad eccezione di quelli la cui utilità non si esaurisce, e che sono costituiti da terreni, fabbricati non strumentali e opere d'arte.

L'ammortamento decorre dal momento in cui i beni sono disponibili e pronti per l'uso.

Sono state applicate le aliquote che rispecchiano il risultato dei piani di ammortamento tecnici, confermate dalle realtà aziendali e ridotte del 50% per le acquisizioni nell'esercizio, in quanto esistono per queste ultime le condizioni previste dall'OIC 16 par.61.

I piani di ammortamento, in conformità dell'OIC 16 par.70 sono rivisti in caso di modifica della residua possibilità di utilizzazione.

I cespiti obsoleti e quelli che non saranno più utilizzati o utilizzabili nel ciclo produttivo, sulla base dell'OIC 16 par.80 non sono stati ammortizzati e sono stati valutati al minor valore tra il valore netto contabile e il valore recuperabile.

Qui di seguito sono specificate le aliquote applicate:

Altri beni:

- mobili e arredi: 12%

- macchine ufficio elettroniche: 20%

Titoli

I titoli sono rilevati al momento della consegna del titolo e sono classificati nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della loro destinazione.

Titoli immobilizzati

I titoli immobilizzati, quotati e non quotati, sono stati valutati titolo per titolo, attribuendo a ciascun titolo il costo specificamente sostenuto.

Rimanenze

Le rimanenze sono rilevate alla data in cui avviene il trasferimento dei rischi e dei benefici connessi ai beni acquisiti e sono iscritte al minor valore tra il costo di acquisto, comprensivo di tutti i costi e oneri accessori di diretta imputazione e dei costi indiretti inerenti alla produzione interna, e il presumibile valore di realizzo desumibile dall'andamento del mercato.

Crediti

I crediti sono classificati nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della destinazione/origine degli stessi rispetto all'attività ordinaria, e sono iscritti al valore di presunto realizzo.

La suddivisione degli importi esigibili entro e oltre l'esercizio è effettuata con riferimento alla scadenza contrattuale o legale, tenendo anche conto di fatti ed eventi che possono determinare una modifica della scadenza originaria, della realistica capacità del debitore di adempiere all'obbligazione nei termini contrattuali e dell'orizzonte temporale in cui, ragionevolmente, si ritiene di poter esigere il credito. I crediti ai sensi dell'art. 2426, comma 1 numero 8 del Codice Civile sono rilevati secondo il criterio del costo ammortizzato, ad eccezione dei crediti per i quali gli effetti dell'applicazione del costo ammortizzato, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del Codice Civile, sono irrilevanti (scadenza inferiore ai 12 mesi).

I crediti per i quali non è stato applicato il criterio del costo ammortizzato sono stati rilevati al valore di presumibile realizzo.

I crediti, indipendentemente dall'applicazione o meno del costo ammortizzato, sono rappresentati in bilancio al netto dell'iscrizione di un fondo svalutazione a copertura dei crediti ritenuti inesigibili, nonché del generico rischio relativo ai rimanenti crediti, basato su stime effettuate sulla base dell'esperienza passata, dell'andamento degli indici di anzianità dei crediti scaduti, della situazione economica generale, di settore e di rischio paese, nonché sui fatti intervenuti dopo la chiusura dell'esercizio che hanno riflessi sui valori alla data del bilancio.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono esposte al loro valore nominale.

Ratei e risconti

I ratei e i risconti sono stati iscritti sulla base del principio della competenza economico temporale e contengono i ricavi / costi di competenza dell'esercizio ed esigibili in esercizi successivi e i ricavi / costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi.

Sono iscritte pertanto esclusivamente le quote di costi e di ricavi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali varia in funzione del tempo. Alla fine dell'esercizio si è verificato che le condizioni che hanno determinato la rilevazione iniziale siano state rispettate, apportando, se ricorresse il caso, le necessarie rettifiche di valore, tenendo conto oltre che dell'elemento temporale anche dell'eventuale recuperabilità.

I ratei attivi, assimilabili ai crediti di esercizio, sono stati valutati al valore presumibile di realizzo, operando, nel caso in cui tale valore fosse risultato inferiore al valore contabile, una svalutazione in conto economico.

I ratei passivi, assimilabili ai debiti, sono stati valutati al valore nominale.

Per i risconti attivi è stata operata la valutazione del futuro beneficio economico correlato ai costi differiti, operando, nel caso tale beneficio fosse risultato inferiore alla quota riscontata, una rettifica di valore.

Patrimonio netto

Patrimonio vincolato

Accoglie il patrimonio derivante da riserve statutarie vincolate nonché da riserve vincolate per scelte operate dagli Organi istituzionali o da terzi donatori.

Patrimonio libero

Il patrimonio libero è costituito dal risultato gestionale degli esercizi precedenti nonché da riserve di altro genere.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi per rischi rappresentano le passività connesse a situazioni esistenti alla data di bilancio, ma il cui verificarsi è solo probabile. Con riferimento ai rischi per i quali il manifestarsi di una passività sia soltanto possibile ovvero l'onere non possa essere attendibilmente stimato, non si è proceduto allo stanziamento di un fondo rischi.

I fondi per oneri rappresentano passività certe, correlate a componenti negativi di reddito di competenza dell'esercizio, ma che avranno manifestazione numeraria nell'esercizio successivo.

Il processo di stima è operato e/o adeguato alla data di chiusura del bilancio sulla base dell'esperienza passata e di ogni elemento utile a disposizione.

In conformità con l'OIC 31 par.19, dovendo prevalere il criterio di classificazione per natura dei costi, gli accantonamenti ai fondi rischi e oneri sono iscritti tra le voci dell'attività gestionale a cui si riferisce l'operazione (caratteristica, accessoria o finanziaria).

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente e corrisponde all'effettivo impegno dell'Ente nei confronti dei singoli dipendenti alla data di chiusura del bilancio, dedotte le anticipazioni corrisposte.

Debiti

I debiti ai sensi dell'art. 2426, comma 1 numero 8 del Codice Civile sono rilevati secondo il criterio del costo ammortizzato, ad eccezione dei debiti per i quali gli effetti dell'applicazione del costo ammortizzato, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del Codice Civile, sono irrilevanti (scadenza inferiore ai 12 mesi) Per il principio di rilevanza già richiamato, non sono stati aggiornati i debiti nel caso in cui il tasso d'interesse desumibile dalle condizioni contrattuali non sia significativamente diverso dal tasso di interesse di mercato

I debiti per i quali non è stato applicato il criterio del costo ammortizzato sono stati rilevati al valore nominale.

La suddivisione degli importi esigibili entro e oltre l'esercizio è effettuata con riferimento alla scadenza contrattuale o legale, tenendo anche conto di fatti ed eventi che possono determinare una modifica della scadenza originaria.

I debiti originati da acquisizioni di beni sono iscritti al momento in cui sono trasferiti i rischi, gli oneri e i benefici; quelli relativi ai servizi sono rilevati al momento di effettuazione della prestazione; quelli finanziari e di altra natura al momento in cui scaturisce l'obbligazione verso la controparte.

Debiti tributari

Tale voce accoglie le passività per imposte certe e determinate, nonché le ritenute operate quale sostituto, e non ancora versate alla data del bilancio, e, ove la compensazione è ammessa, sono iscritti al netto di acconti, ritenute d'acconto e crediti d'imposta.

Valori in valuta

Le attività e le passività monetarie in valuta sono iscritte al tasso di cambio a pronti alla data di chiusura dell'esercizio, con imputazione

Oneri e costi, proventi e ricavi

Sono esposti secondo il principio della prudenza e della competenza economica.

Le transazioni economiche e finanziarie con controparti correlate sono effettuate a normali condizioni di mercato. *[Eliminare se non applicabile]*

Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

I proventi da quote associative e apporti dei fondatori sono rilevati nel rendiconto gestionale nell'esercizio in cui sono ricevuti o dovuti.

Proventi del 5 per mille

I proventi da 5 per mille attribuiti dall'Ente ad un progetto specifico sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle erogazioni liberali vincolate. I proventi da 5 per mille non attribuiti a progetti specifici sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle altre erogazioni liberali. I proventi da 5 per mille sono classificati nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale in contropartita al credito voce CII 10) "da 5 per mille" dell'attivo dello stato patrimoniale.

Erogazioni liberali

Le erogazioni liberali rappresentano atti che si contraddistinguono per la coesistenza di entrambi i seguenti presupposti:

- a. l'arricchimento del beneficiario con corrispondente riduzione di ricchezza da parte di chi compie l'atto;
- b. lo spirito di liberalità (inteso come atto di generosità effettuato in mancanza di qualunque forma di costrizione).

Le erogazioni liberali ricevute sono iscritte al fair value alla data di acquisizione delle stesse, se attendibilmente stimabile.

Le *erogazioni liberali vincolate* sono liberalità assoggettate, per volontà del donatore, di un terzo esterno o dell'Organo amministrativo dell'Ente, ad una serie di restrizioni e/o vincoli che ne delimitano l'utilizzo, in modo temporaneo o permanente.

Le erogazioni liberali vincolate da terzi sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del Patrimonio Netto Vincolato All 3) "Riserve vincolate destinate da terzi". La riserva iscritta a fronte di erogazioni liberali vincolate da terzi è rilasciata in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.

Conformemente alle previsioni di cui ai paragrafi 18 e 19 dell'OIC 35, le erogazioni liberali vincolate dagli organi istituzionali dell'Ente sono rilevate in contropartita alla voce di Patrimonio Netto Vincolato All 2) "Riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" mediante accantonamento nella voce del rendiconto gestionale A9) o E8) "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" a seconda della destinazione delle spese.

La suddetta riserva è rilasciata in contropartita alla voce A10) o E9) "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.

Le *erogazioni liberali condizionate* sono liberalità aventi una condizione imposta dal donatore in cui è indicato un evento futuro e incerto la cui manifestazione conferisce al promittente il diritto di riprendere possesso delle risorse trasferite o lo libera dagli obblighi derivanti dalla promessa. I debiti per erogazioni condizionate sono debiti contratti a fronte di erogazioni liberali che possono essere considerate come acquisite in via definitiva dall'Ente al verificarsi di un predeterminato fatto o al soddisfacimento di una specifica situazione. Ai fini dell'iscrizione del debito nella voce in oggetto, occorre che al non verificarsi della suddetta condizione sia prevista la restituzione dell'attività donata. Le erogazioni liberali condizionate sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del passivo dello stato patrimoniale D5) "Debiti per le erogazioni liberali condizionate". Successivamente, il debito per erogazioni liberali condizionate viene rilasciato in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, proporzionalmente al venir meno della condizione.

Le *erogazioni liberali ricevute diverse* da quelle sopra indicate sono rilevate nell'attivo di stato patrimoniale in contropartita alla voce A4 "Erogazioni liberali" del rendiconto gestionale. La quota destinata alla copertura dei costi relativi ad esercizi futuri è rilevata nei risconti passivi.

Costi e proventi figurativi

In calce al rendiconto gestionale è stato predisposto il prospetto dei costi e proventi figurativi, presentando separatamente i costi e proventi figurativi da attività di interesse generale dai costi e proventi figurativi da attività diverse.

I costi e i proventi figurativi rappresentano componenti economici di competenza dell'esercizio che non rilevano ai fini della contabilità, pur originando egualmente dalla gestione dell'Ente. Si evidenzia che quanto esposto nei costi e proventi figurativi non è già stato inserito nel rendiconto gestionale.

Nei costi e proventi figurativi rientrano i costi e proventi figurativi relativi ai volontari iscritti nel registro di cui all'art. 17, comma 1, del Codice del Terzo Settore nonché quelli relativi ai volontari occasionali.

I costi e proventi figurativi sono stati rilevati al loro fair value, in quanto attendibilmente stimabile.

Altre informazioni

Sono stati osservati i principi e le raccomandazioni pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC) tenuto conto delle previsioni specifiche previste dal principio OIC 35, al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico dell'esercizio.

STATO PATRIMONIALE

Informativa sugli elementi che potrebbero ricadere su più voci dello Stato patrimoniale

Non ci sono elementi dell'attivo e del passivo che ricadano sotto più voci dello schema di bilancio.

ATTIVO

B) Immobilizzazioni

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono pari a € 10.664 (€ 14.048 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Altre immobilizzazioni materiali	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio		
Costo	45.712	45.712
Contributi ricevuti	0	0
Rivalutazioni	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	31.664	31.664
Svalutazioni	0	0
Valore di bilancio	14.048	14.048
Variazioni nell'esercizio		
Incrementi per acquisizioni	0	0
Contributi ricevuti	0	0
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	0	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0
Ammortamento dell'esercizio	3.383	3.383
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0
Altre variazioni	(1)	(1)
Totale variazioni	(3.384)	(3.384)
Valore di fine esercizio		
Costo	45.712	45.712
Contributi ricevuti	0	0
Rivalutazioni	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	35.048	35.048
Svalutazioni	0	0
Valore di bilancio	10.664	10.664

Immobilizzazioni finanziarie

Partecipazioni e altri titoli

Le partecipazioni comprese nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Gli altri titoli compresi nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 60.000 (€ 60.000 nel precedente esercizio).

La composizione e i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Altri titoli
Valore di inizio esercizio	
Costo	60.000
Contributi ricevuti	0
Rivalutazioni	0
Svalutazioni	0
Valore di bilancio	60.000
Variazioni nell'esercizio	
Incrementi per acquisizioni	0
Contributi ricevuti	0
Riclassifiche (del valore di bilancio)	0
Decrementi per alienazioni o dismissioni (del valore di bilancio)	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0
Altre variazioni	0
Totale variazioni	0
Valore di fine esercizio	
Costo	60.000
Contributi ricevuti	0
Rivalutazioni	0
Svalutazioni	0
Valore di bilancio	60.000

C) ATTIVO CIRCOLANTE

Rimanenze

I beni sono rilevati nelle rimanenze nel momento in cui avviene il trasferimento dei rischi e i benefici connessi ai beni acquisiti, e conseguentemente includono i beni esistenti presso i magazzini dell'Ente, a esclusione di quelli ricevuti da terzi per i quali non è stato acquisito il diritto di proprietà (in visione, in conto lavorazione, in conto deposito), i beni di proprietà verso terzi (in visione, in conto lavorazione, in conto deposito) e i beni in viaggio ove siano stati già trasferiti i rischi e i benefici connessi ai beni acquisiti.

Le rimanenze comprese nell'attivo circolante sono pari a € 26.478 (€ 22.795 nel precedente esercizio).

Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 13.639 (€ 13.650 nel precedente esercizio).

La composizione e la suddivisione dei crediti per scadenza è così rappresentata:

	Crediti tributari iscritti nell'attivo circolante	Imposte anticipate iscritte nell'attivo circolante	Crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante	Totale crediti iscritti nell'attivo circolante
Quota scadente entro l'esercizio	5.336		8.303	13.639
Quota scadente oltre l'esercizio	0		0	0
Di cui di durata residua superiore a cinque anni	0		0	0

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide comprese nell'attivo circolante sono pari a € 1.986.908 (€ 2.040.681 nel precedente esercizio).

RATEI E RISCONTI ATTIVI

I ratei e risconti attivi sono pari a € 448 (€ 7 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

Movimenti dei ratei e risconti attivi:

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Risconti attivi	7	441	448
Totale ratei e risconti attivi	7	441	448

Composizione dei risconti attivi:

Descrizione	Importo
Risconti attivi	448
Totali	448

A complemento delle informazioni fornite sull'attivo dello Stato Patrimoniale qui di seguito si specifica che non sono state effettuate 'Svalutazioni per perdite durevoli di valore' né 'Rivalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali'.

PASSIVO**PATRIMONIO NETTO**

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 1.991.658 (€ 2.030.517 nel precedente esercizio).

Nel prospetto riportato di seguito viene evidenziata la movimentazione subita durante l'esercizio dalle singole poste che compongono il Patrimonio Netto:

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/copertura del disavanzo dell'esercizio precedente	Altre variazioni	Incrementi	Decrementi	Avanzo/disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	0	0		0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve statutarie	0	0		0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	481.901	0		116.346	(470.111)		128.136
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate destinate da terzi	0	0		0	0		0
Totale patrimonio vincolato	481.901	0		116.346	(470.111)		128.136
Patrimonio libero - Riserve di utili o avanzi di gestione	1.307.619	0		0	0		1.659.617
Patrimonio libero - Altre riserve	(1)	240.998		111.000	0		1
Totale patrimonio libero	1.307.618	240.998		111.000	0		1.659.618
Avanzo/disavanzo d'esercizio	240.998	(240.998)		0	0	203.904	203.904
Totale Patrimonio netto	2.030.517	0		227.346	(470.111)	203.904	1.991.658

Disponibilità ed utilizzo delle voci di patrimonio netto

Le informazioni richieste dal punto 8), mod. C del DM 05/03/2020 relativamente alla specificazione delle voci del patrimonio netto con riferimento alla loro origine, alla loro possibilità di utilizzazione, alla natura ed alla durata dei vincoli eventualmente posti, nonché alla loro avvenuta utilizzazione nei precedenti esercizi, sono desumibili dal prospetto sottostante:

	Importo
Fondo di dotazione dell'ente	0
Patrimonio vincolato	
Riserve statutarie	0
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	128.136
Riserve vincolate destinate da terzi	0
Totale patrimonio vincolato	128.136
Patrimonio libero	
Riserve di utili o avanzi di gestione	1.659.617
Altre riserve	1
Totale patrimonio libero	1.659.618
Totale	1.787.754

FONDI PER RISCHI ED ONERI

I fondi per rischi ed oneri sono iscritti nelle passività per complessivi € 5.900 (€ 5.900 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Altri fondi	Totale fondi per rischi ed oneri
Valore di inizio esercizio	5.900	5.900
Variazioni nell'esercizio		
Accantonamento dell'esercizio	0	0
Utilizzo nell'esercizio	0	0
Altre variazioni	0	0
Totale variazioni	0	0
Valore di fine esercizio	5.900	5.900

Composizione degli altri fondi

Qui di seguito sono fornite le informazioni richieste dal principio contabile OIC 35 a completamento dell'informativa di cui al punto 7), mod. C del DM 05/03/2020.

La composizione degli Altri fondi è la seguente:

Descrizione	Importo
Altri fondi rischi	5.900
Totale	5.900

Si evidenzia che la situazione di incertezza che ha portato allo stanziamento per la copertura della perdita connessa da considerarsi probabile è relativa a un vecchio credito verso Poste italiane.

TFR

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto tra le passività per complessivi € 30.160 (€ 25.788 nel precedente esercizio). La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato
Valore di inizio esercizio	25.788
Variazioni nell'esercizio	
Accantonamento nell'esercizio	6.292
Utilizzo nell'esercizio	1.920
Totale variazioni	4.372
Valore di fine esercizio	30.160

DEBITI

I debiti sono iscritti nelle passività per complessivi € 46.923 (€ 69.572 nel precedente esercizio).

Debiti - Distinzione per scadenza

La composizione delle singole voci e i dati relativi alla suddivisione dei debiti per scadenza sono così rappresentati:

	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata superiore a 5 anni
Debiti verso fornitori	34.597	0	0
Debiti tributari	1.412	0	0
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.383	0	0
Altri debiti	4.531	0	0
Totale debiti	46.923	0	0

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Qui di seguito vengono riportate le informazioni concernenti le garanzie reali sui beni sociali, con specifica indicazione della natura delle garanzie, ai sensi del punto 6), mod. C del DM 05/03/2020:

	Debiti non assistiti da garanzie reali	Totali
Debiti verso fornitori	34.597	34.597
Debiti tributari	1.412	1.412
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.383	6.383
Altri debiti	4.531	4.531
Totale debiti	46.923	46.923

RATEI E RISCONTI PASSIVI

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 23.496 (€ 19.404 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	15.584	4.403	19.987
Risconti passivi	3.820	(311)	3.509
Totale ratei e risconti passivi	19.404	4.092	23.496

Composizione dei ratei passivi:

Descrizione	Importo
Ratei personale	7.868
Ratei altro	12.119
Totale	19.987

Composizione dei risconti passivi:

Descrizione	Importo
Risconti passivi	3.509
Totale	3.509

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

Il Rendiconto Gestionale informa sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite ed impiegate nel periodo, con riferimento alle differenti "aree gestionali" di seguito evidenziate.

A) Componenti da attività di interesse generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni, per il perseguimento senza scopo di lucro delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività di interesse generale

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 381.794 (€ 740.560 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 480.852 (€ 659.897 nel precedente esercizio).

Concorrono a formare i proventi derivanti da attività di interesse generale:

- le quote associative, pari a € 3.770 (€ 3.170 nel precedente esercizio) versate sia in sede di prima iscrizione per acquisire lo status di socio che negli anni successivi per il rinnovo del vincolo associativo;
- le erogazioni liberali, pari a € 225.252 (€ 149.227 nel precedente esercizio) che riguardano somme erogate per sostenere le finalità istituzionali dell'associazione, devolute da enti privati, persone fisiche (soci e non soci), aziende e altri enti, per le quali non è prevista alcuna controprestazione;
- i proventi del 5 per mille, pari a complessivi € 220.016 (€ 481.404 nel precedente esercizio), relativi alla quota erogata per l'anno finanziario 2020/2019;
- le rimanenze finali di oggettistica, pari a complessivi € 26.478 (€ 22.795 nel precedente esercizio).

C) Componenti da attività di raccolta fondi

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di raccolte fondi occasionali e non occasionali di cui all'art. 7 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni e integrazioni, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Costi e oneri da attività di raccolta fondi

I costi e gli oneri da attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 93.664 (€ 88.666 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 337.139 (€ 527.865 nel precedente esercizio).

Le specifiche attività di raccolta fondi sono illustrate dettagliatamente nella successiva sezione "Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi".

D) Componenti da attività finanziarie e patrimoniali

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti da operazioni aventi natura di raccolta finanziaria o generazione di profitti di natura finanziaria e di matrice patrimoniale, primariamente connessa alla gestione del patrimonio immobiliare, laddove tale attività non sia attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni. Laddove si tratti invece di attività di interesse generale, i componenti di reddito sono stati iscritti nell'area A del rendiconto gestionale.

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e gli oneri da attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 3.251 (€ 2.765 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.336 (€ 1.783 nel precedente esercizio).

E) Componenti di supporto generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito non rientranti nelle precedenti aree, inerenti all'attività di direzione e di conduzione dell'Ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base e ne determina il divenire.

Costi e oneri da attività di supporto generale

I costi e gli oneri da attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 136.826 (€ 118.286 nel precedente esercizio).

Ricavi, rendite e proventi da attività di supporto generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 112 (€ 1.730 nel precedente esercizio).

Singoli elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali

In relazione alle previsioni di cui al punto 11), mod. C del DM 05/03/2020, si evidenziano che non sono stati registrati elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali.

ALTRE INFORMAZIONI

Numero di dipendenti e volontari

Vengono di seguito riportate le informazioni concernenti il personale ed i volontari, conformemente alle previsioni di cui al punto 13), mod. C del DM 05/03/2020:

	Numero medio dei dipendenti	Numero dei volontari
		76
Altri dipendenti	4	
Totale	4	76

Compensi all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale

Con riferimento alle previsioni di cui al punto 14), mod. C del DM 05/03/2020; si segnala che non sono stati attribuiti compensi ai membri degli organi dell'associazione.

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

In calce al rendiconto di gestione è stato inserito un prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi. Per costi e proventi figurativi si intendono quei componenti economici di competenza dell'esercizio che non rilevano ai fini della tenuta della contabilità, pur originando egualmente dalla gestione dell'Ente.

Si è provveduto, in particolare, ad indicare i seguenti elementi figurativi:

- i costi figurativi relativi all'impiego di volontari iscritti nel registro di cui all'art. 117/2017 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017, n 117 e successive modificazioni ed integrazioni, calcolati attraverso l'applicazione, alle ore di attività di volontariato effettivamente prestate, della retribuzione oraria lorda prevista per la corrispondente qualifica dei contratti collettivi di cui all'art. 51 del Decreto Legislativo 15 giugno 2015, n.81;
- i proventi figurativi riferibili alla traduzione in termini economici dell'apporto che i volontari forniscono attraverso lo svolgimento della propria attività personale, spontanea e gratuita;

Di seguito viene riportata la quantificazione delle attività di volontariato di cui l'associazione ha usufruito gratuitamente, potendo così impiegare fondi maggiori alle attività di assistenza e finanziamento.

Si sottolinea l'impegno che i membri del Consiglio Direttivo hanno assunto con responsabilità, incontrandosi mensilmente per discutere sull'evoluzione dei progetti, sulle problematiche emerse, sulle attività da pianificare e rendicontare e si evidenzia che la tabella seguente presenta un rendiconto in difetto rispetto al tempo e alle energie effettivamente dedicate a Famiglie SMA.

Si evidenzia che quanto esposto tra i costi figurativi e i proventi figurativi non è stato già inserito nel rendiconto gestionale.

Nel seguente prospetto si riportano i valori figurativi attribuiti:

Quantificazione Costi/Ricavi figurativi	Giorni	Descrizione (*) costo uomo 100 euro /lordo/giorno
€ 4.050,00	41	Una media di 5 giorni al mese dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 8 effettivi più 1 esterno al mese (*)
€ 58.500,00	585	Una media di 5 ore a settimana dedicati dagli 8 membri del direttivo e dal consigliere esterno quali attività dell'organo di amministrazione (*)
€ 27.600,00	276	Una media di 1 giorno al mese dedicati dai 23 delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie (*)
€ 3.600,00	36	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegato presso SMAEurope(*)
€ 4.000,00	40	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da 2 membri del direttivo delegati e 3 soci volontari (*)
€ 1.900,00	19	Partecipazione a eventi/attività istituzionali dei consiglieri per delega CD e di una volontaria per la stesura di testi pagina FB N.Verde, quantificati in una giornata e mezza al mese (*)
€ 30.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time di quadro 3° settore, svolta dal presidente (da contratto di categoria)
€ 30.000,00	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time di quadro 3° settore, svolta dal tesoriere (da contratto di categoria)
€ 16.000,00	253	Attività giornaliera part time di consulenza alla comunicazione e social svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria impiegato)
€ 1.500,00		Attività di revisione dei conti svolta dal presidente del collegio revisori (da tariffario)
€ 2.000,00		Attività di revisione dei conti svolta da 2 revisori effettivi del collegio revisori (da tariffario)

Per un totale di 179.150 euro risparmiati per l'anno 2021 grazie alla dedizione, alla volontà e all'impegno dei nostri volontari.

In ottemperanza a quanto previsto dal Codice del Terzo settore Famiglie SMA ha attivato una polizza assicurativa contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi" (articolo 18, comma 1, D.Lgs. 117/17). È stata, inoltre, prevista anche una polizza accessoria per la Tutela Legale Civile e Penale.

Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi

Al fine di finanziare l'attività di interesse generale, nel corso dell'esercizio in esame Famiglie SMA ONLUS ha posto in essere attività di raccolta fondi volte a sollecitare lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Sono state, inoltre, svolte attività di fundraising in forma organizzata e continuativa, mediante sollecitazione al pubblico, anche attraverso la cessione e/o l'erogazione di beni o servizi di modico valore. A tal fine sono state impiegate sia risorse proprie che di terzi, inclusi volontari e dipendenti.

Tutte le attività di raccolta fondi sono state svolte nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle linee guida adottate con Decreto Ministeriale, e di tali attività si dà atto nella presente relazione, in conformità alle previsioni di cui al punto 24), mod. C del DM 05/03/2020.

Di seguito si riporta un Resoconto delle entrate e delle spese relative alle campagne di raccolta fondi attivate dall'associazione nell'anno 2021:

- Campagna Natale: entrate pari a € 69.593 a fronte di una spesa di € 21.062;
- Campagna Nazionale: entrate pari a 249.605 euro così suddivise:
 - € 82.059 raccolti tramite volontari durante la distribuzione della SMAgietta;
 - € 90.000 attraverso contributo di aziende Partners quali Biogen Italia srl e Roche Spa;
 - € 77.546 (di cui € 60.000 da Vyvalife) da contributo libero di privati, aziende e altri enti pervenuti durante il periodo della campagna
a fronte di una spesa di € 72.602;
- Manifestazioni presso le famiglie: entrate pari a € 17.633;
- Campagna Pasqua: entrate pari a 308.

E' stato, infine, calcolato l'indice di efficienza della raccolta fondi, che indica la quota di spesa per ogni euro raccolto nell'attività di raccolta fondi. Nell'esercizio in esame sono stati spesi 27,78 centesimi per ogni euro ricevuto:

	Raccolte fondi abituali	Raccolte fondi occasionali	Altre raccolte fondi
Costi e oneri della raccolta	0	93.664	0
Proventi della raccolta	0	337.139	0
Indice di efficienza	0,00%	27.78%	0,00%

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE

Illustrazione della situazione dell'Ente e dell'andamento della gestione

Ai fini di fornire un migliore quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato della gestione, è stato predisposto il seguente prospetto di sintesi economica:

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
Proventi e ricavi				
Da attività di interesse generale	480.852	58,68%	659.897	55,39%
Da attività di raccolta fondi	337.139	41,14%	527.865	44,31%
Da attività finanziarie e patrimoniali	1.336	0,16%	1.783	0,15%
Proventi di supporto generale	112	0,01%	1.730	0,15%
Totale proventi	819.439	100,00%	1.191.275	100,00%
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	381.794	62,03%	740.560	77,93%
Da attività di raccolta fondi	93.664	15,22%	88.666	9,33%
Da attività finanziarie e patrimoniali	3.251	0,53%	2.765	0,29%
Oneri di supporto generale	136.826	22,23%	118.286	12,45%
Totale oneri e costi	615.535	100,00%	950.277	100,00%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	203.904		240.998	

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Conformemente alle previsioni di cui al punto 20), mod. C del DM 05/03/2020, si forniscono indicazioni circa le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale.

Si evidenzia, in particolare, che le attività di interesse generale, volte a perseguire in via diretta la missione dell'Ente, sono articolate per "macro-aree di intervento". Con tale termine si intende un insieme di attività istituzionali aggregate sulla base di criteri di rilevanza rispetto alla missione dell'Ente e di comprensione da parte degli stakeholder interessati ai risultati sociali raggiunti.

Per ogni macro-area sono descritte le diverse attività realizzate.

In via preliminare occorre sottolineare che le risorse raccolte nel corso del 2021, in particolare quelle relative alle campagne di sensibilizzazione e informazione, sono state destinate al potenziamento del "Numero Verde Stella" - costituito da Famiglie SMA nel 2013 come numero gratuito dedicato che offre consulenza e supporto gratuiti su vari ambiti legati alla malattia - che, da sempre, ha ottenuto considerevoli riscontri positivi rispetto ai servizi attivi incoraggiando, quindi, gli sforzi di poterne prevedere l'aggiunta di altri capaci di incrementare utilità e interesse soprattutto nelle aree degli Sport inclusivi, del Turismo accessibile e del Lavoro mantenendo, nel contempo, attivi i servizi di aggiornamento, informazione e assistenza alle famiglie e agli affetti SMA riguardo i grandi temi di interesse e di novità registrati proprio in questo 2021 riguardo ai considerevoli progressi ottenuti nel campo della terapia genica nella sua continua evoluzione.

Sempre nel corso del 2021, Famiglie SMA ha proseguito l'attività, a fianco dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e la dirigenza della Regione Lazio e della Regione Emilia Romagna, per la realizzazione del Progetto Pilota per lo screening neonatale e ha rinnovato la promozione (con OMAR e grazie al contributo non condizionato di Biogen Italia Srl) della campagna di sensibilizzazione sull'importanza della diagnosi precoce (già attiva dallo scorso anno con il secondo appuntamento dal nome #giochiamodanticipo2).

È, inoltre, continuata l'attività di "S.M.A.r.t. (Servizio Multidisciplinare di Accoglienza radicato nel territorio)", ideato nel 2013 e promosso per la prima volta nella Campagna di raccolta fondi di quell'anno, che rappresenta un progetto unico, tutt'ora attuale, e finalizzato a migliorare l'assistenza territoriale ai pazienti affetti da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) con lo scopo di uniformare e diffondere a livello nazionale gli standard di "cura", intesa come presa in carico, in modo da creare una rete territoriale in grado di poter gestire in maniera ottimale l'arrivo dei pazienti e l'avvio dei trial clinici, affiancata da sportelli di informazione che aiutino i genitori e i pazienti a districarsi nel multiforme mondo legato alla patologia. Negli ultimi decenni, infatti, la medicina ha affiancato alla ricerca di una cura la cosiddetta "care", ovvero la corretta presa in carico del paziente con l'obiettivo prolungare le sue aspettative di vita migliorandone la qualità. Tale attività è stata resa possibile anche grazie anche al solido partenariato di cui gode l'associazione per quanto riguarda la formazione e il monitoraggio delle risorse coinvolte sia nell'area assistenziale/medica che in quella psico/sociale

INIZIATIVE E PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA

In continuità con gli anni precedenti è proseguito il finanziamento di:

progetti nazionali quali:

- attività di ricerca nell'ambito del Progetto SMA H2O - Associazione Italiana Idroterapisti e Educatori Neonatali (AIEN) - 5.435 euro;
- NeMO Institute of Neuromuscular Research – Fondazione Serena – 3° tranche - 50.000 euro;
- Screening neonatale per L'Atrofia Muscolare Spinale nel Lazio ed in Toscana– Università Cattolica del Sacro Cuore – 2° tranche – 42.500 euro;

progetti internazionali quali:

- SmaEurope per i quattro progetti di ricerca vincitori della 10 Call - 20.000 euro. Questi progetti sono stati selezionati dal comitato consultivo scientifico della federazione per la loro eccellenza nella ricerca e rilevanza per l'atrofia muscolare spinale:
 - I) Professor Lucia Tabares, University of Seville, Spain: SMA: Mechanisms implicated in the perturbation of the calcium homeostasis and essay of a new therapeutic molecular;
 - II) Dr. Monica Nizzardo, Neural Stem Cell laboratory, Ospedale Maggiore Policlinico, Milan, Italy: Unravelling the role of Stathmin-2 in SMA as a key a key cause of motor neuron vulnerability and as a therapeutic;
 - III) Professor Peter Claus, Hannover Medical School, Germany: A network-biology based approach for the development of SMN-independent treatments;
 - IV) Dr. Christian Simon, Universit of Leipzig, Germany: Molecular mechanisms of synaptic transmission of the sensory motor-circuit in spinal muscular atrophy.

E si è proceduto al finanziamento di un nuovo progetto nazionale:

- Progetto "OrthoFab: l'Officina 4.0" – NemoLab srl - 32.000 euro.

Inoltre, in linea con le finalità istituzionale, Famiglie SMA prosegue nell'impegno a sostenere il NINeR - Istituto per lo svolgimento dell'attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari – co-gestito da Fondazione Serena e Fondazione Gemelli - nato con l'intento di realizzare una Clinical Research Unit (CRU) qualificata, in grado di condurre in autonomia progetti di ricerca clinica con tutti i requisiti, certificazioni e accreditamenti richiesti dalle Good Clinical Practices (GCP) e dalle normative internazionali, nazionali e regionali di settore, con sede presso il Policlinico Gemelli di Roma e per i quali sono stati impegnati 150.000 euro da erogare in 3 anni, di cui i 50.000 euro di quest'anno risultano il saldo. Riguardo allo screening neonatale, oltre al supporto istituzionale, Famiglie SMA ha erogato la seconda tranche per la realizzazione del progetto pilota, a saldo degli 85.000 euro destinati all'Università Cattolica del Sacro Cuore.

Sempre alla ricerca di nuovi progetti da promuovere Famiglie SMA ha voluto contribuire alla realizzazione del Progetto "OrthoFab: l'Officina 4.0" per fabbricazione e riciclo di ortesi, ausili, e componenti ludici innovativi stampati in 3D per il supporto delle funzioni muscolo-scheletriche dei pazienti affetti da patologie neuromuscolari, ideato e realizzato da NemoLab, il primo polo tecnologico italiano per la ricerca e lo sviluppo di soluzioni altamente innovative, capaci di rispondere ai bisogni di chi vive una patologia neurodegenerativa e neuromuscolare. NemoLab è sviluppato su 1500 mq al piano superiore del Centro Clinico NeMO di Milano, presso l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, si compone di 9 laboratori, ciascuno dei quali è orientato ad occuparsi di un aspetto funzionale dei pazienti. A completamento della filiera scientifica e tecnologica, i nove laboratori di NeMOLab godono altresì della collaborazione di Google Italia, Ortopedia Castagna, Assolombarda, Riatlas, ABCS, Rotary Club Milano Linate, Technoprobe e Cluster Lombardo Tecnologie per gli Ambienti di vita; NeMOLab, infatti, mira ad accogliere i bisogni dei pazienti per trasformarli in conoscenza, modelli, risposte e soluzioni tecnologicamente innovative. Le attività di NeMOLab si concentrano in quattro aree: attività di ricerca e sviluppo nel campo delle tecnologie innovative; registrazione e gestione di brevetti di ricerca in partnership con Università ed Istituti di Ricerca; trasferimento di know-how in ambito sanitario, assistenziale e sociale attraverso la co-progettazione di piattaforme tecnologiche (es. Sistemi robotici, sensori, materiali) per ambiti diagnostici, clinici e riabilitativi.

INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2021 l'Associazione ha speso euro 338.912 per i seguenti progetti di riabilitazione e assistenza alle famiglie:

- spese per i lavori di riqualificazione e l'acquisto di attrezzature per il reparto di Pediatria del "Centro di Eccellenza" presso il Policlinico "Gemelli" di Roma, grazie al contributo messo a disposizione dalla Fondazione Enel Cuore, per un importo di 3.173 euro;
- spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del progetto Numero Verde Stella, pari ad un investimento di euro 114.085. Il team attualmente composto da 2 dipendenti, 1 psicologo/psicoterapeuta, 2 counselor, 4 avvocati che forniscono il servizio di assistenza legale e 1 fiscalista per la consulenza fiscale, si occupa di numerosi servizi gratuiti messi a disposizione degli associati e collabora in diversi progetti.

I servizi offerti si sintetizzano in:

- accoglienza telefonica e mediazione: ascolto, individuazione della problematica, mediazione e condivisione di informazioni e servizi su tutti i temi in relazione alla patologia;
- consulenza psicologica e counseling su appuntamento: l'opportunità di parlare con un professionista per confrontarti rispetto le tue emozioni, paure, problematiche e momenti di crisi;
- consulenze legali e fiscali: pareri e supporto per il disbrigo di pratiche amministrative ed assistenza per la soluzione stragiudiziale di controversie relative a questioni giuridiche legate alla malattia;
- consulenze genetiche: quesiti, dubbi e confronti su tutto ciò che riguarda l'aspetto genetico nell'Atrofia Muscolare Spinale;
- progetti volti al miglioramento della qualità della vita: condividere l'obiettivo dell'integrazione e il valore della diversità insieme a educatrici e counselor;
- contatti diretti con familiari e adulti affetti che vivono la SMA nel loro quotidiano;
- approfondimenti pubblicati su sito istituzionale riguardanti: Trova l'Università più adatta a te, Assegno di Cura, Agevolazioni Lavorative, Scuola ai tempi del Covid, Ristrutturazione e Bonus, Vita indipendente.

Il team del numero verde si occupa, inoltre, di:

- incontri via web coi genitori;
- accoglienza alle famiglie presso l'Ospedale Besta di Milano;
- progetti attivati di anno in anno direttamente e in collaborazione con enti e grazie anche al contributo di aziende, quali:
 - Progetto scuola Uguali SMA Diversi - rivolto ad insegnanti e alunni di classi in cui è presente un bambino con SMA, offrendo un supporto e una consulenza da parte di un professionista durante tutto l'anno scolastico (progetto Famiglie SMA);
 - Newborn SMA, La rete di supporto al Nuovo Paziente SMA, nato grazie al supporto non condizionato di Novartis Gene Therapies, con l'obiettivo di accompagnare i genitori nel processo di rielaborazione della diagnosi, dando loro un aiuto concreto dal punto di vista burocratico, economico e organizzativo, ma anche un supporto psicologico che permetta di produrre, all'interno della famiglia, un cambiamento in grado di valorizzare le risorse e fronteggiare consapevolmente i limiti connessi a questa malattia. Nell'ambito del progetto lavora un Team composto da sei persone fra tutor, nurse coach e psicologi in collaborazione con il Numero Verde e l'amministrazione (progetto Famiglie SMA);
 - Corso Assistenti Personali, che prevede la formazione qualificata e gratuita di assistenti alle persone con disabilità motoria, con la collaborazione di UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e dei Centri Clinici NeMO, erogato da Fondazione Luigi Clerici e realizzato grazie all'assegnazione di un bando promosso da Fondazione Roche (progetto Famiglie SMA);
 - SMArtfisio, progetto destinato principalmente alle famiglie dei bambini affetti da SMA che desiderano integrare e approfondire conoscenze e informazioni nell'ambito della riabilitazione e del miglioramento della qualità della vita, realizzato in collaborazione con Fondazione Luigi Clerici, ente formatore finanziato Roche SpA (progetto Famiglie SMA);
 - SMAspace - piazza virtuale dedicata ai clinici e ai pazienti affetti da SMA, è un progetto di O.Ma.R – Osservatorio Malattie Rare & FamiglieSMA con il contributo non condizionato di Roche Italia (progetto O.Ma.R e Famiglie SMA);
- spese per il progetto "S.M.A.r.t.", per un importo di euro 76.770, per la gestione e l'offerta dei servizi integrati: "Servizio assistenziale/medico" (tramite l'attivazione dei "centri satellite") finalizzato ad una corretta presa in carico del paziente SMA tramite l'apertura di «centri satellite» strettamente vincolati ai centri di eccellenza territoriali e del "Servizio psico/sociale"

(tramite l'attivazione degli "sportelli informativi") di supporto alle famiglie dei pazienti situato in «sportelli informativi» nei centri di eccellenza territoriali. Grazie a questo investimento Famiglie SMA ha potuto creare un comitato organizzativo per supportare le famiglie; presiedere le attività organizzative/gestionali delle infusioni, aumentare le risorse uomo (infermieri, terapisti e psicologi) in diversi centri di eccellenza e centri ospedalieri distribuiti sul territorio nazionale (in particolare nelle città di PADOVA, ANCONA, BRESCIA, MILANO, TORINO, BOLOGNA, FIRENZE, ROMA, NAPOLI, CATANIA, MESSINA).
Nell'ambito dello stesso progetto:

- è stato erogato contributo alle spese sostenute da 6 studenti per la frequenza al Master di primo livello in Presa in carico di persone con grave disabilità: aspetti clinico assistenziali, educativi e manageriali., dell'Università degli Studi di Milano nell'Anno Accademico 2019/2020;
 - è stato erogato contributo alle spese sostenute per la partecipazione al corso di perfezionamento universitario "Sistemi venosi a medio-lungo termine tipo PICC-Midline" svolto presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore con sede a Brescia;
 - è stata erogata la terza tranche Progetto "Un fisioterapista per la SMA" in collaborazione con l'Università degli studi di Padova. Il progetto mira a facilitare l'accesso alle nuove terapie per la SMA e rappresentare punto di riferimento per il paziente SMA e caregiver per la corretta impostazione dei programmi riabilitativi e per l'educazione posturale anche alla luce delle linee guida internazionali dedicate al trattamento medico della SMA (Consensus Statement for Standard of Care in Spinal Muscular Atrophy). Il contributo erogato per il terzo anno da Famiglie SMA, conclude l'accordo di finanziamento triennale di Borse di studio per laureati in Fisioterapia per svolgimento di attività di ricerca sul tema della corretta gestione delle amiotrofie spinali;
 - è stato erogato un contributo liberale a sostegno della somministrazione dei nuovi farmaci nei Centri Clinici NeMO; destinato quale supporto alla riorganizzazione delle risorse interne ed in particolare ad un incremento degli operatori, nonché alla loro formazione specifica per la somministrazione di nuovi farmaci;
- spese per il progetto "Pro SAPRE" per un importo di 62.609, realizzato anche attraverso la collaborazione con l'associazione #RunForEmma & Friends Onlus, con l'obiettivo di supportare le numerose attività del Settore di Abilitazione Precoce dei Genitori (SAPRE) della Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza del Policlinico di Milano, che opera quotidianamente con i genitori di bambini affetti da malattie neuromuscolari e metaboliche gravi con lo scopo di sviluppare le conoscenze e le competenze per svolgere il proprio ruolo in modo pro-attivo, favorendo il miglioramento della qualità di vita. Oltre all'erogazione di contributi al Policlinico diretti all'acquisizione di personale qualificato dedicato, il contributo permette la realizzazione di progetti tra i quali "Mio figlio ha una 4 ruote", "SMA Bike", "SAPRE Bianco", "Razionalizzazione ed Umanizzazione dei Servizi Sanitari e della qualità delle cure delle famiglie con neonati e lattanti affetti da SMA tipo 1 e 2", "Giocando si cresce. Il bambino e la terapia del gioco", "SMA Box", "La mia classe ha una 4 ruote". Non da ultimo il Programma di Abilitazione Precoce dei genitori (PAPG) alla Comunicazione Aumentativa (CAA) che attraverso un percorso mirato, permette di ottenere gli strumenti per comunicare efficacemente in tutte le occasioni ed in tutti i contesti di vita dei bimbi SMA 1;
- nella voce Riabilitazione e assistenza, per un importo di euro 82.275, sono compresi i contributi erogati a sostegno di progetti sviluppati in collaborazione con altre Associazioni, Fondazioni, Cooperative ed aziende, le spese per i trasporti sanitari e l'erogazione di contributi economici a sostegno delle spese sostenute dalle famiglie meno abbienti con familiari SMA per l'acquisto di beni di prima necessità e/o presidi sanitari e familiari SMA sottoposti a trattamenti terapeutici. Tra i progetti e le collaborazioni si evidenziano:
- collaborazione con Associazione Sportiva Dilettantistica OLTRE SPORT, per la quale è stato previsto un contributo a sostegno del progetto Powerchair Football in The Road, che ha l'obiettivo di promuovere e sensibilizzare alla disciplina sportiva paralimpica del Powerchair Football (calcio in carrozzina);
 - erogazione liberale finalizzata alla realizzazione di un progetto di ristrutturazione di n.2 stanze della chirurgia pediatrica Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea di Roma, che prevede l'adattamento per la fruibilità da parte di pazienti pediatrici con disabilità motorie.

ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE E ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI E PROMOZIONE IMMAGINE

Dopo l'edizione online dell'anno precedente, a settembre 2021, grazie al miglioramento della situazione pandemica e nel rispetto delle norme emergenziali si è potuto tenere il Convegno di Famiglie SMA dal titolo "SMA: Vita quotidiana e nuove frontiere terapeutiche" in modalità mista: in presenza a Roma e online. Durante la conferenza si è parlato degli aggiornamenti della ricerca, dello stato del progetto pilota di screening neonatale per la SMA, delle aspettative e la realtà delle nuove terapie per gli adulti con SMA. Sono inoltre stati presentati i numerosi nuovi progetti dell'Associazione, le attività implementate del Numero Verde Stella, le normative e la didattica a distanza e la campagna di raccolta fondi 2021. I costi per la realizzazione dell'evento sono stati sostenuti da un'azienda promotrice di eventi grazie al contributo di Biogen, Novartis e Roche.

Famiglie SMA da alcuni anni si avvale della consulenza di valevoli professionisti scelti tra coloro particolarmente sensibili e vicini al mondo SMA che si occupano dell'ufficio stampa e della rivista istituzionale. Le principali voci di spesa nell'ambito dell'attività di informazione e sensibilizzazione sono rappresentate dai costi per l'organizzazione della campagna nazionale di sensibilizzazione, della campagna 5xmille e per la redazione e distribuzione del periodico istituzionale. In dettaglio:

- spesa di 45.726 euro per la redazione, stampa e distribuzione della rivista trimestrale istituzionale "SMAGazine", nata nel 2014 e arrivata al 29esimo numero, contiene notizie sulle attività dell'associazione, sulla ricerca, numerose rubriche tenute dai nostri professionisti ma anche dai nostri volontari, interviste alle famiglie, storie di genitori, bambini e ragazzi che convivono con l'atrofia muscolare spinale. Nel corso del 2021 ha trovato sempre più spazio "SMAeasy", la rubrica di che offre brevi risposte a domande pratiche. Lo SMAGazine è distribuito gratuitamente a tutti gli associati, ai donatori, ai simpatizzanti e a quanti ne fanno richiesta;
- spesa di 8.129 euro per la gestione e manutenzione del sito istituzionale famigliesma.org e della nuova APP di Famiglie SMA;
- spesa di 7.085 euro per la comunicazione e l'ufficio stampa, la redazione, stampa e distribuzione di materiale, con l'impiego di collaboratori e l'utilizzo di servizi promozionali;
- spese nell'ambito delle attività strumentali rispetto alle finalità caratteristiche di Famiglie SMA riconducibili alle attività di Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi, così suddivise:
 - spesa di 43.299 euro per la Campagna del 5 per mille dal titolo "#Firma il sogno di un futuro senza sma", ossia costi dovuti alla promozione attraverso la carta stampata, i giornali web, i social, che ad oggi hanno permesso di raccogliere attraverso la dichiarazione dei redditi degli italiani contributi superiori a 200mila euro all'anno;
 - spesa di 21.062 euro per la realizzazione della Raccolta pubblica di fondi attraverso la ricorrenza del Natale con la distribuzione delle Palline natalizie;
 - spesa di 72.602 euro totali per realizzazione della Campagna annuale nazionale di promozione, informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi tenutasi dal 20 settembre al 11 ottobre 2021, dal titolo "TUTTA UN'ALTRA SMA!". Per tutto il periodo la campagna di sensibilizzazione e informazione si è attuata principalmente attraverso la messa online di pillole video e diffusione di materiale informativo e promozionale su web e social, con lo scopo di raggiungere una platea di soggetti distribuiti su tutto il territorio nazionale. Nel contempo Famiglie SMA nelle due Giornate Nazionali del 2 e 3 ottobre, ha visto all'opera non meno di 150 tra volontari e associati che si sono fatti promotori dell'iniziativa verso i loro contatti interpersonali (familiari, colleghi, conoscenti ed amici) con la distribuzione di volantini promozionali e del gadget "SMAGlietta", la maglia di Famiglie SMA. Nonostante il periodo emergenziale causato dal COVID-19, Famiglie SMA ha voluto trovare una modalità che le permettesse di rinnovare questo appuntamento ormai atteso da tante famiglie e tanti amici vicini all'associazione. Con la Campagna 2021 l'associazione ha inteso in particolare raccogliere fondi da dedicare all'ampliamento dei servizi del "Numero Verde Stella",

ALTRE ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE ALLE FAMIGLIE E SENSIBILIZZAZIONE

Il Volume a fumetti "Le avventure della SMAgliante Ada", lanciato a settembre 2020 e realizzato dai Centri Clinici NeMO e Famiglie SMA con il contributo educativo non condizionato di Roche Italia, è proseguito con l'uscita della seconda avventura. Il racconto ha come protagonista Ada, una cagnolina affetta da Atrofia Muscolare Spinale che sfreccia sulla sua sedia a rotelle rosso fuoco. Con la leggerezza tipica del linguaggio dei fumetti, il progetto tratta temi complessi e importanti, come l'esperienza della disabilità in quanto risorsa, dell'inclusione come opportunità, del valore della conoscenza scientifica per comprendere gli altri e mettersi nei loro panni. Nel febbraio 2021, Ada ha coinvolto i bimbi di quarta e quinta elementare di tutta Italia sfidandoli in un Comic Contest per ideare e completare una

nuova avventura.

Avviato a fine 2020, in collaborazione con O.Ma.R – Osservatorio Malattie Rare e grazie al contributo non condizionato di Roche Spa, è proseguito per tutto il 2021 #SMAspace, piazza virtuale dedicata all'atrofia muscolare spinale dedicata al dialogo tra clinici, adolescenti e adulti affetti da atrofia muscolare spinale e caregiver. Il progetto che vuole offrire a tutti i partecipanti la possibilità di confrontarsi, anche in modalità anonima, con figure professionali e specialisti che non sempre vengono consultati e porre domande spesso inesprese per vergogna o timidezza. Tra i temi affrontati, oltre al Focus sulle terapie, anche le relazioni, la consapevolezza e il rapporto con il proprio corpo.

In occasione della Giornata per le Malattie Neuromuscolari, è partito "SMAnia di gusto, il piacere di mangiare a portata di click!" un'iniziativa che si inserisce all'interno del più ampio progetto Soft Food: ideata dalla Fondazione Paladini Onlus, supportata da Biogen e con il Patrocinio delle principali Associazioni Pazienti, tra cui ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM.

L'obiettivo è supportare le persone con patologie neuromuscolari che convivono quotidianamente con problemi di deglutizione, aiutandole a sentirsi incluse in un momento carico di convivialità come quello dei pasti. Per loro, uno chef professionista ha creato una serie di video-tutorial e video-ricette pensati sia per le persone che soffrono di patologie che impediscono la corretta deglutizione, tra cui l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA), sia per le persone che si prendono quotidianamente cura di loro, i cosiddetti caregiver, che avranno così a disposizione uno strumento in più per preparare e proporre piatti buoni, bilanciati, e a "misura di disfagia".

SUPPORTO GENERALE DI GESTIONE

Questa categoria comprende gli oneri di gestione ed amministrazione generale, le assicurazioni (dettagliate informazioni vengono date nella sezione dedicata al volontariato), le attività formative e le spese sostenute per Sicurezza sul Lavoro e Privacy, compreso il costo di dipendenti e consulenti amministrativi e fiscali, non riconducibili quindi né ad attività istituzionali, né ad attività di raccolta fondi vere e proprie se non per la parte corrispondente all'acquisto di gadget e materiale pubblicitario. Il totale delle spese per queste voci risulta diminuito rispetto allo stesso dato dello scorso anno, anche in relazione allo stato emergenziale dovuto alla pandemia che ha limitato le attività istituzionali ed i viaggi. Riguardo a questo ultimo punto verrà data ampia informazione nel capitolo dedicato

Con particolare riguardo per la Privacy e la sicurezza sul lavoro, nel 2021, sono stati pianificati numerosi interventi e corsi formativi, in particolare:

- in ottemperanza agli obblighi imposti alle imprese in tema di sicurezza sui luoghi di lavoro dalla legge 626 del 1994 e più recentemente il D. Lgs. 81 del 9 aprile 2008 e il D. Lgs. 106 del 3 agosto 2009, ha proseguito la collaborazione con l'azienda esterna incaricata della redazione del DVR, con RLS, RSPP e Medico del lavoro. Ha provveduto a far frequentare Corsi formativi e di aggiornamento su sicurezza, sulle misure di contrasto alla diffusione della infezione da Covid 19 sui luoghi di lavoro, ha sottoposto a regolare visita medica i dipendenti. La spesa per l'anno 2021 è stata di 626 euro.
- ha proseguito nell'attività di vigilanza ed adeguamento previsti dalla normativa europea per il trattamento dei dati personali, Regolamento (UE) 2016/679 e al successivo D. Lgs. 101/2019 contenente le norme di attuazione per la modifica del Codice Privacy D.Lgs. 196/2003, mantenendo aggiornata la modulistica, il sito istituzionale, i personal computer, con l'aiuto del Responsabile della Protezione dei Dati interno e del Consulente esterno per la Privacy che assieme collaborano con l'organo di amministrazione alla Valutazione dei Rischi, all'aggiornamento del documento della Valutazione d'Impatto e del Registro dei Trattamenti, alla stesura della Procedura di gestione delle violazioni. L'RPD ha potuto partecipare a corsi di aggiornamento sulla privacy, in particolare sulla sicurezza informatica. Si è svolta regolarmente l'annuale Formazione incaricati al trattamento dati. La PIA è stata integrata con un'appendice in tema di trattamento dati in tempo di emergenza epidemiologica. La spesa per l'anno 2021 è stata di 981 euro.

Anche il corso del 2021 ha visto l'emergenza da Coronavirus influenzare l'attività associativa andando a limitare lo svolgimento di molti progetti e l'aspetto relazionale con gli associati, che, anche quest'anno, a maggior ragione per il prolungato periodo di incertezza ed isolamento, hanno visto aumentate le necessità, sia in ambito assistenziale, che sanitario, ma anche sociale e di scambio. Il carattere tenace e la veste che da sempre configurano la "nostra famiglia", hanno visto però cogliere diverse opportunità che sostituissero le modalità tradizionali e permettessero di cogliere aspetti positivi anche nell'emergenza.

Sulla base dell'esperienza dello scorso anno, l'associazione ha proseguito nella organizzazione dei suoi interventi in modalità fruibile online ed ulteriormente potenziato quei servizi utili ai soci che li sostenessero in questo momento di particolare stress e sofferenza.

In particolare, si è provveduto a:

- realizzazione dei progetti in modalità remota;
- formazione personale e collaboratori, anche con potenziamento dei team, su assistenza mirata ad info dedicate;
- attività a domicilio dei pazienti rimodulate per essere somministrate via telefono/telechiamata
- potenziamento di webinar informativi.

Già dallo scorso anno, l'associazione, attenta da sempre ai suoi dipendenti e collaboratori, ha sottoscritto ed attuato il Protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus Covid-19 negli ambienti di lavoro per la sede degli uffici di Famiglie SMA.

Sono inoltre state attuate misure di sicurezza adeguate in collaborazione con l'hotel ospitante la sede assemblea soc.

Per il corretto svolgimento del Convegno, è stato individuato e nominato, tra i dipendenti, il Covid Manager, che in collaborazione con il Responsabile per la Sicurezza incaricato dall'azienda organizzatrice dell'evento, ha verificato il Protocollo di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus Covid-19 negli ambienti di lavoro elaborato da A.Roma Lifestyle Hotel Rome, struttura di svolgimento dell'evento, ed ha redatto il Protocollo di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus Covid-19 negli ambienti di lavoro.

Descrizioni dei principali rischi e incertezze cui l'Ente è esposto

L'Ente ha in programma la pianificazione di un adeguato processo di identificazione, monitoraggio e gestione dei principali rischi che potrebbero compromettere il raggiungimento degli obiettivi sociali.

Conformemente alle previsioni di cui al punto 18), mod. C del DM 05/03/2020, qui di seguito sono indicati i principali rischi cui l'Ente è esposto.

Rischio paese

L'Ente non opera in aree geografiche che potrebbero far insorgere rischi (*di natura macro-economica, di mercato, sociale*) il cui verificarsi potrebbero determinare un effetto negativo nell'area reddituale, finanziaria e patrimoniale.

Rischio di credito

Il rischio dei crediti rappresenta l'esposizione a potenziali perdite derivanti dal mancato adempimento delle obbligazioni assunte dalle controparti.

Rischio di liquidità

Il rischio di liquidità rappresenta il rischio che risorse finanziarie disponibili non siano sufficienti a soddisfare, nei termini e nelle scadenze stabilite, gli impegni derivanti dalle passività finanziarie.

Rischio di tasso d'interesse

I rischi di tasso d'interesse sono principalmente riferiti al rischio di oscillazione del tasso d'interesse dell'indebitamento finanziario a medio-lungo termine, quindi alla misura degli oneri finanziari relativi.

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Con riferimento all'evoluzione prevedibile della gestione e alle previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari si precisa che non sono emersi elementi significativi in grado di incidere negativamente sugli stessi.

Informazioni ex art. 1 comma 125, della Legge 4 agosto 2017 n. 124

In ottemperanza all'art. 8 del Dlgs 111 del 2017 – "Trasparenza della destinazione delle somme derivanti dal cinque per mille", Famiglie SMA rende disponibile le informazioni inerenti la ricezione del contributo quali l'anno finanziario, l'importo assegnato, la data di assegnazione e ricezione, il rendiconto inviato sul proprio sito internet istituzionale: www.famigliesma.org.

In adempimento degli obblighi di trasparenza e di pubblicità per contributi, sovvenzioni o altri vantaggi di natura economica dalle pubbliche amministrazioni o da altri enti pubblici (Legge 4 agosto n. 124 – articolo 1, commi 125-129) l'associazione pubblica sulla stessa pagina, l'elenco dei finanziamenti pubblici ricevuti indicando: il soggetto erogante, la somma incassata, la data d'incasso e la motivazione.

L'organismo di vigilanza, nominato dal consiglio di amministrazione attualmente in carica, ha svolto nell'anno 2021 una costante e

continua attività di condivisione del contenuto del modello organizzativo con le figure apicali dell'associazione.

Tale attività trova il suo fondamento nella volontà dell'associazione di adeguarsi alla normativa contenuta nel decreto legislativo 231/2001 in materia di responsabilità amministrativa delle imprese dipendente da reato.

L'organismo non solo ha preso parte a vari incontri finalizzati ad approvare e a condividere il contenuto del modello organizzativo e a diffondere la consapevolezza in merito all'importanza di non porre in essere comportamenti idonei a integrare fattispecie di reato rilevanti ai sensi del decreto legislativo 231/2001, ma ha altresì mantenuto con le figure apicali dell'associazione un costante dialogo e un ininterrotto scambio epistolare utile a dimostrare la sensibilità dell'ente rispetto ai potenziali profili di criticità all'interno dell'associazione. L'organismo, che ha inviato alla referente la relazione annuale delle attività svolte, ha quindi potuto rilevare un alto livello di attenzione per il rispetto dei protocolli e dei mansionari e una chiara consapevolezza in merito all'importanza di mantenere condotte sempre conformi alle prescrizioni.

In tutti gli interventi svolti l'organismo ha ripreso il tema inerente ai reati tributari, avendo particolare riguardo alle novità legislative e alla natura delle condotte potenzialmente rilevanti.

Famiglie SMA si è adeguata alle prescrizioni contenute nel decreto legislativo 231/2001 e, in accordo con l'ODV, ha deciso di pubblicare l'introduzione del proprio modello, parte generale, al seguente link: <https://www.famigliesma.org/modello-organizzativo-231>, mettendo a disposizione la versione integrale del documento presso la sede dell'ente.

Conclusioni

Nel corso dell'anno 2021 sono stati raggiunti nuovi grandi traguardi: in ambito scientifico abbiamo assistito alla rimborsabilità della prima terapia genica per la SMA, mentre un farmaco orale è stato distribuito come terapia compassionevole permettendo a molti pazienti di poter accedere finalmente a una terapia. Se fino al 2017 non esistevano terapie per contrastare la SMA, oggi quindi se ne possono contare ben tre. Nessuna è la Cura definitiva, ma tutte sono opzioni terapeutiche tanto più efficaci quanto prima vengono somministrate. Per questo l'associazione si batte da tempo per lo screening neonatale esteso in tutta Italia consentendo una diagnosi precoce della patologia, permettendo di intervenire prima che si manifestino i sintomi e si producano danni gravi e irreversibili. In base ai dati disponibili, bambini con diagnosi di SMA grave, che avrebbero avuto un'aspettativa di vita inferiore ai due anni per la storia naturale della patologia, hanno avuto invece nella maggior parte dei casi normali tappe di sviluppo. E per questo è stato importante sostenere il progetto pilota in Lazio e Toscana e continuare al lavoro con ministero per cercare di estendere presto lo screening in tutta Italia.

Sull'altro fronte, oltre alla volontà di essere punto di riferimento per le novità mediche e normative, l'associazione ha continuato ad impegnarsi per garantire a ogni paziente l'accesso alle cure, con un occhio di riguardo alla gestione della vita quotidiana, grazie al potenziamento costante dei servizi di assistenza alle famiglie, dal disbrigo di pratiche e procedure burocratiche al supporto psicologico. Grazie alla ricerca scientifica la qualità della vita delle persone con atrofia muscolare sta cambiando ma famiglie SMA non si ferma e continuerà con costanza e tenacia a mettere in campo tutte le risorse di cui dispone già e quelle che riuscirà a raccogliere.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Conformemente alle previsioni di cui al punto 17), mod. C del DM 05/03/2020, si propone la destinazione dell'avanzo d'esercizio pari ad € 203.904 a patrimonio libero

Milano, 26 aprile 2022

Il Presidente del Consiglio Direttivo