Famiglie SMA APS ETS

Dati Anagrafici	
Sede in	Via Re Umberto I 103 20045 Lainate MI
Partita IVA	10925800962
Codice Fiscale	97231920584
Forma Giuridica	Associazione Riconosciuta
Settore di attività prevalente (ATECO)	949990
Numero di iscrizione al RUNTS	58167
Sezione di iscrizione al registro	b - Associazioni di promozione sociale
Codice/lettera attività di interesse generale svolta	a; c; i; u; w
Attività diverse secondarie	

Bilancio di esercizio al 31/12/2022

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	8.353	10.664
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	8.353	10.664
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	338.583	60.000
Totale immobilizzazioni finanziarie	338.583	60.000
Totale immobilizzazioni (B)	346.936	70.664
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	35.181	26.478
5) Acconti	0	0
Totale rimanenze	35.181	26.478
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	6.260	5.336
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti tributari	6.260	5.336
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	2.404	8.303
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	2.404	8.303
Totale crediti	8.664	13.639
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	1.931.472	1.986.258
2) Assegni	0	0
3) Danaro e valori in cassa	899	650
Totale disponibilità liquide	1.932.371	1.986.908
Totale attivo circolante (C)	1.976.216	2.027.025
D) Ratei e risconti attivi	16.110	448
TOTALE ATTIVO	2.339.262	2.098.137

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	266.145	128.136
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	0
Totale patrimonio vincolato	266.145	128.136
III - Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	1.619.232	1.659.617
2) Altre riserve	(1)	1
Totale patrimonio libero	1.619.231	1.659.618
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	333.842	203.904
Totale Patrimonio Netto	2.219.218	1.991.658
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	0	5.900
Totale fondi per rischi ed oneri	0	5.900
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	38.009	30.160
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	40.094	34.597
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	40.094	34.597
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	3.661	1.412
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti tributari	3.661	1.412
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	6.634	6.383
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	6.634	6.383
12) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	5.555	4.531
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale altri debiti	5.555	4.531
Totale debiti	55.944	46.923
E) Ratei e risconti passivi	26.091	23.496
TOTALE PASSIVO	2.339.262	2.098.137

Rendiconto Gestionale

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	4.250	3.770
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	**2) Proventi dagli associati per attività mutuali**	0	0
2) Servizi	330.763	559.533	**3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori**	0	0
			4) Erogazioni liberali	324.634	225.252
3) Godimento beni di terzi	0	0	**5) Proventi del 5 per mille**	212.800	220.016
4) Personale	44.114	39.750	**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**	0	5.336
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	0
8) Rimanenze iniziali	26.478	22.795	**11) Rimanenze finali**	35.181	26.478
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	116.346			
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(193.780)	(359.111)			
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	210.056	381.794	**Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale**	576.865	480.852
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	366.809	99.058
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	138.003	93.664	**2) Proventi da raccolte fondi occasionali**	211.030	337.139
3) Altri oneri	0	0	**3) Altri proventi**	0	0
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	138.003	93.664	**Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi**	211.030	337.139
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	73.027	243.475
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			**D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**		
1) Su rapporti bancari	2.167	3.117	**1) Da rapporti bancari**	5	6
2) Su prestiti	0	0	**2) Da altri investimenti finanziari**	6.005	1.330
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	0	134	**5) Altri proventi**	0	0
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	2.167	3.251	**Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**	6.010	1.336
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	3.843	(1.915)
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	48.429	49.268	**2) Altri proventi di supporto generale**	27.165	112
3) Godimento beni terzi	9.923	10.818			
4) Personale	77.459	75.614			
5) Ammortamenti	900	902			
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	291	224			
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	137.002	136.826	**Totale proventi di supporto generale**	27.165	112
Totale oneri e costi	487.228	615.535	**Totale proventi e ricavi**	821.070	819.439
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	333.842	203.904
			Imposte	0	0
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	333.842	203.904

COSTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente
1) Da attività di interesse generale	160.375	179.150	**1) Da attività di interesse generale**	160.375	179.150
2) Da attività diverse		0	**2) Da attività diverse**		0
Totale costi figurativi	160.375	179.150	**Totale proventi figurativi**	160.375	179.150

Rendiconto finanziario	Esercizio corrente	Esercizio precedente
A. Flussi finanziari derivanti dall'attività operativa (metodo indiretto)		
Avanzo/(disavanzo) d'esercizio	333.842	203.904
Imposte sul reddito	0	0
Interessi passivi/(attivi)	(3.843)	(1.915)
(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	329.999	201.989
Rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto		
Accantonamenti ai fondi	7.849	4.372
Ammortamenti delle immobilizzazioni	3.381	3.384
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)	(310.185)	(257.677)
Totale rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto	(298.955)	(249.921)
2. Flusso finanziario prima delle variazioni del capitale circolante netto	31.044	(47.932)
Variazioni del capitale circolante netto		
Decremento/(Incremento) delle rimanenze	(8.703)	(3.683)
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	0
Incremento/(Decremento) dei debiti verso fornitori, enti della stessa rete associativa, erogazioni liberali condizionate	5.497	(6.554)
Decremento/(Incremento) ratei e risconti attivi	(15.662)	(441)
Incremento/(Decremento) ratei e risconti passivi	2.925	4.092
Altri decrementi / (Altri incrementi) del capitale circolante netto	(69.638)	745
Totale variazioni del capitale circolante netto	(85.581)	(5.841)
3. Flusso finanziario dopo le variazioni del capitale circolante netto	(54.537)	(53.773)
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)	(54.537)	(53.773)
B. FLUSSI FINANZIARI DERIVANTI DALL'ATTIVITA' D'INVESTIMENTO		
Immobilizzazioni materiali		
(Investimenti)	0	0
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	0
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)	(54.537)	(53.773)
Effetto cambi sulle disponibilità liquide	0	0
Disponibilità liquide all'inizio dell'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 inizio esercizio	1.986.908	2.040.681
Di cui non liberamente utilizzabili	0	0
Disponibilità liquide a fine esercizio		
Depositi bancari e postali	1.931.472	1.986.258
Assegni	0	0
Denaro e valori in cassa	899	650
Totale disponibilità liquide a fine esercizio	1.932.371	1.986.908
Di cui non liberamente utilizzabili	0	0

Relazione di missione al bilancio di esercizio al 31/12/2022

PREMESSA

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2022, 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

Informazioni generali sull'Ente

Famiglie SMA APS ETS è un'associazione riconosciuta iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) dal 01/12/2022 al n. di repertorio 58167 – nella sezione b - Associazioni di Promozione Sociale.
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 una associazione comunque aperta a tutti coloro che ne condividono le finalità.
L'Associazione, già iscritta nell'Anagrafe ONLUS, 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 della:

- 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 con ogni tipo di 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 ha deliberato l'approvazione alle modifiche statutarie in adeguamento alle nuove disposizioni contenute nel 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, 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.
In data 21 ottobre 2022 l'associazione ha presentato, tramite Notaio, formale domanda di iscrizione. In data 30 novembre 2022 è pervenuto il provvedimento di iscrizione che ha decretato, ai sensi dell'art. 22 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117 e dell'art. 17 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, l'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore di cui all'art. 45 D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117, di "FAMIGLIE SMA APS ETS" - rep. n. 58167 - C.F. 97231920584 - con sede nel Comune di LAINATE (MI) - c.a.p. 20045 – VIA RE UMBERTO I 103, alla sezione "b - Associazioni di promozione sociale" art. 46 comma 1 D.lgs del 3 luglio 2017 n. 117.
Con l'iscrizione, ai sensi dell'art. 7 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, l'ente acquisisce la qualifica di "ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE" e potrà fruire dei benefici previsti normativa vigente. È fatta salva per l'Ente la facoltà di utilizzare in aggiunta all'acronimo APS quello di Ente del Terzo settore (ETS).
Si Informa, inoltre, che, ai sensi dell'art. 22, comma 1 bis D.Lgs. del 3 luglio 2017 n. 117, a decorrere dalla data del provvedimento e per

tutto il periodo per il quale l'associazione "FAMIGLIE SMA APS ETS" è iscritta nel RUNTS, è sospesa l'efficacia dell'iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche private della Prefettura di Milano, rimanendo la dotazione di personalità giuridica all'interno del registro unico stesso.

Missione perseguita e attività di interesse generale

Famiglie SMA APS ETS persegue esclusivamente, senza scopo di lucro, finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.
Ai sensi di quanto disposto dall'art. 5 del 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

L'Associazione, già iscritta all'anagrafe ONLUS, ha optato per l'iscrizione al RUNTS senza attendere il momento ultimo rappresentato dal 31 marzo del periodo di imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea. Dal 01/12/2022 Famiglie SMA APS ETS è iscritta nella sezione b - Associazioni di Promozione Sociale del RUNTS.
Considerato che le disposizioni fiscali previste dal Titolo X del CTS entrano in vigore 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, l'ente, durante il periodo transitorio previsto dal Codice del Terzo Settore, continua ad applicare il regime fiscale di favore previsto al Titolo II, capo III, del Testo Unico delle Imposte sui Redditi.

Sedi e attività svolte

Famiglie SMA APS ETS 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 2022 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) e ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.
In particolare, nel corso del 2022, sono state svolte le attività di seguito sinteticamente riportate per area di intervento:

Ricerca

- partecipazione ai tavoli di lavoro in collaborazione con altre organizzazioni europee;
- sostegno economico delle attività di ricerca nel campo delle malattie neuromuscolari;
- partecipazione e promozione di tavoli di lavoro tecnici con le istituzioni;
- promozione e finanziamento di progetti di screening neonatale.

Riabilitazione e assistenza

- nell'ambito del progetto S.m.a.r.t., potenziamento/realizzazione di centri specializzati nel trattamento e assistenza delle patologie neuromuscolari;
- nell'ambito del servizio gratuito Numero Verde Stella, mantenimento potenziamento dello sportello di accoglienza e assistenza alle famiglie, compresi lo sportello legale e fiscale;
- promozione e realizzazione del Progetto Scuole, Progetto Accoglienza alle Famiglie con un bambino affetto da SMA, Progetto Vita indipendente e Assistenti alla persona con SMA;
- prosecuzione delle attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- sostegno e supporto ai reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati nella presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari;
- sostegno a progetti sportivi di inclusione.

Informazione e sensibilizzazione

- finanziamento di progetti di comunicazione e informazione anche tramite mezzi di comunicazione cartacei e canali digitali;
- realizzazione e distribuzione gratuita della rivista associativa;
- aggiornamento continuo del sito istituzionale e della APP associativa;
- 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 2022, Famiglie SMA ha vantato 425 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, alcuni tra i medici provenienti dai migliori centri nazionali sulla SMA, compongono il Comitato scientifico dell'associazione.
Lo scorso 4 giugno 2022, a Roma, si è tenuta, in presenza, la consueta assemblea soci per l'approvazione di Bilancio.

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 e 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 a una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative volte a garantire l'effettività del medesimo rapporto.
Gli associati vengono convocati per le assemblee di Famiglie SMA APS ETS nel rispetto delle previsioni statutarie, 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 2022, ha visto l'associazione impegnata nella realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuovi genitori, nell'assistenza di minori attraverso una migliore informazione e formazione diretta sia alle famiglie sia agli operatori sanitari, nello svolgimento di attività informative prevalentemente rivolte alle famiglie sugli sviluppi della ricerca scientifica, delle terapie e degli ausili disponibili nonché del diritto all'assistenza pubblica; nel contempo Famiglie SMA ha finanziato attività di ricerca, ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, in Italia e all'estero, e ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.
Più in dettaglio, Famiglie SMA, nel corso del 2022, 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 sostenuto economicamente le attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari di alcuni centri di ricerca, in particolare ha sovvenzionato la prima annualità di un assegno di ricerca biennale all'interno del progetto "Identificazione di biomarcatori prognostici/predittivi nei pazienti pre-sintomatici con atrofia muscolare spinale", dell'Istituto di Medicina Genomica di Roma;
- ha rinnovato il sostegno delle attività di NINeR "NeMO Institute of Neuromuscular Research" sito all'interno del Policlinico Gemelli di Roma– per il triennio 2022-2024, istituto che svolge attività di ricerca clinica epidemiologica, osservazionale, gestionale e terapeutica nel campo delle malattie neuromuscolari e muscolari;

- ha partecipato e promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti si 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 lavorato con l'obiettivo di uniformare e diffondere a livello nazionale gli standard di "cura", mantenendo collaborazioni con i Centri specializzati nel campo delle malattie neuromuscolari e muscolari;
- 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
    - ha promosso attività inerenti al Progetto Scuole,
    - ha promosso attività inerenti al Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore - Progetto di scrittura creativa e content writing per persone con SMA1
    - ha promosso attività inerenti al Progetto Scopriamo il mondo del lavoro - Progetto di preparazione al mondo del lavoro per persone con SMA2 e SMA3
    - ha promosso attività inerenti al progetto di Accoglienza alle Famiglie con un bambino affetto da SMA;
    - ha promosso attività inerenti al Progetto Vita indipendente - Assistenti alla persona;
    - ha mantenuto attivo e promosso lo sportello di assistenza legale e fiscale;
    - ha promosso attività inerenti al Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- ha realizzato un webinar sulle modalità di accesso ad una nuova terapia;
- ha sostenuto le attività all'interno delle Consulte di pazienti con malattie neuromuscolari, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti;
- ha sostenuto i reparti ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, compresa la sistemazione degli ambienti ospedalieri e l'acquisto di ausili per la realizzazione di progetti dedicati a bambini con diagnosi di SMA I-II-III;
- ha sostenuto progetti sportivi di inclusione ed in particolare ha promosso la realizzazione di eventi di Powerchair football.

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 organizzato il Convegno annuale di Famiglie SMA dedicato prevalentemente a famiglie, simpatizzanti ed operatori, ma aperto a tutti quanti vicini all'ente e alle sue finalità;
- ha attivato campagne di raccolta fondi come la Campagna nazionale con l'SMS solidale e le giornate di piazza di Pasqua, Nazionali e di Natale per il sostentamento delle attività istituzionali.

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA APS ETS, oltre alla struttura volontaria - che si quantifica durante l'anno in non meno di 30 persone che svolgono attività continua e che, nel periodo della campagna, salgono a poco meno di un centinaio - concorrono consulenti e dipendenti (segreteria, psicologi, avvocati, counselor e fiscalisti del numero verde) che quotidianamente si affiancano e si confrontano con il 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. Il Consiglio direttivo si avvale inoltre di un Comitato scientifico composto da alcuni tra migliori esperti di SMA italiani, che prestano la loro opera volontariamente e di un Organo di controllo composto da tre revisori contabili, anch’essi volontari.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

INTRODUZIONE

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2022 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 opportuno 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 al par. 15 dell'OIC 11:

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

Ai sensi dell'art. 2423 ter, quinto comma del Codice Civile, 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 oggetto di ammortamento a decorrere 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, 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 di sottoscrizione specificamente sostenuto.

Ai sensi dell'art. 2426, comma 1 numero 1 del Codice Civile non è stato ritenuto opportuno applicare, per la loro valutazione, il criterio del costo ammortizzato in quanto, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del Codice Civile, gli effetti dei costi di transazione e delle altre differenze tra valore iniziale e valore a scadenza sono stati considerati di scarso rilievo.

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 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, a 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, 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.
Essi 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 attualizzati 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.

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.

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.

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, a 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 AII 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 AII 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.

Proventi del 5 per mille

I proventi da 5 per mille attribuiti dall'Ente a 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.

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 € 8.353 (€ 10.664 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)	35.048	35.048
Svalutazioni	0	0
Valore di bilancio	10.664	10.664
Variazioni nell'esercizio		
Incrementi per acquisizioni	1.106	1.106
Contributi ricevuti	0	0
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	820	820
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0
Ammortamento dell'esercizio	3.383	3.383
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0
Altre variazioni	784	784
Totale variazioni	(2.311)	(2.311)
Valore di fine esercizio		
Costo	45.963	45.963
Contributi ricevuti	0	0
Rivalutazioni	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	37.610	37.610
Svalutazioni	0	0
Valore di bilancio	8.353	8.353

Immobilizzazioni finanziarie

Altri titoli

Gli altri titoli compresi nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 338.583 (€ 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	278.583
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	278.583
Contributi ricevuti	0
Rivalutazioni	0
Svalutazioni	0
Valore di bilancio	338.583

Nell'arco dell'ultimo esercizio, l'Ente ha proceduto all'acquisto di Buoni del Tesoro Poliennali (BTP) con maturità previste tra l'anno 2027 e l'anno 2032. L'investimento totale effettuato nell'esercizio ammonta a 278.583 euro, corrispondenti a un valore nominale dei titoli di

301.000 euro. L'operazione è stata condotta con l'intento di ottimizzare la gestione delle risorse della tesoreria detenute su conti infruttiferi e, contestualmente, di sfruttare i rendimenti derivanti dagli incassi periodici degli interessi maturati come ulteriore fonte di finanziamento, affidabile e stabile, a supporto delle attività dell'Ente.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

Rimanenze

Includono i beni di oggettistica e gadgets utilizzati negli eventi di raccolta fondi esistenti presso i magazzini dell'Ente.
Le rimanenze comprese nell'attivo circolante sono pari a € 35.181 (€ 26.478 nel precedente esercizio).

Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 8.664 (€ 13.639 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	6.260		2.404	8.664
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 € 1.932.371 (€ 1.986.908 nel precedente esercizio).

RATEI E RISCONTI ATTIVI

I ratei e risconti attivi sono pari a € 16.110 (€ 448 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
Ratei attivi	0	13.610	13.610
Risconti attivi	448	2.052	2.500

Composizione dei ratei attivi:

Descrizione	Importo
Ratei Attivi	13.610
Totali	13.610

Composizione dei risconti attivi:

Descrizione	Importo
Risconti attivi	2.500
Totali	2.500

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

PASSIVO

PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 2.219.218 (€ 1.991.658 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	Riclassifiche	Avanzo/disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	0	0		0		0
Patrimonio vincolato - Riserve statutarie	0	0		0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	128.136	0		138.009		266.145
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate destinate da terzi	0	0		0		0
Totale patrimonio vincolato	128.136	0		138.009		266.145
Patrimonio libero - Riserve di utili o avanzi di gestione	1.659.617	0		(40.385)		1.619.232
Patrimonio libero - Altre riserve	1	0		(2)		(1)
Totale patrimonio libero	1.659.618	0		(40.387)		1.619.231
Avanzo/disavanzo d'esercizio	203.904	(203.904)		0	333.842	333.842
Totale Patrimonio netto	1.991.658	(203.904)		97.622	333.842	2.219.218

Disponibilità e 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 sono desumibili dal prospetto sottostante:

	Importo
Fondo di dotazione dell'ente	0
Patrimonio vincolato	
Riserve statutarie	0
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	266.145
Riserve vincolate destinate da terzi	0
Totale patrimonio vincolato	266.145
Patrimonio libero	
Riserve di utili o avanzi di gestione	1.619.232
Altre riserve	(1)
Totale patrimonio libero	1.619.231
Totale	1.885.376

A complemento delle informazioni, si specifica che il patrimonio vincolato è costituito essenzialmente dalla voce costituita dalle riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali.

FONDI PER RISCHI ED ONERI

I fondi per rischi ed oneri sono iscritti nelle passività per complessivi € 0 (€ 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	5.900	5.900
Altre variazioni	0	0
Totale variazioni	0	0
Valore di fine esercizio	0	0

Composizione degli altri fondi

Con riferimento alle informazioni richieste dal principio contabile OIC 35, a completamento dell'informativa di cui al punto 7), mod. C del DM 05/03/2020, si evidenzia che, nel corso dell'esercizio, è stato integralmente utilizzato il fondo, originariamente rilevato, a copertura

di un credito verso Poste Italiane la cui insussistenza è stata definitivamente accertata nell'esercizio.

TFR

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto tra le passività per complessivi € 38.009 (€ 30.160 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	30.160
Variazioni nell'esercizio	
Altre variazioni	7.849
Totale variazioni	7.849
Valore di fine esercizio	38.009

DEBITI

I debiti sono iscritti nelle passività per complessivi €.55.944 (€ 46.923 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	40.094	0	0
Debiti tributari	3.661	0	0
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.634	0	0
Altri debiti	5.555	0	0
Totale debiti	55.944	0	0

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Di seguito sono 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	40.094	40.094
Debiti tributari	3.661	3.661
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.634	6.634
Altri debiti	5.555	5.555
Totale debiti	55.944	55.944

RATEI E RISCONTI PASSIVI

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 26.091 (€ 23.496 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	19.987	2.925	22.912
Risconti passivi	3.509	(330)	3.179
Totale ratei e risconti passivi	23.496	2.595	26.091

Composizione dei ratei passivi:

Descrizione	Importo
Ratei Passivi	22.912
Totali	22.912

Composizione dei risconti passivi:

Descrizione	Importo
Risconti passivi	3.179
Totale	3.179

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 e 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 € 210.056 (€ 381.794 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 € 576.865 (€ 480.852 nel precedente esercizio).

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

- le quote associative, pari a € 4.250 (€ 3.770 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 € 324.634 (€ 225.252 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 € 212.800 (€ 220.016 nel precedente esercizio), relativi alla quota erogata per l'anno finanziario 2021/2020;
- le rimanenze finali di oggettistica, pari a complessivi € 35.181 (€ 26.478 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 € 138.003 (€ 93.664 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 € 211.030 (€ 337.139 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 e 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 € 2.167 (€ 3.251 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 € 6.010 (€ 1.336 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 € 137.002 (€ 136.826 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 € 27.165 (€ 112 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
		29
Altri dipendenti	4	
Totale	4	29

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 il 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, a 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 risparmiati	Giorni	Descrizione (*)costo uomo 100 euro /lordo/giorno
4.500,00 €	45	Una media di 9 giorni ogni bemestre dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 8 effettivi più 2 esterni al mese (*)
21.750,00 €	217,5	Una media di 5 ore a settimana dedicati dagli 8 membri del direttivo e da 2 consiglieri esterni 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(*)
2.200,00 €	22	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegato presso SMAEurope(*)
5.400,00 €	54	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da3 membri del direttivo delegati e 4 soci volontari (*)
4.425,00 €	44,25	Partecipazione a eventi, svolgimento di attività istituzionali dei consiglieri per delega CD(*)
45.000,00 €	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time al 75% 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 50% 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
2.000,00 €		Attività di revisione dei conti svolta da 2 revisori effettivi del collegio revisori

Per un totale di 160.375,00 euro risparmiati per l'anno 2022 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 di 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 APS ETS 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 sintetico Resoconto delle entrate e delle spese relative alle campagne di raccolta fondi attivate dall'associazione nell'anno 2022:

- Raccolta pubblica di fondi occasionale di Pasqua dal 08/04/2022 al 12/04/2022: entrate pari a € 16.180 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di ovetti di cioccolato a fronte di una spesa di € 18.625;
- Raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal 01/10/2022 al 05/10/2022: entrate pari a € 49.820 raccolti tramite volontari durante la distribuzione della SMAglietta, a fronte di una spesa di € 55.146;
- Raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal 08/12/2022 al 12/12/2022: entrate pari a € 70.030 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di palline di Natale e ovetti di cioccolato a fronte di una spesa di € 23.388;
- Campagna Nazionale con SMS solidale: entrate pari a 127.783 euro così suddivise:
  - € 12.783 tramite SMS solidale;
  - € 75.000 attraverso contributo di aziende Partners quali Biogen Italia srl e Roche Spa;
  - € 40.000 da contributo libero di Vyvalife srl;

  a fronte di una spesa di € 40.844.

I Rendiconti delle singole Raccolte pubbliche di fondi occasionali redatti ai sensi dell'art.87 co. 6 e dell'art. 79 co. 4 lett. A del D.LGS 3 ago 2017 n.117 sono allegati al Fascicolo di bilancio come da previsione di legge.

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 65,39 centesimi per ogni euro ricevuto:

	Raccolte fondi abituali	Raccolte fondi occasionali	Altre raccolte fondi
Costi e oneri della raccolta	0	138.003	0
Proventi della raccolta	0	211.030	0
Indice di efficienza	0,00%	65,39%	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	576.865	70,26%	480.852	58,68%
Da attività di raccolta fondi	211.030	25,70%	337.139	41,14%
Da attività finanziarie e patrimoniali	6.010	0,73%	1.336	0,16%
Proventi di supporto generale	27.165	3,31%	112	0,01%
Totale proventi	821.070	100,00%	819.439	100,00%
Oneri e costi				
Da attività di interesse generale	210.056	43,11%	381.794	62,03%
Da attività di raccolta fondi	138.003	28,32%	93.664	15,22%
Da attività finanziarie e patrimoniali	2.167	0,44%	3.251	0,53%
Oneri di supporto generale	137.002	28,12%	136.826	22,23%
Totale oneri e costi	487.228	100,00%	615.535	100,00%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	333.842		203.904	

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 2022, 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 2022 riguardo ai considerevoli progressi ottenuti nel campo della terapia genica nella sua continua evoluzione.

Sempre nel corso del 2022, Famiglie SMA ha proseguito l'attività, a fianco dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma per la diffusione del Progetto Pilota per lo screening neonatale su tutto il territorio nazionale, raggiungendo l'obiettivo dell'attivazione, oltre alle iniziali Lazio e Toscana, anche in Friuli Venezia Giulia, Liguria, Piemonte, Valle d'Aosta e Puglia. A fianco di OMaR e grazie al contributo non condizionato di Biogen Italia Srl, ho continuato a promuovere la campagna di sensibilizzazione sull'importanza della diagnosi precoce.

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:

- NeMO Institute of Neuromuscular Research – Fondazione Serena – 1° tranche rinnovo triennio 2022-2024 - 50.000 euro;

e iniziative internazionali quali:

- La realizzazione e il coordinamento dell'Annual Meetings and General Assembly Meeting di SMAEurope (progetto federativo di cui Famiglie SMA è fondatore sostenuto attualmente da 20 Associazioni di pazienti e Fondazioni che si occupano di atrofia muscolare spinale in Europa) tenutosi a Roma dal 9 all'11 giugno 2022 - 4.012 euro.

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

- sostegno di un assegno ricerca nell'ambito del progetto biennale "Identificazione di biomarcatori prognostici/predittivi nei pazienti pre-sintomatici con atrofia muscolare spinale" dell'Istituto di Medicina Genomica dell'Università del Sacro Cuore di Roma, con il versamento della 1° tranche di 27.000 euro.

Nello specifico, 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 – cogestito 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; per i quali sono stati impegnati ed erogati nel triennio 2020-2021 un totale di 150.000 euro e per i quali è stato previsto un ulteriore rinnovo per il triennio 2022-2024 con l'erogazione di una 1° tranche di 50.000 euro. Riguardo allo screening neonatale, oltre al supporto istituzionale ed ai tavoli di lavoro con le regioni, Famiglie SMA si è impegnata a sostenere un assegno ricerca nell'ambito del progetto biennale "Identificazione di biomarcatori prognostici/predittivi nei pazienti pre-sintomatici con atrofia muscolare spinale" dell'Istituto di Medicina Genomica dell'Università del Sacro Cuore di Roma erogando una prima tranche di 27.000 euro.

INIZIATIVE E PROGETTI PER RIABILITAZIONE E ASSISTENZA

Nel corso del 2022 l'Associazione ha speso euro 176.724 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 5.002 euro;
- spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del Servizio Numero Verde Stella, pari ad un investimento di euro 166.999. Il team attualmente composto per lo Sportello assistenziale da 2 dipendenti, 1 psicologo/psicoterapeuta, 2 counselor per lo Sportello legale da 3 avvocati e 1 fiscalista per la Consulenza fiscale, affiancati per il progetto Newborn da altre 2 psicologhe e 2 tutor. Il Numero Verde Stella 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, Ristrutturazione e Bonus, Vita indipendente.

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

- incontri via web coi genitori;
- progetti attivati di anno in anno direttamente e in collaborazione con enti e grazie anche al contributo di aziende, quali:
  - 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);
  - Formazione assistenti alla persona con SMA, promuovere la conoscenza del ruolo dell'Assistente alla persona con SMA realizzato dalla collaborazione con Fondazione Luigi Clerici e ed ExpressCare (progetto Famiglie SMA);
  - Famiglie SMA in cerca d'autore, con lo scopo di potenziare le abilità di giovani con SMA1 attraverso un corso di scrittura creativa erogato da una professionista del campo, che li stimoli all'impegno e all'apprendimento delle regole della scrittura in un contesto protetto ma ricco di possibilità espressive, anche tramite l'inclusione nelle attività giornalistiche e social dell'associazione (progetto Famiglie SMA);
  - Sguardi e parole - Scopriamo il mondo del lavoro, in collaborazione con Fondazione Adecco per le Pari opportunità, il progetto prevede incontri di gruppo e colloqui individuali / motivazionali finalizzati a potenziare il sé professionale, valorizzare le proprie skills, ottimizzare il proprio Curriculum Vitae e imparare ad approcciarsi al mondo del lavoro in modo appropriato (progetto Famiglie SMA);
  - SMArtfisio, Piattaforma di formazione sulla SMA ed età evolutiva, 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 promuovere la conoscenza della SMA con la creazione di webinar in cui confrontarsi con personale riabilitativo dei centri specializzati da inserire nella piattaforma di videotutorial realizzata nell'edizione precedente (progetto Famiglie SMA);
  - #SMASpace - Tutto quello che avresti voluto chiedere sulla SMA – con l'intento di fornire uno spazio informale dedicato al dialogo (anche in forma anonima) con specialisti di diverse discipline per poter chiedere tutto quello che si vorrebbe sapere sulla SMA anche riguardo a tematiche quali sessualità, relazioni ed alimentazione, 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);
  - Le avventure della SMAgliante ADA, realizzato dalla collaborazione con i Centri Clinici NeMO e sviluppato da NeMOLab con contributo non condizionato di Roche Italia, utile a promuovere la conoscenza della SMA e l'inclusione sociale attraverso un libro a fumetti educativo;
  - LUPO Racconta la SMA - Favole per bambini, ragazzi e genitori sul mondo dell'Atrofia Muscolare Spinale (versione podcast), realizzato da Biogen Italia con il patrocinio di Famiglie SMA, ASAMSI, SIN, AIM, UILDM e del Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi attraverso la diffusione di cartoni animati disponibili su amazon prime, con il coinvolgimento di doppiatori famosi, interviste radio e televisive, utilizzato nelle scuole per favorire l'inclusione;

- nella voce Riabilitazione e assistenza, per un importo di euro 4.723, sono compresi i contributi erogati a sostegno di progetti rivolti agli affetti da SMA realizzati da altre Associazioni e Fondazioni, che prevedono tra l'altro la promozione della disciplina sportiva e l'acquisto di presidi sanitari per pazienti sottoposti a trattamenti terapeutici. In dettaglio:
  - realizzazione del Webinar «Presentazione sulle modalità di accesso alla terapia Risdiplam» per aggiornare la comunità sulle modalità di accesso alla terapia con Risdiplam grazie al coinvolgimento di clinici esperti, a cui è seguito un confronto con le famiglie, allo scopo di rispondere ad eventuali dubbi e/o quesiti in merito alla terapia stessa. Il webinar era aperto a chiunque fosse interessato senza limitazioni, previa iscrizione online.

- contributo alle spese sostenute per la realizzazione dello streaming per il convegno della Consulta Malattie Neuromuscolari del 3 dicembre a Bologna, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti;
- sostegno delle attività dell'Associazione Amici della Fondazione Stella per l'acquisto di ausili utili alla realizzazione del progetto SUPPORT SMA – WALK SMA, volto ad incentivare e supportare la motivazione e le competenze motorie emergenti per il raggiungimento della statica eretta e del cammino assistito nei bambini sitter, all'interno di una presa in carico globale del bambino e della sua famiglia. L'attività è dedicata in particolare a bambini con diagnosi di SMA I-II-III tra i 3 e i 10 anni di età, in carico all'U.O Complessa di Neurologia dello sviluppo dell 'IRCCS Fondazione Stella Maris;
- sostegno all'A.S.D. Oltre Sport Polisportiva per la realizzazione dell'evento sportivo di Powerchair football tenutosi il 17 dicembre a Roma, con l'obiettivo di promuovere la disciplina sportiva del Powerchair Football, nata per quelle persone con forza fisica molto ridotta, come ad esempio le persone affette da Atrofia Muscolare Spinale e promozione e tutela delle pari opportunità;

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

In continuità con gli anni passati il 3 e 4 settembre 2022 si è tenuto a Roma il Convegno di Famiglie SMA dal titolo "SMA: rivoluzione terapeutica e nuove sfide". L'evento ha previsto una doppia modalità di partecipazione: sia in presenza che online, ritenendo di poter in questo modo agevolare quanti desiderosi di partecipare ma impossibilitati anche a causa delle fragili condizioni dei familiari.

Nella sessione di sabato si è affrontato il tema del vivere con la SMA e sono state presentate le attività della campagna 2022. La domenica ha dato invece il via alla sessione del convegno con tavole rotonde sulle opportunità terapeutiche. Le relazioni scientifiche e di aggiornamento sulla gestione quotidiana della SMA sono state utilizzate per la realizzazione di un corso FAD asincrono con rilascio di crediti ECM che reso disponibile post-evento. Nel corso del convegno è stato possibile effettuare colloqui con lo psicologo, gli avvocati dell'assistenza legale, gli operatori del numero verde ed il team Newborn.

I costi per la realizzazione del convegno sono stati sostenuti quasi totalmente da un'azienda promotrice di eventi grazie al contributo di di Biogen Italia Srl, Novartis Gene Therapies Switzerland GmbH e Roche SpA.

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 50.708 euro per la redazione, la stampa e la distribuzione della rivista trimestrale istituzionale "SMAgazine", nata nel 2014 e arrivata al 34esimo numero a dicembre 2022, affronta in primo piano e attraverso degli approfondimenti argomenti di attualità e temi di rilevante importanza nella vita quotidiana delle nostre famiglie; contiene notizie sulle attività dell'associazione e sulla ricerca; offre tre rubriche fisse sulle filosofie inclusive, sulla bellezza e sui consigli di letture e film tenute dai nostri volontari; uno spazio a cura del Numero Verde Stella con informazioni utili e pratiche a cura dei professionisti del servizio; interviste alle famiglie, storie di genitori, bambini e ragazzi che convivono con l'atrofia muscolare spinale, storie dei professionisti che ruotano attorno al mondo della SMA o che hanno qualcosa da dire sui temi dell'inclusione e della diversità; racconti sulla SMA o scritti da persone con la SMA. A questo proposito è stata avviata di recente una proficua collaborazione con il gruppo del progetto "Famiglie SMA in cerca d'autore". Lo SMAgazine è distribuito gratuitamente a tutti gli associati, ai donatori, ai simpatizzanti e a quanti ne fanno richiesta;
- spesa di 8.632 euro per la gestione e manutenzione del sito istituzionale famigliesma.org e della nuova APP di Famiglie SMA;
- spesa di 8.702 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 46.330 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 40.844 euro totali per realizzazione della Campagna annuale nazionale di promozione, informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi tenutasi dal 18 settembre al 9 ottobre dal titolo "Insieme è davvero TUTTA UN'ALTRA SMA!" sostenuta dai maggiori media partner quali Responsabilità Sociale Rai, Mediafriends e Sky, tramite visibilità nelle trasmissioni televisive e Messa in onda dello spot durante le fasce pubblicitarie. Una promozione continua ed organizzata si è attuata attraverso il canale web istituzionale www.famigliesma.org e i canali social Facebook, Twitter, Instagram e Youtube. L'anteprima della Campagna è stata presentata durante il Convegno tenutosi a settembre. Per tutto il periodo della Campagna è stato possibile aderire alla raccolta fondi donando 2 euro con SMS solidale da rete mobile, 5 o 10 euro da rete fissa tramite i gestori telefonici: TIM, VODAFONE, FASTWEB, ILIAD, POSTEPAY, TWT, COVERGENZE, COOPVOCE, WINDTRE, TISCALI. Con la Campagna 2022 l'associazione ha inteso raccogliere fondi da dedicare alle attività istituzionali ed in particolare al Servizio Numero Verde Stella con i suoi innumerevoli progetti.
- spese di 97.159 euro per le 3 campagne di Raccolte Fondi pubbliche occasionali così ripartite:
    - ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale di Pasqua dal 08/04/2022 al 12/04/2022 con distribuzione di ovetti di cioccolato per una spesa di € 18.625;
    - ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal 01/10/2022 al 05/10/2022 con distribuzione della SMAglietta per una spesa di € 55.146;
    - ✓ Raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal 08/12/2022 al 12/12/2022 con la distribuzione di palline di Natale e ovetti di cioccolato per una spesa di € 23.388;

  i cui rendiconti redatti ai sensi dell'art.87 co. 6 e dell'art. 79 co. 4 lett. A del D.LGS 3 ago 2017 n.117 sono allegati al Fascicolo di bilancio come da previsione di legge.

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.

Con particolare riguardo per la Privacy, la sicurezza sul lavoro e il MOD 231, nel 2022, sono stati pianificati numerosi interventi e corsi formativi, in particolare Famiglie SMA:

- 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. La spesa per l'anno 2022 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. E' stata verificata la conformità al GDPR e alla Direttiva ePrivacy (ePR) del sito Famiglie SMA su uso dei cookie e monitoraggio online attraverso Cookiebot CMP e sono stati rimossi 3 Cookie statistici di Google Analytics che potevano mettere a rischio i dati con l'invio negli Stati Uniti La PIA è stata integrata con gli aggiornamenti effettuati. La spesa per l'anno 2022 è stata di 1.388 euro.

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.

In merito alle previsioni di cui al punto 18), mod. C del DM 05/03/2020, si riportano i principali rischi cui l'Ente è esposto che risultano costantemente monitorati.

Rischio paese

L'Ente non opera in aree geografiche tali da far insorgere rischi (*di natura macro-economica, di mercato, sociale)* di natura finanziaria o patrimoniale.

Rischio di credito

Individua 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.

Altre informazioni

L'organismo di vigilanza, nominato dal consiglio di amministrazione attualmente in carica, ha svolto nell'anno 2022 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 reso disponibile 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 2022 sono stati raggiunti nuovi grandi traguardi: in ambito scientifico abbiamo assistito alla rimborsabilità della prima terapia orale per la SMA.

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 Famiglie SMA 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 avviarne altri, continuando a lavorare 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.
Il miglioramento della qualità delle vita delle persone con SMA è al centro del nostro operato, anche per questo abbiamo avviato ad esempio progetti di sostegno all'attività sportiva.
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 € 333.842 a patrimonio libero

Lainate, 27 aprile 2023

Il Pre tivo

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**
CF: **97231920584**
Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**
RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: **PASQUA 2022**
Eventuale denominazione dell'evento**: Insieme è #TuttaunaltraSMA**
Durata della raccolta fondi: **dal 08/04/2022 al 12/04/2022**

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	16.180,00
-valore di mercato liberalità non monetarie	
-altri proventi	
Totale a)	**16.180,00**
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	17.050,00
-oneri per acquisto servizi	1.158,85
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
-oneri promozionali per la raccolta	
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	416,00
-oneri per rimborsi a volontari	
-altri oneri	
Totale b)	**18.624,85**
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	**-2.444,85**

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS ETS** dal **08/04/2022 al 12/04/2022** ha posto in essere un'iniziativa denominata **Insieme è #TuttaunaltraSMA**, ove una cinquantina di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di Euro 10, i donatori hanno potuto inoltre ricevere un sacchetto da 200 gr di Ovetti confettati di Pasqua, prodotti per l'occasione. In affiancamento ai volontari sul territorio, per lo stesso periodo, sul sito istituzionale di Famiglie SMA è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono stati distribuiti 1.569 sacchetti.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **16.180,00** tutti da donatori privati.
Le elargizioni in denaro sono state ricevute:
- Euro 13.585,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 990,00 direttamente su c/c bancario-postale;
- Euro 1.605,00 tramite Paypal e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **18.624,85** così dettagliati:
- Euro 17.050,00 per l'acquisto di 5.000 sacchetti di Ovetti confettati;
- Euro 1.158,85 di servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 416,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti sono stati inferiori alle spese sostenute per un totale di Euro **-3.164,85**, nonostante ciò l'associazione ha perseguito nell'attuazione dell'attività proposta, utilizzando fondi disponibili, che sono stati impiegati per le seguenti attività di interesse generale*

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.

E per le seguenti finalità:
Ad oggi è possibile effettuare un test genetico gratuito nel Lazio, Toscana, Puglia e Liguria capace di identificare la malattia fin dalla nascita per poter intervenire prima che compaiano sintomi gravi e irreversibili.
Tutte le terapie per la SMA, aumentano la loro efficacia quanto prima vengono somministrate.
Per questo è per l'associazione una priorità estendere lo screening neonatale a livello nazionale.

Gli oneri sostenuti e/o le uscite sono risultati superiori ai proventi/entrate per le seguenti motivazioni (campo da compilare esclusivamente nell'ipotesi in cui i costi complessivamente sostenuti per la realizzazione dell'evento siano superiori ai ricavi).
L'iniziativa ha visto purtroppo una rete di distribuzione poco articolata, con un numero non adeguato di volontari, affiancata ad uno scarso interesse per il bene proposto e alla poca disponibilità di spesa data dal particolare momento storico degli eventi internazionali.

**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**
CF: **97231920584**
Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**
RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione:
Giornate Nazionali contro la SMA
Eventuale denominazione dell'evento**: Insieme è davvero #TuttaunaltraSMA**
Durata della raccolta fondi: **dal 01/10/2022 al 05/10/2022**

c) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	49.820,00
-valore di mercato liberalità non monetarie	
-altri proventi	
Totale a)	**49.920,00**
d) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	30.819,78
-oneri per acquisto servizi	3.748,64
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
-oneri promozionali per la raccolta	16.909,20
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	3.668,30
-oneri per rimborsi a volontari	
-altri oneri	
Totale b)	**55.145,92**
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	**-5.325,92**

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS** dal **01/10/2022 al 05/10/2022** ha posto in essere un'iniziativa denominata **Insieme è davvero #TuttaunaltraSMA**, che ha visto l'impiego di una sessantina di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, che hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di Euro 10, i donatori hanno potuto inoltre ricevere la SMAglietta di Famiglie SMA. In affiancamento ai volontari sul territorio, nello stesso periodo, sul sito istituzionale di Famiglie SMA è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine delle Giornate Nazionali sono stati distribuite un totale di 4.227 maglie.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **49.820,00,** tutti da donatori privati.
Le elargizioni in denaro sono state ricevute:
- Euro 47.882,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 1.938,00 tramite Paypal e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento, per un totale di Euro **55.145,92,** sono così dettagliati:
- Euro 30.819,78 per l'acquisto di 7.000 SMAgliette in vari colori e taglie e relativi shopper con la cartolina, oltre a 100 salvadanai;
- Euro 3.748,64 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 16.909,20 la realizzazione del video promozionale e l'ufficio stampa;
- Euro 3.668,30 per prestazioni professionali di elaborazione grafica e shooting, riprese e montaggio video, comprese attività del personale dipendente.

I fondi raccolti sono stati inferiori alle spese sostenute per un totale di Euro **-5.325,92**, nonostante ciò l'associazione ha perseguito nell'attuazione dell'attività proposta, utilizzando fondi disponibili, che sono stati impiegati per 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.***

e per le seguenti finalità:

con le Giornate Nazionali 2022 l'associazione ha inteso, in particolare, raccogliere fondi da dedicare ai servizi del Numero Verde Stella, un numero gratuito dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro famigliari, agli operatori socio assistenziali e scolastici che offre una consulenza gratuita su vari ambiti legati alla malattia, quali normativo, sociale, psicologico, genetico e affianca numerosi progetti dedicati agli affetti SMA tra i quali il progetto "Persone indipendenti".

Il progetto, per giovani e adulti con Atrofia Muscolare Spinale, è finalizzato a facilitare i percorsi di autonomia e di creazione della propria vita indipendente, attraverso il reclutamento, la selezione e la formazione specializzata degli assistenti personali, la supervisione psicologica e la consulenza nell'avviamento della collaborazione.

Gli oneri sostenuti e/o le uscite sono risultati superiori ai proventi/entrate per le seguenti motivazioni (campo da compilare esclusivamente nell'ipotesi in cui i costi complessivamente sostenuti per la realizzazione dell'evento siano superiori ai ricavi).

L'iniziativa ha visto costi elevati di promozione della campagna, una rete di distribuzione non adeguata, poca adesione da parte della cittadinanza sia per il bene proposto che per le numerose campagne attive sul territorio nazionale da parte di altre realtà associative.

**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A DEL D.LGS 3 AGO 2017 N.117

Denominazione ETS: **FAMIGLIE SMA APS ETS**
CF: **97231920584**
Sede: **via Re Umberto I, 103 – Lainate (MI)**
RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: **NATALE 2022**
Eventuale denominazione dell'evento**: A Natale sogna con noi #TuttaunaltraSMA**
Durata della raccolta fondi: **dal 08/12/2022 al 12/12/2022**

e) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	70.030,00
-valore di mercato liberalità non monetarie	
-altri proventi	
Totale a)	**70.030,00**
f) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	13.420,00
-oneri per acquisto servizi	9.527,95
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
-oneri promozionali per la raccolta	24,40
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	416,00
-oneri per rimborsi a volontari	
-altri oneri	
Totale b)	**23.388,35**
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	**46.641,65**

La tabella si conclude con una relazione illustrativa in cui sono evidenziati, a integrazione e completamente dei risultati numerici, le finalità e gli elementi caratterizzanti della singola raccolta fondi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

Descrizione dell'iniziativa

L'ETS **FAMIGLIE SMA APS ETS** dal **08/12/2022 al 12/12/2022** ha posto in essere l'iniziativa denominata **A Natale sogna con noi #TuttaunaltraSMA**, che ha visto l'impiego di una novantina di volontari collocati su tutto il territorio nazionale, che hanno provveduto a distribuire materiale informativo sulla SMA e sulle attività dell'ente. A seguito di una donazione minima di Euro 5, i donatori hanno potuto inoltre ricevere le SMAgiche palline di Famiglie SMA o un sacchetto di Ovetti di cioccolato. In affiancamento ai volontari sul territorio, per lo stesso periodo, sul sito istituzionale dell'ente è stata attiva la "piazza virtuale", realizzata per coloro che si fossero trovati impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono stati distribuite 9.645 palline di Natale e 3.324 sacchetti di ovetti.
Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **70.030,00** di cui 62.305,00 da donatori privati e 7.725,00 da aziende.
Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 68.230,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 200,00 direttamente su c/c bancario-postale;
- Euro 1.600,00 tramite Paypal e Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **23.388,35** così dettagliati:

- Euro 13.420,00 per l'acquisto di 10.000 palline natalizie;
- Euro 9.527,95 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 24,40 per la promozione dell'iniziativa attraverso la piattaforma social;
- Euro 416,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **46.641,65** e verranno impiegati per le seguenti attività di interesse generale*

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;

e per le seguenti finalità:

la SMA è una malattia genetica rara in cui si perdono progressivamente le capacità motorie, l'atrofia muscolare spinale colpisce soprattutto in età pediatrica (in Italia nascono ogni anno circa 40-50 bambini con la patologia) rendendo difficili gesti quotidiani come sedersi e stare in piedi, nei casi più gravi deglutire e respirare.

Se fino al 2017 non esistevano infatti terapie per contrastarla, oggi se ne possono contare ben tre, tra cui la prima terapia genica e la prima a somministrazione orale.

Tre armi impensabili fino a qualche anno fa, tanto più efficaci quanto prima somministrate

Per questo l'associazione si batte da tempo per lo screening neonatale esteso: un test genetico effettuato alla nascita, gratuito, che consente la diagnosi precoce e un intervento terapeutico prima che si manifestino i sintomi e si producano i danni gravi e irreversibili tipici della patologia.

**utilizzare la nomenclatura contenuta nell'art. 5 del D.lgs 117/17*