

# 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 al 31/12/2024

### Stato Patrimoniale

	31/12/2024	31/12/2023
<b>Attivo</b>		
<b>A) Quote associative o apporti ancora dovuti</b>	-	-
<b>B) Immobilizzazioni</b>		
I - Immobilizzazioni immateriali	-	-
1) costi di impianto e di ampliamento	-	-
2) costi di sviluppo	-	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	-
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	-
5) avviamento	-	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
7) altre	-	-
<i>Totale immobilizzazioni immateriali</i>	-	-
II - Immobilizzazioni materiali	-	-
1) terreni e fabbricati	-	-
2) impianti e macchinari	-	-
3) attrezzature	-	-
4) altri beni	3.549	5.032
5) immobilizzazioni in corso e acconti	-	-

	31/12/2024	31/12/2023
<i>Totale immobilizzazioni materiali</i>	3.549	5.032
III - Immobilizzazioni finanziarie	-	-
1) partecipazioni in	-	-
a) imprese controllate	-	-
b) imprese collegate	-	-
c) altre imprese	-	-
<i>Totale partecipazioni</i>	-	-
2) crediti	-	-
a) verso imprese controllate	-	-
b) verso imprese collegate	-	-
c) verso altri enti del Terzo settore	-	-
d) verso altri	-	-
<i>Totale crediti</i>	-	-
3) altri titoli	338.583	338.583
<i>Totale immobilizzazioni finanziarie</i>	338.583	338.583
<i>Totale immobilizzazioni (B)</i>	342.132	343.615
<b>C) Attivo circolante</b>		
I – Rimanenze	-	-
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-
3) lavori in corso su ordinazione	-	-
4) prodotti finiti e merci	37.168	34.443
5) acconti	-	-
<i>Totale rimanenze</i>	37.168	34.443
II – Crediti	-	-
1) verso utenti e clienti	36.600	-
esigibili entro l'esercizio successivo	36.600	-
2) verso associati e fondatori	-	-
3) verso enti pubblici	-	-
4) verso soggetti privati per contributi	-	-
5) verso enti della stessa rete associativa	-	-
6) verso altri enti del Terzo settore	-	-
7) verso imprese controllate	-	-
8) verso imprese collegate	-	-
9) crediti tributari	21.572	6.387
esigibili entro l'esercizio successivo	21.572	6.387

	31/12/2024	31/12/2023
10) da 5 per mille	-	-
11) imposte anticipate	-	-
12) verso altri	5.165	2.453
esigibili entro l'esercizio successivo	2.765	2.453
esigibili oltre l'esercizio successivo	2.400	-
<b>Totale crediti</b>	<b>63.337</b>	<b>8.840</b>
III - Attivita' finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	-	-
1) partecipazioni in imprese controllate	-	-
2) partecipazioni in imprese collegate	-	-
3) altri titoli	-	-
<b>Totale attivita' finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
IV - Disponibilita' liquide	-	-
1) depositi bancari e postali	1.882.779	1.814.609
2) assegni	-	-
3) danaro e valori in cassa	885	739
<b>Totale disponibilita' liquide</b>	<b>1.883.664</b>	<b>1.815.348</b>
<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>1.984.169</b>	<b>1.858.631</b>
<b>D) Ratei e risconti attivi</b>	<b>35.963</b>	<b>31.693</b>
<b>Totale attivo</b>	<b>2.362.264</b>	<b>2.233.939</b>
<b>Passivo</b>		
<b>A) Patrimonio netto</b>		
I - Fondo di dotazione dell'ente	-	-
II - Patrimonio vincolato	-	-
1) riserve statutarie	-	-
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	175.489	107.968
3) riserve vincolate destinate da terzi	10.292	58.304
<b>Totale patrimonio vincolato</b>	<b>185.781</b>	<b>166.272</b>
III - Patrimonio libero	-	-
1) riserve di utili o avanzi di gestione	-	-
2) altre riserve	1.753.301	1.945.484
<b>Totale patrimonio libero</b>	<b>1.753.301</b>	<b>1.945.484</b>
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	264.251	(19.667)
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>2.203.333</b>	<b>2.092.089</b>
<b>B) Fondi per rischi e oneri</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
2) per imposte, anche differite	7.200	-

	31/12/2024	31/12/2023
3) altri	-	-
<i>Totale fondi per rischi ed oneri</i>	7.200	-
<b>C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato</b>	<b>28.004</b>	<b>42.763</b>
<b>D) Debiti</b>		
1) debiti verso banche	-	-
2) debiti verso altri finanziatori	-	-
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	-	-
4) debiti verso enti della stessa rete associativa	-	-
5) debiti per erogazioni liberali condizionate	-	-
6) acconti	-	-
7) debiti verso fornitori	33.794	25.653
esigibili entro l'esercizio successivo	33.794	25.653
8) debiti verso imprese controllate e collegate	-	-
9) debiti tributari	22.347	26.760
esigibili entro l'esercizio successivo	22.347	26.760
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	4.579	6.176
esigibili entro l'esercizio successivo	4.579	6.176
11) debiti verso dipendenti e collaboratori	6.123	6.354
esigibili entro l'esercizio successivo	6.123	6.354
12) altri debiti	20.392	4.221
esigibili entro l'esercizio successivo	20.392	4.221
esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-
<i>Totale debiti</i>	87.235	69.164
<b>E) Ratei e risconti passivi</b>	<b>36.492</b>	<b>29.923</b>
<i>Totale passivo</i>	2.362.264	2.233.939

## Rendiconto gestionale

Oneri e costi	31/12/2024	31/12/2023	Proventi e ricavi	31/12/2024	31/12/2023
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	469.623	435.091	A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	627.492	319.086
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci da attività di interesse generale	250	286	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	4.780	4.590
2) Costi per servizi da attività di interesse generale	310.544	335.632	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-	-
3) Costi per godimento di beni di terzi da attività di interesse generale	2.083	4.667	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori da attività di interesse generale	-	-
4) Costi per il personale da attività di interesse generale	137.957	124.531	4) Erogazioni liberali	163.332	270.426
5) Ammortamenti da attività di interesse generale	3.222	3.321	5) Proventi del 5 per mille	392.349	-
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Contributi da soggetti privati da attività di interesse generale	29.400	9.621
6) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività di interesse generale	-	-	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi da attività di interesse generale	461	-
7) Oneri diversi di gestione da attività di interesse generale	86.120	97.240	8) Contributi da enti pubblici da attività di interesse generale	-	-
8) Rimanenze iniziali da attività di interesse generale	34.443	35.181	9) Proventi da contratti con enti pubblici da attività di interesse generale	-	-
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-	10) Altri ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	2	6
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(104.996)	(165.767)	11) Rimanenze finali da attività di interesse generale	37.168	34.443
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	469.623	435.091	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	627.492	319.086
	-	-	Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	157.869	(116.005)
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DIVERSE	1.560	1.560	B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DIVERSE	70.000	65.000
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci da attività diverse	-	-	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori da attività diverse	-	-
2) Costi per servizi da attività diverse	1.560	1.560	2) Contributi da soggetti privati da attività diverse	-	-
3) Costi per godimento di beni di terzi da attività diverse	-	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi da attività diverse	-	-
4) Costi per il personale da attività diverse	-	-	4) Contributi da enti pubblici da attività diverse	-	-

Oneri e costi	31/12/2024	31/12/2023	Proventi e ricavi	31/12/2024	31/12/2023
5) Ammortamenti da attività diverse	-	-	5) Proventi da contratti con enti pubblici da attività diverse	-	-
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-	6) Altri ricavi, rendite e proventi da attività diverse	70.000	65.000
6) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività diverse	-	-	7) Rimanenze finali da attività diverse	-	-
7) Oneri diversi di gestione da attività diverse	-	-		-	-
8) Rimanenze iniziali da attività diverse	-	-		-	-
Totale costi e oneri da attività diverse	1.560	1.560	Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	70.000	65.000
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	68.440	63.440
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	59.663	54.631	C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	124.222	115.808
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-	1) Proventi da raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	59.663	54.631	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	124.222	115.808
3) Altri oneri da attività di raccolta fondi	-	-	3) Altri proventi da attività di raccolta fondi	-	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	59.663	54.631	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	124.222	115.808
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	64.559	61.177
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	-	-	D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	7.501	7.501
1) Oneri su rapporti bancari	-	-	1) Proventi da rapporti bancari	-	-
2) Oneri su prestiti	-	-	2) Proventi da altri investimenti finanziari	7.501	7.501
3) Oneri da patrimonio edilizio	-	-	3) Proventi da patrimonio edilizio	-	-
4) Oneri da altri beni patrimoniali	-	-	4) Proventi da altri beni patrimoniali	-	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	-	5) Altri proventi da attività finanziarie e patrimoniali	-	-
6) Altri oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	-		-	-
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	-	-	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	7.501
	-	-	- Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	7.501	7.501
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE	17.692	14.421	E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE	-	-
1) Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci di supporto generale	10	23	1) Proventi da distacco del personale	-	-

Oneri e costi	31/12/2024	31/12/2023	Proventi e ricavi	31/12/2024	31/12/2023
2) Costi per servizi di supporto generale	4.216	3.544	2) Altri proventi di supporto generale	-	-
3) Costi per godimento di beni di terzi di supporto generale	11.999	10.765		-	-
4) Costi per il personale di supporto generale	-	-		-	-
5) Ammortamenti di supporto generale	-	-		-	-
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	-		-	-
6) Accantonamenti per rischi ed oneri di supporto generale	-	-		-	-
7) Altri oneri di supporto generale	1.467	89		-	-
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-		-	-
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-		-	-
Totale costi e oneri di supporto generale	17.692	14.421	Totale proventi di supporto generale	-	-
<b>TOTALE ONERI E COSTI</b>	<b>548.538</b>	<b>505.703</b>	<b>TOTALE PROVENTI E RICAVI</b>	<b>829.215</b>	<b>507.395</b>
	-	-	Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	280.677	1.692
	-	-	Imposte	(16.426)	(21.359)
	-	-	Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	264.251	(19.667)

## Costi e proventi figurativi

Costi figurativi	31/12/2024	31/12/2023	Proventi figurativi	31/12/2024	31/12/2023
1) Costi figurativi da attività di interesse generale	149.256	194.000	1) Proventi figurativi da attività di interesse generale	149.256	194.000
2) Costi figurativi da attività diverse	-	-	2) Proventi figurativi da attività diverse	-	-
Totale costi figurativi	149.256	194.000	Totale proventi figurativi	149.256	194.000

# Rendiconto finanziario

## Metodo indiretto

	Importo al 31/12/2024	Importo al 31/12/2023
<b>A) Flussi finanziari derivanti dall'attività operativa (metodo indiretto)</b>		
Utile (perdita) dell'esercizio	264.251	(19.667)
Imposte sul reddito	16.426	21.359
Interessi passivi/(attivi)	(7.501)	(7.501)
(Dividendi)		
(Plusvalenze)/Minusvalenze derivanti dalla cessione di attività		
<i>1) Utile (perdita) dell'esercizio prima d'imposte sul reddito, interessi, dividendi e plus/minusvalenze da cessione</i>	<i>273.176</i>	<i>(5.809)</i>
Rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto		
Accantonamenti ai fondi	7.200	
Ammortamenti delle immobilizzazioni	3.222	3.321
Svalutazioni per perdite durevoli di valore		
Rettifiche di valore di attività e passività finanziarie di strumenti finanziari derivati che non comportano movimentazione monetarie		
Altre rettifiche in aumento/(in diminuzione) per elementi non monetari		6.201
<i>Totale rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto</i>	<i>10.422</i>	<i>9.522</i>
<i>2) Flusso finanziario prima delle variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>283.598</i>	<i>3.713</i>
Variazioni del capitale circolante netto		
Decremento/(Incremento) delle rimanenze	(2.725)	738
Decremento/(Incremento) dei crediti verso clienti	(36.600)	
Incremento/(Decremento) dei debiti verso fornitori	8.141	(14.441)
Decremento/(Incremento) dei ratei e risconti attivi	(4.270)	(15.583)
Incremento/(Decremento) dei ratei e risconti passivi	6.569	3.832
Altri decrementi/(Altri Incrementi) del capitale circolante netto	(7.967)	24.484
<i>Totale variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>(36.852)</i>	<i>(970)</i>
<i>3) Flusso finanziario dopo le variazioni del capitale circolante netto</i>	<i>246.746</i>	<i>2.743</i>
Altre rettifiche		
Interessi incassati/(pagati)	7.501	7.501
(Imposte sul reddito pagate)	(15.226)	
Dividendi incassati		

	Importo al 31/12/2024	Importo al 31/12/2023
(Utilizzo dei fondi)	(104.996)	(165.767)
Altri incassi/(pagamenti) Variazioni del Patrimonio Netto non monetarie	(63.971)	38.500
<i>Totale altre rettifiche</i>	<i>(176.692)</i>	<i>(119.766)</i>
<b>Flusso finanziario dell'attività operativa (A)</b>	<b>70.054</b>	<b>(117.023)</b>
<b>B) Flussi finanziari derivanti dall'attività d'investimento</b>		
Immobilizzazioni materiali		
(Investimenti)	(1.738)	
Disinvestimenti		
Immobilizzazioni immateriali		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
Immobilizzazioni finanziarie		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
Attività finanziarie non immobilizzate		
(Investimenti)		
Disinvestimenti		
(Acquisizione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide)		
Cessione di rami d'azienda al netto delle disponibilità liquide		
<b>Flusso finanziario dell'attività di investimento (B)</b>	<b>(1.738)</b>	
<b>C) Flussi finanziari derivanti dall'attività di finanziamento</b>		
Mezzi di terzi		
Incremento/(Decremento) debiti a breve verso banche		
Accensione finanziamenti		
(Rimborso finanziamenti)		
Mezzi propri		
Aumento di capitale a pagamento		
(Rimborso di capitale)		
Cessione/(Acquisto) di azioni proprie		
(Dividendi e acconti su dividendi pagati)		
<b>Flusso finanziario dell'attività di finanziamento (C)</b>		
<b>Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A ± B ± C)</b>	<b>68.316</b>	<b>(117.023)</b>
Effetto cambi sulle disponibilità liquide		
Disponibilità liquide a inizio esercizio		
Depositi bancari e postali	1.814.609	1.931.472
Assegni		

	Importo al 31/12/2024	Importo al 31/12/2023
Danaro e valori in cassa	739	899
Totale disponibilità liquide a inizio esercizio	1.815.348	1.932.371
Di cui non liberamente utilizzabili		
Disponibilità liquide a fine esercizio		
Depositi bancari e postali	1.882.779	1.814.609
Assegni		
Danaro e valori in cassa	885	739
Totale disponibilità liquide a fine esercizio	1.883.664	1.815.348
Di cui non liberamente utilizzabili		
Differenza di quadratura		

Il rendiconto evidenzia un cash-flow netto dell'attività operativa pari a € 70.054, frutto dell'avanzo di gestione (€ 264.251) rettificato per componenti non monetari e per la variazione del capitale circolante. Le disponibilità liquide sono pertanto passate da € 1.814.609 a € 1.883.664 (+€ 69.055).

Si precisa che la voce 'Variazioni del Patrimonio Netto non monetarie' (- € 63.971) riflette esclusivamente la destinazione degli avanzi di gestione a riserve statutarie senza comportare uscite di cassa. L'incremento di liquidità resta quindi pienamente disponibile, fatta salva l'osservanza dei vincoli statutari sulle riserve. Le risorse liquide accumulate saranno destinate al finanziamento di progetti deliberati dall'organo di amministrazione nei futuri esercizi.

# Relazione di missione

---

## Introduzione

---

Signori Associati,

la presente relazione di missione costituisce parte integrante del bilancio al 31/12/2024.

Il bilancio risulta conforme a quanto previsto dall'art. 13 del D.Lgs. 117/2017 e dal decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 ed è redatto in conformità ai principi contabili nazionali così come pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità, con particolare riferimento al Principio OIC 35 ("Principio contabile ETS").

Il bilancio:

- rappresenta con chiarezza e in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente e il risultato economico dell'esercizio;
- fornisce in modo trasparente informazioni sulle risorse ricevute e su come esse siano state impiegate nel perseguimento dei compiti istituzionali previsti dal Codice del Terzo Settore.

Il contenuto dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale è quello previsto rispettivamente dai modelli A e B dell'allegato 1 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.

La relazione di missione è redatta secondo lo schema previsto dal modello C dell'allegato 1 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 e contiene tutte le informazioni utili a fornire una corretta interpretazione del bilancio.

La predisposizione del bilancio d'esercizio degli enti del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423 e 2423-bis e 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.

La valutazione degli elementi componenti le singole voci delle attività o passività è avvenuta separatamente, per evitare che i plusvalori di alcuni elementi possano compensare i minusvalori di altri.

Nei casi in cui la compensazione è ammessa dalla legge, sono indicati nella relazione di missione gli importi lordi oggetto di compensazione.

## Parte generale

---

Famiglie SMA APS ETS è un'associazione riconosciuta iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) dal 1° dicembre 2022 al n. di repertorio 58167 nella sezione b - Associazioni di Promozione Sociale.

## Informazioni generali sull'ente

Costituita nell'anno 2001, prevalentemente da genitori o altri familiari e amici di bambini con Atrofia Muscolare Spinale nonché da adulti con la 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 sia diretta che indiretta;
- promozione ricerca scientifica svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni;
- tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti, 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.

Le Associazioni di Promozione Sociale rientrano tra le particolari categorie di Enti del Terzo Settore disciplinate dal Titolo V del D.Lgs. 117/2017(CTS).

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 sostanzialmente il regime fiscale di favore previsto al Titolo II, capo III, del Testo Unico delle Imposte sui Redditi.

L'ente svolge attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del D.Lgs. 117/2017, nonché attività diverse nel rispetto di quanto disposto dall'art. 6 del D.Lgs. 117/2017. I proventi di natura commerciale non superano quelli di natura non commerciale, secondo le disposizioni di cui all'art. 79 del D.Lgs. 117/2017.

In relazione ai proventi di natura commerciale, l'ente applica il regime di contabilità semplificata previsto per le imprese minori dall'art. 18 del D.P.R. 600/1973 che prevede ai fini fiscali la determinazione per cassa del reddito d'impresa derivante dalle attività diverse.

## 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 2024, si è proseguito nelle attività di gestione e realizzazione dei progetti di accoglienza e sostegno delle famiglie con nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione e alla vita indipendente, ha svolto attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo ha promosso e sostenuto sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché ha partecipato attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

In accordo alla missione e allo Statuto, Famiglie SMA suddivide i propri interventi su 3 macro aree: Riabilitazione e assistenza, Informazione e sensibilizzazione, Pari opportunità, effettuando un monitoraggio continuo sia sull'andamento dei vari progetti, che sul raggiungimento degli obiettivi preposti.

Allo scopo di selezionare adeguatamente i progetti da finanziare, l'associazione è dotata di un Comitato Scientifico composto da alcuni tra i migliori esperti sulla SMA in Italia e all'estero; sono inoltre ben avviati i contatti con alcuni dei migliori e più prestigiosi ospedali pediatrici e centri di ricerca universitaria in Italia.

In particolare, nel corso del 2024 sono state svolte le attività di seguito sinteticamente riportate per area di intervento.

### Riabilitazione e assistenza

- partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni e internazionali;
- promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale;
- mantenimento e potenziamento sportelli di accoglienza e assistenza generale, legale e fiscale;
- promozione e realizzazione del Progetto Vita indipendente;
- prosecuzione delle attività del Progetto NEWBORN per il supporto delle nuove diagnosi;
- sostegno e supporto ai reparti ospedalieri specializzati nella presa in carico delle persone con SMA;
- sostegno a progetti sportivi di inclusione.

### Informazione e sensibilizzazione

- finanziamento di progetti di comunicazione e informazione;
- 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.

### Pari opportunità

- promozione e realizzazione del Progetto Scuole - Uguali SMA Diversi;
- promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore;
- promozione e e avvio del Progetto SMAAschi e femmine: Raccontaci la differenza!

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

Nell'anno 2024, Famiglie SMA ha vantato 478 soci effettivi tra persone con SMA, loro parenti 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 01 giugno 2024, a Roma, si è tenuta, in presenza, la consueta assemblea soci per la lettura e l'approvazione del Fascicolo di Bilancio 2023 e del Bilancio preventivo anno 2024.

## **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 delle attività istituzionali Famiglie SMA APS ETS ha tra i suoi obiettivi la realizzazione di progetti di accoglienza e sostegno di nuove diagnosi, assistenza di minori attraverso una migliore informazione e sensibilizzazione sia delle famiglie sia degli operatori sanitari, progetti rivolti all'autodeterminazione, alla vita indipendente e alle pari opportunità, svolge attività informativa sugli sviluppi della ricerca scientifica, terapie e ausili disponibili, assistenza pubblica di diritto; nel contempo promuove e sostiene sperimentazioni cliniche di farmaci e terapie per la SMA, italiane ed estere, nonché partecipa attivamente a tavoli di lavoro nazionali per l'avvio di progetti di screening neonatale.

Al perseguimento delle finalità di Famiglie SMA APS ETS, oltre alla struttura volontaria - che si quantifica durante l'anno in non meno di 34 persone che svolgono attività continua e che, nel periodo delle giornate in piazza per la raccolta fondi, salgono a poco meno di un centinaio - concorrono dipendenti e consulenti (segreteria, psicologi, avvocati, counselor e

fiscalisti del numero verde oltre a professionisti dedicati ai progetti specifici) che quotidianamente si affiancano e si confrontano con il direttivo per lo svolgimento dell'attività istituzionale. In particolare, l'associazione si avvale di 4 dipendenti di cui 2 figure con contratto full time per la segreteria e l'amministrazione e 2 figure part time dedicate al "Servizio Numero Verde Stella". Sia tra i dipendenti che tra i consulenti sono presenti persone con disabilità e la maggior parte delle risorse è donna.

Istituito nel secondo semestre 2023 anche per il primo semestre 2024 ha affiancato il Consiglio di amministrazione la figura del Consulente istituzionale, soggetto individuato per comprovata qualifica ed esperienza con funzioni di supporto nello svolgimento delle attività istituzionali, nell'attuazione dei progetti dell'associazione e nelle relazioni istituzionali. 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 Monocratico di Controllo composto da un revisore contabile, anch'esso volontario.

## Illustrazione delle poste di bilancio

---

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2024 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.

Pur non rientrando fra gli schemi obbligatori di cui al D.M. 5 marzo 2020, l'Ente ha allegato, a titolo volontario, un rendiconto finanziario redatto secondo il principio contabile OIC 10 – metodo indiretto. Il prospetto integra il Bilancio (Mod. A, B, C) e consente ai soci, ai donatori e agli stakeholder di comprendere la provenienza e l'impiego dei flussi di cassa dell'esercizio 2024.

Non si è ritenuto necessario suddividere ulteriormente le voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole dell'alfabeto, in quanto non necessario ai fini della chiarezza del bilancio.

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

## Criteri di formazione

### *Redazione del bilancio*

Le informazioni contenute nel presente documento sono presentate secondo l'ordine in cui le relative voci sono indicate nello stato patrimoniale e nel rendiconto gestionale.

In riferimento a quanto indicato nella parte introduttiva della presente relazione di missione, si attesta che, ai sensi dell'art. 2423, comma 3, del codice civile, applicabile in quanto compatibile come disposto dal decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020, qualora le informazioni richieste da specifiche disposizioni di legge non siano

sufficienti a dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione dell'ente vengono fornite le informazioni complementari ritenute necessarie allo scopo.

Il bilancio d'esercizio, così come la presente relazione di missione, sono stati redatti in unità di euro.

## **Principi di redazione**

### ***Struttura e contenuto del prospetto di bilancio***

Lo stato patrimoniale, il rendiconto gestionale e le informazioni di natura contabile contenute nella presente relazione di missione sono conformi alle scritture contabili, da cui sono stati direttamente desunti.

Nell'esposizione dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale non sono stati effettuati raggruppamenti delle voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole, come invece facoltativamente previsto dal D.M. 5.3.2020.

L'ente si è avvalso della possibilità di eliminare le voci precedute da numeri arabi o le voci precedute da lettere minuscole con importi nulli per due esercizi consecutivi.

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

Non si sono verificati casi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art. 2423, commi 4 e 5 del codice civile, applicabili 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 previsto dal D.M. 5.3.2020.

## **Cambiamenti di principi contabili**

Non si sono verificati casi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art.2423-bis, comma 2, del codice civile, applicabile in quanto compatibile con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore, come previsto dal D.M. 5.3.2020.

## **Problematiche di comparabilità e di adattamento**

Si precisa che tutte le voci di bilancio sono risultate comparabili con l'esercizio precedente e non vi è stata, pertanto, necessità di adattare alcuna voce dell'esercizio precedente.

## **Criteri di valutazione applicati**

Gli Enti del Terzo Settore osservano le regole, di rilevazione e valutazione, contenute nei principi contabili nazionali OIC, tenuto conto delle previsioni specifiche previste dal principio OIC 35 ("Principio contabile ETS").

I criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio e nelle rettifiche di valore sono conformi alle disposizioni del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020 e del codice civile, ove compatibili, nonché alle indicazioni contenute nei principi contabili emanati dall'Organismo Italiano di Contabilità.

Gli stessi, inoltre, non sono variati rispetto all'esercizio precedente.

Ai sensi del punto 3 del Mod. C di cui all'Allegato 1 al decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020, si illustrano i più significativi criteri di valutazione adottati nel rispetto delle disposizioni contenute nel D.M. 5.3.2020 stesso nonché nell'art. 2426 del codice civile, applicabile in quanto compatibile, con particolare riferimento a quelle voci di bilancio per le quali il legislatore ammette diversi criteri di valutazione e di rettifica o per le quali non sono previsti specifici criteri.

### ***Immobilizzazioni materiali***

I cespiti appartenenti alla categoria delle immobilizzazioni materiali, rilevati alla data in cui avviene il trasferimento dei rischi e dei benefici connessi al bene acquisito, sono iscritti in bilancio al costo di acquisto, aumentato degli eventuali oneri accessori sostenuti fino al momento in cui i beni sono pronti all'uso e comunque nel limite del loro valore recuperabile.

Tali beni risultano esposti nell'attivo di bilancio al netto dei fondi di ammortamento e di svalutazione.

Per le immobilizzazioni acquisite nel corso dell'esercizio le suddette aliquote sono state ridotte alla metà in quanto la quota di ammortamento così ottenuta non si discosta significativamente dalla quota calcolata a partire dal momento in cui il cespite è disponibile e pronto all'uso.

I criteri di ammortamento delle immobilizzazioni materiali non sono variati rispetto a quelli applicati nell'esercizio precedente.

Ai sensi e per gli effetti dell'art. 10 della legge 19 Marzo 1983, n.72, così come anche richiamato dalle successive leggi di rivalutazione monetaria, si precisa che per i beni materiali esistenti in patrimonio non è stata mai eseguita alcuna rivalutazione monetaria.

Si evidenzia che non è stato necessario operare svalutazioni ex art. 2426 comma 1, n. 3 del codice civile in quanto, come previsto dal principio contabile OIC 9, non sono stati riscontrati indicatori di potenziali perdite durevoli di valore delle immobilizzazioni materiali.

### ***Immobilizzazioni finanziarie***

#### ***Altri titoli***

Gli altri titoli sono stati valutati al costo di acquisto o di sottoscrizione del titolo, costituito dal prezzo pagato comprensivo dai costi accessori, avvalendosi della facoltà concessa dall'art. 2435-bis del codice civile.

Si evidenzia che sui titoli non è stato necessario operare svalutazioni ex art. 2426, comma 1, n. 3 del codice civile in quanto, come previsto dal principio contabile OIC 9, non sono stati riscontrati indicatori di potenziali perdite di valore.

### ***Rimanenze***

Le rimanenze di beni sono valutate al minore tra il costo di acquisto e/o di produzione e il valore di realizzo desumibile dall'andamento del mercato. Il costo di acquisto comprende gli eventuali oneri accessori di diretta imputazione.

### ***Oggettistica e Gadget***

Il valore delle rimanenze, trattandosi di beni di natura fungibile, è stato calcolato con il metodo del costo medio ponderato in alternativa al costo specifico stante l'impossibilità tecnica o amministrativa di mantenere distinta ogni unità fisica in rimanenza ed è stato opportunamente confrontato, come esplicitamente richiesto dall'art. 2426, n. 9 del codice civile, con il valore di realizzazione desumibile dall'andamento del mercato.

### ***Crediti iscritti nell'attivo circolante***

I crediti iscritti nell'attivo circolante sono stati rilevati in bilancio secondo il criterio del costo ammortizzato, come definito dall'art. 2426, comma.2, del codice civile, tenendo conto del fattore temporale e del valore di presumibile di realizzo, conformemente a quanto previsto dall'art. 2426, comma 1, n. 8 del codice civile.

Per i crediti per i quali sia stata verificata l'irrelevanza dell'applicazione del metodo del costo ammortizzato e/o dell'attualizzazione ai fini dell'esigenza di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e gestionale dell'ente, è stata mantenuta l'iscrizione secondo il presumibile valore di realizzo. Tale evenienza si verifica in presenza di crediti con scadenza inferiore ai dodici mesi o, in riferimento al criterio del costo ammortizzato, nel caso in cui i costi di transazione, le commissioni e ogni altra differenza tra valore iniziale e valore a scadenza sono di scarso rilievo o, ancora, nel caso di attualizzazione, in presenza di un tasso di interesse desumibile dalle condizioni contrattuali non significativamente diverso dal tasso di interesse di mercato.

### ***Disponibilità liquide***

Le disponibilità liquide sono valutate con i seguenti criteri:

- denaro, al valore nominale;
- depositi bancari e assegni in cassa, al presumibile valore di realizzo che, nel caso specifico, coincide con il valore nominale.

### ***Ratei e risconti attivi***

I ratei e risconti sono stati calcolati sulla base del principio della competenza, mediante la ripartizione dei proventi e ricavi e/o dei costi e oneri comuni a più esercizi.

### ***Patrimonio netto***

Le voci sono espresse in bilancio al loro valore contabile secondo le indicazioni contenute nel principio contabile OIC 35 e nel principio contabile OIC 28.

### ***Fondi per imposte differite***

Il fondo accoglie esclusivamente imposte differite passive rilevate in applicazione del principio di competenza civilistica (OIC 25). Tali imposte derivano da differenze temporanee imponibili tra il risultato civilistico e la base imponibile ai fini IRES, generate dall'adozione, per le attività diverse, del regime fiscale previsto per le imprese minori di cui all'art. 18 del D.P.R. 600/1973. In particolare, detto regime comporta la determinazione del reddito secondo il principio di cassa ai fini fiscali, a fronte dell'applicazione del principio di competenza ai fini civilistici.

### ***Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato***

Il TFR è stato calcolato conformemente a quanto previsto dall'art. 2120 del codice civile, tenuto conto delle disposizioni legislative e delle specificità dei contratti e delle categorie professionali, e comprende le quote annue maturate e le rivalutazioni effettuate sulla base dei coefficienti ISTAT.

L'ammontare del fondo è rilevato al netto degli acconti erogati e delle quote utilizzate per le cessazioni del rapporto di lavoro intervenute nel corso dell'esercizio e rappresenta il debito certo nei confronti dei lavoratori dipendenti alla data di chiusura del bilancio.

### ***Debiti***

I debiti sono stati rilevati in bilancio secondo il criterio del costo ammortizzato, come definito dall'art. 2426 comma 2, del codice civile, tenendo conto del fattore temporale, conformemente a quanto previsto dall'art. 2426, comma 1, n. 8 del codice civile.

Per i debiti per i quali sia stata verificata l'irrilevanza dell'applicazione del metodo del costo ammortizzato e/o dell'attualizzazione, ai fini dell'esigenza di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e gestionale dell'ente, è stata mantenuta l'iscrizione secondo il valore nominale. Tale evenienza si verifica, ad esempio, in presenza di debiti con scadenza inferiore ai dodici mesi o, in riferimento al criterio del costo ammortizzato, nel caso in cui i costi di transazione, le commissioni e ogni altra differenza tra valore iniziale e valore a scadenza sono di scarso rilievo o, ancora, nel caso di attualizzazione, in presenza di un tasso di interesse desumibile dalle condizioni contrattuali non significativamente diverso dal tasso di interesse di mercato.

La classificazione dei debiti tra le varie voci di debito è effettuata sulla base della natura (o dell'origine) degli stessi rispetto alla gestione ordinaria a prescindere dal periodo di tempo entro cui le passività devono essere estinte.

### ***Ratei e risconti passivi***

I ratei e risconti sono stati calcolati sulla base del principio della competenza, mediante la ripartizione dei costi e oneri e/o dei proventi e ricavi comuni a più esercizi.

Nell'iscrizione così come nel riesame di risconti passivi di durata pluriennale è stata verificata l'esistenza ovvero la permanenza della condizione temporale. Laddove tale condizione risulta cambiata sono state apportate le opportune variazioni.

## Stato patrimoniale

Di seguito si analizzano nel dettaglio i movimenti delle singole voci di bilancio, secondo il dettato della normativa vigente.

### Attivo

#### B) Immobilizzazioni

##### *II - Immobilizzazioni materiali*

##### Movimenti delle immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali al lordo dei relativi fondi ammortamento ammontano ad € 47.702; i fondi di ammortamento risultano essere pari ad € 44.153.

Nella tabella che segue è esposta la composizione della voce e le movimentazioni intervenute nell'esercizio.

##### *Analisi dei movimenti delle immobilizzazioni materiali*

	Altre immobilizzazioni materiali	Totale immobilizzazioni materiali
<b>Valore di inizio esercizio</b>		
Costo	45.963	45.963
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	40.931	40.931
Valore di bilancio	5.032	5.032
<b>Variazioni nell'esercizio</b>		
Incrementi per acquisizioni	1.739	1.739
Ammortamento dell'esercizio	3.222	3.222
<i>Totale variazioni</i>	<i>(1.483)</i>	<i>(1.483)</i>
<b>Valore di fine esercizio</b>		
Costo	47.702	47.702
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	44.153	44.153
Valore di bilancio	3.549	3.549

### III - Immobilizzazioni finanziarie

Movimenti delle partecipazioni, degli altri titoli e degli strumenti finanziari derivati attivi iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie

Nella seguente tabella vengono esposte le movimentazioni delle immobilizzazioni in oggetto.

*Analisi dei movimenti delle partecipazioni, degli altri titoli e degli strumenti finanziari derivati attivi iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie*

Altri titoli	
<b>Valore di inizio esercizio</b>	
Costo	338.583
Valore di bilancio	338.583
<b>Valore di fine esercizio</b>	
Costo	338.583
Valore di bilancio	338.583

Gli altri titoli, rappresentati da Buoni del Tesoro Poliennali (BTP) con scadenze tra il 2027 e il 2032, non hanno subito variazioni rispetto al precedente esercizio. L'importo iscritto in bilancio rimane invariato a € 338.583.

Rappresentano un investimento deliberato per finalità di ottimizzazione della gestione di tesoreria con l'obiettivo di garantire all'Ente la disponibilità di risorse finanziarie aggiuntive, offerte dai rendimenti delle cedole di interesse maturate alle singole scadenze, a supporto delle attività istituzionali.

## C) Attivo circolante

### I - Rimanenze

Le rimanenze comprese nell'attivo circolante sono rappresentate da beni relativi a oggettistica e gadget utilizzati negli eventi di raccolta fondi, giacenti presso i magazzini dell'Ente alla data di chiusura dell'esercizio, complessivamente pari a € 37.168 (rispetto a € 34.443 nel precedente esercizio).

La seguente tabella espone le variazioni:

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
prodotti finiti e merci	35.181	34.443	738-	2-
<b>Totale</b>	<b>35.181</b>	<b>34.443</b>	<b>738-</b>	<b>2-</b>

### II - Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 63.337 (€ 8.840 nel precedente esercizio).

In tabella sono illustrate composizione e movimentazioni intervenute nell'esercizio.

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
verso utenti e clienti	-	36.600	36.600	-
crediti tributari	6.387	21.572	15.185	238
verso altri	2.453	5.165	2.712	111
<b>Totale</b>	<b>8.840</b>	<b>63.337</b>	<b>54.497</b>	<b>616</b>

### Scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Le informazioni relative alla scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante sono evidenziate nella seguente tabella:

#### *Analisi della scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante*

	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio
Crediti verso utenti e clienti	36.600	-
Crediti tributari	21.572	-
Crediti verso altri	2765	2.400
<b>Totale</b>	<b>60.937</b>	<b>2.400</b>

Si segnala che non esistono crediti di durata residua superiore a cinque anni.

### **IV - Disponibilità liquide**

Le disponibilità liquide comprese nell'attivo circolante sono pari a € 1.883.664 (€ 1.815.348 nel precedente esercizio).

Nella tabella sono evidenziate le variazioni intervenute nell'esercizio:

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
depositi bancari e postali	1.814.609	1.882.779	68.170	4
danaro e valori in cassa	739	885	146	20
<b>Totale</b>	<b>1.815.348</b>	<b>1.883.664</b>	<b>68.316</b>	<b>4</b>

### **D) Ratei e risconti attivi**

I ratei e risconti attivi sono pari a € 35.963 (€ 31.693 nel precedente esercizio).

I prospetti che seguono illustrano la composizione delle voci iscritte in bilancio e la variazione nella loro consistenza.

Descrizione	Dettaglio	Importo esercizio corrente
<i>RATEI E RISCONTI ATTIVI</i>		
	Ratei attivi	33.702
	Risconti attivi	2.261
	<b>Totale</b>	<b>35.963</b>

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
Ratei e risconti attivi	31.693	35.963	4.270	13
<b>Totale</b>	<b>31.693</b>	<b>35.963</b>	<b>4.270</b>	<b>13</b>

## Passivo

Di seguito si analizzano i movimenti delle singole voci di bilancio.

### A) Patrimonio netto

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 2.203.333 (€ 2.092.089 nel precedente esercizio).

#### **Movimenti delle voci di patrimonio netto**

Con riferimento all'esercizio in chiusura, nella seguente tabella vengono esposte le movimentazioni delle singole voci del patrimonio netto.

#### Analisi delle movimentazioni delle voci di patrimonio netto

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/copertura del disavanzo dell'es. prec.	Altre variazioni - Incrementi	Altre variazioni - Decrementi	Altre variazioni - Riclassifiche	Avanzo/Disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
<i>Patrimonio vincolato</i>							
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	107.968	-	182.144	114.623	-	-	175.489
Riserve vincolate destinate da terzi	58.304	-	-	48.012	-	-	10.292
<b>Totale patrimonio vincolato</b>	<b>166.272</b>	<b>-</b>	<b>182.144</b>	<b>162.635</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>185.781</b>
<i>Patrimonio libero</i>							
Altre riserve	1.945.484	(19.667)	9.626	182.142	-	-	1.753.301
<b>Totale patrimonio libero</b>	<b>1.945.484</b>	<b>(19.667)</b>	<b>9.626</b>	<b>182.142</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>1.753.301</b>
Avanzo/disavanzo d'esercizio	(19.667)	-	-	-	19.667	264.251	264.251
<b>Totale</b>	<b>2.092.089</b>	<b>-</b>	<b>191.770</b>	<b>344.777</b>	<b>19.667</b>	<b>264.251</b>	<b>2.203.333</b>

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.

**Origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto**

Nei seguenti prospetti sono analiticamente indicate le informazioni riguardanti l'origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto con la precisazione che tutte le voci pur traendo origine dagli avanzi di gestione hanno assunto per effetto della destinazione degli stessi e per i vincoli statutari e di legge di fatto natura di capitale.

**Origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto**

Descrizione	Importo	Origine/Natura	Possibilità di utilizzazione	Importo quota disponibile	Importo quota vincolata	Utilizzazioni effettuate nei tre esercizi precedenti per copertura disavanzi d'esercizio
<i>Patrimonio vincolato</i>						
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	175.489	Capitale	B;D	-	175.489	-
Riserve vincolate destinate da terzi	10.292	Capitale	B;D	-	10.292	-
<b>Totale patrimonio vincolato</b>	<b>185.781</b>			<b>-</b>	<b>185.781</b>	<b>-</b>
<i>Patrimonio libero</i>						
Altre riserve	1.753.301	Capitale	A;B;D	1.753.301	-	19.667
<b>Altre riserve</b>	<b>1.753.301</b>			<b>1.753.301</b>	<b>-</b>	<b>19.667</b>
Avanzo/disavanzo d'esercizio	264.251	Capitale	A;B;D	264.251	-	-
<b>Totale</b>	<b>2.203.333</b>			<b>2.017.552</b>	<b>185.781</b>	<b>19.667</b>
Quota non distribuibile	2.203.333			2.017.552	185.781	
Residua quota distribuibile	-				-	-
<b>Legenda: A: per aumento di capitale; B: per copertura disavanzi; C: per distribuzione ai soci; D: per altri vincoli statutari; E: altro</b>						

**B) Fondi per rischi e oneri**

Nella voce "Fondi per rischi e oneri" è iscritta un'imposta differita passiva di € 7.200, calcolata applicando l'aliquota IRES vigente del 24% alle differenze temporanee esistenti alla data di bilancio, senza attualizzazione, come previsto dal principio contabile OIC 25 (par. 14-15).

Tale differenza temporanea deriva dalla quota residua del credito verso sponsor, pari a € 30.000, riconosciuta a ricavo per competenza ma non ancora incassata. In virtù del regime di tassazione per cassa, questo importo non è imponibile nell'esercizio corrente, determinando l'iscrizione del fondo per imposte differite.

Il fondo sarà integralmente riversato nel 2025, anno previsto per l'incasso del saldo, con una corrispondente riduzione dell'imposta corrente.

Non sono stati costituiti ulteriori fondi per rischi e oneri, in quanto l'esposizione fiscale futura è certa e determinata ai sensi del principio contabile OIC 25.

Nella seguente tabella vengono esposte le variazioni della voce:

Descrizione	Variazioni nell'esercizio - Accantonamento	Variazioni nell'esercizio - Totale	Valore di fine esercizio
Fondo per imposte, anche differite	7.200	7.200	7.200
<b>Totale</b>	<b>7.200</b>	<b>7.200</b>	<b>7.200</b>

### C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto tra le passività per complessivi € 28.004 (€ 42.763 nel precedente esercizio).

Nella seguente tabella vengono esposte le informazioni relative alle variazioni del trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato.

Descrizione	Consistenza iniziale	Accantonamenti	Utilizzi	Consistenza finale
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	42.763	6.603	21.362	28.004
<b>Totale</b>	<b>42.763</b>	<b>6.603</b>	<b>21.362</b>	<b>28.004</b>

### D) Debiti

I debiti sono iscritti nelle passività per complessivi € 87.235 (€ 69.164 nel precedente esercizio).

In tabella sono illustrate composizione e movimentazioni intervenute nell'esercizio:

Descrizione	Consistenza iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
debiti verso fornitori	25.653	33.794	8.141	32
debiti tributari	26.760	22.347	4.413-	16-
debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	6.176	4.579	1.597-	26-
debiti verso dipendenti e collaboratori	6.354	6.123	231-	4-
altri debiti	4.221	20.392	16.170	383
<b>Totale</b>	<b>69.164</b>	<b>87.235</b>	<b>18.070</b>	<b>26</b>

### Scadenza dei debiti

Nella seguente tabella vengono esposte le informazioni relative alla scadenza dei debiti.

#### Analisi della scadenza dei debiti

	Quota scadente entro l'esercizio	
Debiti verso fornitori	33.794	-
Debiti tributari	22.347	-
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	4.579	-
Debiti verso dipendenti e collaboratori	6.123	-
Altri debiti	20.392	-
<b>Totale</b>	<b>87.235</b>	<b>-</b>

### Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

In merito alle 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 si segnala che non esistono debiti sociali assistiti da garanzie reali.

### E) Ratei e risconti passivi

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 36.492 (€ 29.923 nel precedente esercizio).

I seguenti prospetti illustrano la composizione e la movimentazione delle voci di cui in oggetto.

Descrizione	Dettaglio	Importo esercizio corrente
<i>RATEI E RISCONTI PASSIVI</i>		
	Ratei passivi	34.024
	Risconti passivi	2.469
	Arrotondamento	1-
	<b>Totale</b>	<b>36.492</b>

Descrizione	Dettaglio	Consistenza Iniziale	Consistenza finale	Variazione assoluta	Variazione %
<i>Ratei e risconti passivi</i>					
	Ratei passivi	27.084	34.023	6.939	26
	Risconti passivi	2.839	2.469	370-	13-
	<b>Totale</b>	<b>29.923</b>	<b>36.492</b>	<b>6.569</b>	

## Rendiconto gestionale

Il Rendiconto Gestionale informa sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite e impiegate nel periodo fornendo una rappresentazione delle operazioni di gestione che hanno contribuito a determinare il risultato economico.

I proventi e ricavi e i costi e oneri, iscritti in bilancio secondo quanto previsto dal D.M. 5.3.2020, sono distinti secondo l'appartenenza alle varie aree:

- A) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale;
- B) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività diverse;
- C) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività di raccolte fondi;
- D) Costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali;
- E) Costi e oneri e proventi da attività di supporto generale.

Nella presente relazione viene fornito un dettaglio delle aree del rendiconto gestionale cercando di evidenziare punti di forza e criticità anche in un'ottica comparativa.

Si fornisce inoltre informativa circa i criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree previste nel rendiconto gestionale.

### 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 € 469.623 (€ 435.091 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 € 627.492 (€ 319.086 nel precedente esercizio).

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

- le quote associative, pari a € 4.780 (€ 4.590 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 € 163.332 (€ 270.426 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 € 0 nell'esercizio precedente, ammontano nel corrente esercizio a € 392.349, di cui € 201.980 relativi all'anno finanziario 2021/2022, non ricevuti nel 2023 a causa di problematiche legate alla migrazione dall'anagrafe ONLUS al RUNTS, e € 190.369 relativi all'anno finanziario 2022/2023, interamente

destinati alla copertura dei costi del personale e delle attività di interesse generale, in particolare per i servizi e i progetti del Numero Verde Stella;

- i contributi da soggetti privati, pari a € 29.400 (€ 9.621 nel precedente esercizio);
- ricavi per prestazioni e cessioni a terzi, pari a € 461 (€ 0 nel precedente esercizio);
- altri ricavi, vendite e proventi, pari a € 2 (€ 6 nel precedente esercizio);
- le rimanenze finali di oggettistica, pari a complessivi € 37.168 (€ 34.443 nel precedente esercizio).

## **B) Componenti da attività diverse**

I "costi e oneri, i ricavi, rendite e proventi da attività diverse" sono componenti negativi/positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all'art. 6 del D.lgs.117/2017 e successive modificazioni ed integrazioni, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

### ***Costi e oneri da attività diverse***

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.560 (€ 1.560 nel precedente esercizio).

### ***Ricavi, rendite e proventi da attività diverse***

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 70.000 (€ 65.000 nel precedente esercizio).

Concorrono a formare tali proventi le attività svolte con modalità commerciale di ricerca di sponsorizzazioni strumentali rispetto alle attività di interesse generale ed esercitate esclusivamente per la realizzazione delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Associazione.

## **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 € 59.663 (€ 54.631 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 € 124.222 (€ 115.808 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.

Di seguito si fornisce il dettaglio:

### **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 € 0 (€ 0 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 € 7.501 (€ 7.501 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 influenza l'evoluzione futura.

### **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 € 17.692 (€ 14.421 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 € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

## Imposte

L'ente ha provveduto allo stanziamento delle imposte dell'esercizio sulla base dell'applicazione delle norme tributarie vigenti e, per i proventi commerciali, il regime per cassa di cui all'art. 18 del DPR 600/1973.

I componenti d'imposta sono i seguenti:

IRES corrente	€ 9.226	Calcolata con aliquota 24 % sul reddito d'impresa 2024 determinato per cassa (incassi da sponsorizzazione e altri proventi commerciali)
Imposte differite passive	€ 7.200	Rilevate in applicazione di OIC 25 sull'ammontare di € 30.000 di ricavo da sponsorizzazione già contabilizzato per competenza ma non ancora incassato alla data di bilancio.

Con riferimento all'IRAP non è stato effettuato alcuno stanziamento per l'esercizio 2024. L'iscrizione al RUNTS ha infatti comportato la perdita della qualifica di ONLUS e, con essa, dell'esenzione IRAP originariamente prevista dalla Regione Lombardia; tuttavia, la stessa Regione, con l'art. 5 della L.R. 29 dicembre 2023, n. 9, ha esteso a decorrere dall'esercizio 2024 l'esenzione anche agli Enti del Terzo Settore che abbiano perso la qualifica di ONLUS in conseguenza dell'iscrizione al Registro.

In relazione all'esercizio 2023 l'Associazione ha mantenuto tra i debiti tributari l'importo dell'Irap accantonato a bilancio. Tale importo è stato versato successivamente alla chiusura dell'esercizio 2024 una volta superata l'incertezza circa la sua effettiva debenza, legata all'evoluzione della normativa regionale e all'assenza di indicazioni ufficiali sull'applicabilità dell'esenzione al periodo in questione.

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

Nel corso del presente esercizio non sono stati rilevati ricavi o altri componenti positivi derivanti da eventi di entità o incidenza eccezionali.

## **Rendiconto finanziario**

L'ente, come già evidenziato nella parte relativa all'illustrazione delle poste di bilancio della presente Relazione di missione, ha predisposto il rendiconto finanziario che rappresenta il documento di sintesi che raccorda le variazioni intervenute nel corso dell'esercizio nel patrimonio sociale con le variazioni nella situazione finanziaria ponendo in evidenza i valori relativi alle risorse finanziarie di cui l'ente ha avuto necessità nel corso dell'esercizio nonché i relativi impieghi.

In merito al metodo utilizzato si specifica che la stessa ha adottato, secondo la previsione dell'OIC 10, il metodo indiretto in base al quale il flusso di liquidità è ricostruito rettificando il risultato di esercizio delle componenti non monetarie.

## **Altre informazioni**

Nella presente sezione della relazione di missione, vengono riportate le altre informazioni richieste dal D.M. 5.3.2020.

## **Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute**

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.), danno luogo all'iscrizione nello stato patrimoniale di attività rilevate al *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) nella voce più appropriata delle diverse aree.

Non vi sono erogazioni liberali condizionate.

Nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale sono classificati i proventi assegnati. L'ente provvede alla rendicontazione nei modi e nei tempi previsti dalla legge.

Non vi sono contributi pubblici in conto esercizio.

Non vi sono contributi pubblici in conto impianti.

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

In ottemperanza all'art. 8 del D.Lgs. 111 del 2017 – "Trasparenza della destinazione delle somme derivanti dal cinque per mille", sul proprio sito internet istituzionale [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org), Famiglie SMA ha messo a disposizione l'elenco dei contributi ricevuti negli anni, dettagliando l'anno finanziario, l'importo assegnato, la data di assegnazione e ricezione, il rendiconto inviato.

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

## Numero di dipendenti e volontari

Nel seguente prospetto sono indicati il numero medio di dipendenti ripartiti per categoria e il numero dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale conformemente alle previsioni di cui al punto 13), mod. C del DM 05/03/2020.

### Numero medio di dipendenti ripartiti per categoria e numero dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale

	Altri dipendenti	Totale dipendenti	Volontari
Numero medio	4	4	
Numero			34

## 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 (esecutivo, di controllo e soggetto incaricato della revisione legale).

## **Prospetto degli elementi patrimoniali e finanziari e delle componenti economiche inerenti ai patrimoni destinati ad uno specifico affare**

Si attesta che alla data di chiusura del bilancio non sussistono patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del D.lgs. 117/2017.

## **Operazioni realizzate con parti correlate**

Ai fini di quanto disposto dalla normativa vigente, nel corso dell'esercizio non sono state effettuate operazioni con parti correlate.

## **Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo**

### **Commento**

Signori Associati, alla luce di quanto sopra esposto l'Organo Amministrativo Vi propone di destinare l'avanzo d'esercizio di euro 264.251 a Patrimonio Libero, da utilizzare esclusivamente per la realizzazione delle finalità e attività di interesse generale.

## **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. Il valore delle erogazioni gratuite in denaro o delle cessioni ed erogazioni gratuite di beni o servizi è quantificato in base al loro fair value, determinato schematicamente come segue:

Quantificazione costi risparmiati	Giorni	Descrizione
		(*) costo uomo 100 euro /lordo/giorno
		(**) costo uomo 200 euro /lordo/giorno
2.700,00 €	27	Una media di 9 giorni ogni bimestre dedicati da consiglieri e membri esterni alle riunioni del direttivo, quantificati in 3 ore occupate da 5 effettivi più 1 esterno al mese (*)
15.750,00 €	158	Una media di poco meno di 5 ore a settimana dedicati da 5 membri del direttivo all'attività dell'organo di amministrazione (*)
32.400,00 €	324	Una media di 1 giorno al mese dedicati dai 27 delegati regionali ad attività di rappresentanza, attività istituzionali e rapporti con le famiglie(*)
1.800,00 €	18	Attività di partecipazione a convegni e rapporti con l'estero effettuati dai 2 membri del direttivo delegati presso SMAEurope(*)
2.012,50 €	20	Attività di redazione rivista SMAgazine effettuata da 3 membri del direttivo delegati e 3 soci volontari (*)
5.250,00 €	53	Attività istituzionale partecipazione eventi soci volontari (*)
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)
7.240,38 €	253	Attività giornaliera di dirigenza pari ad un impiego part time 50% di quadro 3° settore, svolta dal vice presidente (da contratto di categoria)
30.000,00 €	253	Attività giornaliera part time 30% di consulenza alla comunicazione e social, svolta da consigliere del direttivo (da contratto categoria impiegato)
5.200,00 €	26	Attività di tesoreria/supervisione amministrazione svolta da consigliere (**)
1.903,20 €		Attività di revisione dei conti svolta dall'organo monocratico di controllo nonché revisore dei conti (parcella compresa cassa previdenziale e IVA)

Per un totale di 149.256 euro risparmiati per l'anno 2024 grazie alla dedizione, alla volontà e all'impegno dei 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.

## Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

L'ente si avvale di personale dipendente. L'informativa sulla differenza retributiva tra lavoratori dipendenti, per finalità di verifica del rapporto uno a otto, di cui all'art. 16 del D.lgs. 117/2017 è resa nel bilancio sociale dell'ente.

## 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 realizzato 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 2024.

### Raccolta fondi attraverso gli eventi di piazza con offerta di beni di modico valore

Nell'ambito delle attività strumentali, rispetto alle finalità caratteristiche dell'ente riconducibili alle attività di

Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi, Famiglie SMA ha attuato, occasionalmente, delle raccolte pubbliche mediante offerta di beni di modico valore, sinteticamente descritte di seguito:

1. raccolta pubblica di fondi occasionale di Primavera dal titolo «Strong as a MOM» dal 8 al 12 maggio 2024 - entrate pari a € 12.967 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di gelatine di frutta a fronte di una spesa di € 4.904;
2. raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal titolo «Scendi in piazza per dire che è #TuttaunaltraSMA» dal 9 al 13 ottobre 2024 - entrate pari a € 57.186 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di box contenenti tarallini pugliesi, a fronte di una spesa di € 27.155;
3. raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal titolo «#AccendilaSMAgia!» dal 5 al 9 dicembre 2024 - entrate pari a € 54.069 raccolti tramite volontari durante la distribuzione di palline di Natale e biscotti di frolla a fronte di una spesa di € 27.605.

I rendiconti delle iniziative, 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.

È 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 48,03 centesimi per ogni euro ricevuto:

	Raccolte fondi abituali	Raccolte fondi occasionali	Altre raccolte fondi
Costi e oneri della raccolta	0	59.663	0
Proventi della raccolta	0	124.222	0
Indice di efficienza	0,00%	48,03%	0,00%

## Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

### Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

Al fine di fornire un facile e immediato quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato della gestione, è stato predisposto il seguente prospetto economico di sintesi:

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %	Esercizio precedente	Esercizio precedente %
<b>Proventi e ricavi</b>				
Da attività di interesse generale	627.492	75,67%	319.086	62,89%
Da attività diverse	70.000	8,44%	65.000	12,81%
Da attività di raccolta fondi	124.222	14,98%	115.808	22,82%
Da attività finanziarie e patrimoniali	7.501	0,90%	7.501	1,48%
Proventi di supporto generale	0	0,00%	0	0,00%
<b>Totale proventi</b>	<b>829.215</b>	<b>100,00%</b>	<b>507.395</b>	<b>100,00%</b>
<b>Oneri e costi</b>				
Da attività di interesse generale	469.623	85,61%	435.091	86,04%
Da attività diverse	1.560	0,28%	1.560	0,31%
Da attività di raccolta fondi	59.663	10,88%	54.631	10,80%
Da attività finanziarie e patrimoniali	0	0,00%	0	0,00%
Oneri di supporto generale	17.692	3,23%	14.421	2,85%
<b>Totale oneri e costi</b>	<b>548.538</b>	<b>100,00%</b>	<b>505.703</b>	<b>100,00%</b>
<b>Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte</b>	<b>280.677</b>		<b>1.692</b>	

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

Alla data di redazione del presente bilancio non si rilevano eventi o condizioni tali da pregiudicare gli equilibri economici e finanziari dell'Ente né da modificarne in senso negativo l'andamento operativo atteso.

L'Organo Esecutivo, conformemente a quanto previsto dal principio contabile OIC 11, ha riesaminato la sussistenza del postulato di continuità aziendale su un orizzonte temporale di almeno dodici mesi dalla data di chiusura dell'esercizio.

L'esame dei flussi di cassa previsionali, delle disponibilità liquide e degli impegni contrattuali non ha evidenziato criticità tali da compromettere la capacità dell'Associazione di proseguire nell'ordinario svolgimento delle proprie attività e di adempiere puntualmente alle obbligazioni assunte nel periodo considerato.

## 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.

### Iniziative e progetti di Riabilitazione ed Assistenza:

- ha partecipato ai tavoli di lavoro in SMA Europe, organizzazione europea di pazienti e organizzazioni di ricerca spinale Muscular Atrophy (SMA);
- 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;
- **servizio Numero Verde Stella:**
  - ✓ spese per il mantenimento e il potenziamento di organico del Servizio. Il team è attualmente composto
    - per lo Sportello assistenziale da 2 dipendenti, 1 psicologo/psicoterapeuta, 2 counselor, 1 esperta in CAA,
    - per lo Sportello legale da 3 avvocati e 1 fiscalista per la consulenza fiscale;
  - 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;
  - incontri informativi via web coi genitori;
- ✓ ha svolto attività inerenti al Progetto Vita indipendente - Assistenti alla persona, un percorso di educazione, supervisione e accompagnamento alla quotidianità della Vita Indipendente e promozione della conoscenza del ruolo dell'Assistente alla persona con SMA;
  - ✓ ha svolto attività inerenti al Progetto 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);
- ha sostenuto servizi ospedalieri multidisciplinari, specializzati per la presa in carico delle persone con malattie del motoneurone e neuromuscolari, compresi progetti tra i quali MF4R, SAPRE BIANCO, SMABIKE realizzati dal S.A.P.R.E. (Settore abilitazione Precoce dei genitori) UOC Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico in collaborazione con #RunForEmma;
  - attraverso l'attività dei propri volontari, ha partecipato e promosso tavoli di lavoro tecnici in collaborazione con università e regioni per l'avvio e la prosecuzione di progetti di screening neonatale, ha sostenuto le attività all'interno delle Consulte di pazienti con malattie neuromuscolari, in collaborazione con altre Associazioni di pazienti; ha partecipato attivamente a confronti con il ministero, le regioni, gli osservatori e altri enti in merito a LEA, pari opportunità, assistenza.

#### Iniziative e progetti di **Pari opportunità**:

- promozione e realizzazione del Progetto Scuole Uguali SMA Diversi, per offrire agli insegnanti delle classi in cui è presente un alunno con SMA, un supporto e una consulenza durante tutto l'anno scolastico e promuovere la

Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi è escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite. Ha inoltre realizzato diversi Webinar SMAestre e SMAProf: Strategie di CAA per insegnanti e educatori delle scuole in cui è presente un alunno con SMA; oltre all'impegno del personale interno;

- promozione e realizzazione del Progetto Famiglie SMA in cerca d'autore, per dare la possibilità alle persone con SMA1 di rinforzare e costituire un'identità, attraverso l'accompagnamento di una professionista del campo, che 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.

#### Altre attività per le **Pari opportunità**:

Ha promosso e patrocinato progetti/eventi realizzati in collaborazione/da altri enti quali:

- "SMA Talent School" - Trova la tua voce in collaborazione coi Centri Clinici NeMO, ROCHE e Accademia09, innovativo percorso dedicato a tutte le persone con SMA dai 9 anni in su, desiderose di esplorare e sviluppare le proprie capacità vocali ed espressive;
- eventi di Powerchair football.

Ha inoltre sovvenzionato il progetto «Spiaggia Insieme a te» dell'associazione Insieme a Te ODV per la realizzazione di una spiaggia attrezzata e organizzata per l'accoglienza in via esclusiva di persone con disabilità motorie, sensoriali, intellettive e loro accompagnatori, garantendosi un accesso prioritario degli associati Famiglie SMA APS ETS con SMA.

#### Iniziative e progetti di **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*, iniziativa editoriale di Famiglie SMA APS ETS, nata nel 2014 e cresciuta nel tempo, che a dicembre 2024 ha visto la sua 41esima uscita, rinnovata nella grafica e nei contenuti, con approfondimenti sui temi dedicati, notizie associative, rubriche, aggiornamenti sulla ricerca scientifica e interviste alle famiglie e agli specialisti;
- ha investito nel continuo aggiornamento del sito istituzionale consultabile al link <https://www.famigliesma.org> e della APP associativa per una comunicazione più efficace e informazione più radicata;
- ha organizzato il Convegno «La gestione multidisciplinare del paziente SMA in area critica» - Training for Trainers tenutosi a Bari il 29 gennaio 2024, dedicato agli operatori per accrescere l'expertise territoriale e stimolare le sinergie con i centri nazionali di riferimento, al fine di aumentare sempre di più la conoscenza della patologia – con particolare attenzione alle fasi di emergenza – e migliorare la qualità di vita delle persone con SMA;
- ha organizzato il Convegno nazionale dal titolo «SMA LIFE: nuove sfide da affrontare insieme» tenutosi a Roma dal 30 agosto al 1° settembre 2024, dedicato prevalentemente a famiglie, amici ed operatori, ma aperto a tutti quanti vicini all'ente e alle sue finalità. La realizzazione dell'evento è stata possibile grazie ai contributi di Pro Format srl ed alcune aziende tra cui Biogen Italia Srl, Novartis Gene Therapies Switzerland GmbH e Roche SpA; è stata prevista 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. Durante le tre giornate si è parlato del vivere con la SMA e delle attività della campagna 2024, degli aspetti legati alla migliore qualità della vita delle persone con SMA e delle loro famiglie quali la riabilitazione, l'alimentazione, il lavoro, lo sport e il tempo libero e sono stati presentati gli sviluppi in ambito preclinico e le terapie disponibili. Nel corso del convegno gli associati hanno avuto la possibilità di effettuare colloqui con lo psicologo, gli avvocati dell'assistenza legale, gli operatori del numero verde ed il team Newborn. Per tutto il periodo le operatrici del Servizio Numero Verde sono rimaste a disposizione di quanti interessati ad una presentazione delle attività dell'ente e dei servizi resi ai soci;

- ha promosso l'ideazione e avviato la realizzazione del Libro "Da 1 cm a 1 m", un manuale che si rivolge contemporaneamente alle persone con e senza disabilità;
- ha previsto la realizzazione della guida «Una lanterna sui diritti» un vademecum per fare luce sui diritti delle persone con SMA ove trovare tutte le informazioni necessarie ad orientare le persone disabili e le loro famiglie fra i numerosi servizi a disposizione.

#### **Altre attività di Informazione e sensibilizzazione:**

Ha promosso e patrocinato progetti realizzati in collaborazione/da altri enti quali:

- progetto «Da GRANDE - Storie di chi cresce con la SMA» in collaborazione con UILDM e Biogen una campagna di awareness e di engagement sui social media sul tema 'SMA Adulti' nata nel 2023 con l'obiettivo di fare luce sulla realtà della SMA adulta e sul tema molto complesso e delicato della transizione dall'età pediatrica a quella adulta delle persone con SMA, spiegando cosa significa "crescere" con la SMA e vivere con la SMA da adulti.

#### **Iniziative di Raccolte fondi, sensibilizzazione e promozione immagine**

Nell'ambito delle attività strumentali rispetto alle finalità caratteristiche di Famiglie SMA riconducibili alle attività di Sensibilizzazione pubblica e Raccolta Fondi:

- Raccolta fondi attraverso numerazioni solidali - ha realizzato la Campagna nazionale di promozione, informazione, sensibilizzazione e raccolta fondi dal titolo "*Scendi in campo con noi per dire che è TUTTAUNALTRASMA*" nel periodo dal 16 settembre al 13 ottobre 2024 con l'attivazione dell'SMS solidale al numero 45585, tramite i gestori telefonici da rete mobile WINDTRE, TIM, Vodafone, Iliad, PosteMobile, Coop Voce, Tiscali e da rete fissa TIM, Vodafone, WINDTRE, Fastweb, Tiscali, Geny Communications, TWT Group Unidata, Convergenze, PosteMobile. Ha inoltre previsto la promozione attraverso il canale web istituzionale [www.famigliesma.org](http://www.famigliesma.org) e i canali social Facebook, Twitter, Instagram e Youtube;
- Promozione 5 per mille - ha realizzato la campagna di promozione per la devoluzione del 5 per mille. Famiglie SMA quale ente iscritto all'elenco permanente delle onlus accreditate in passato ed ora iscritto al RUNTS, ha potuto promuovere nell'anno 2024 la campagna "*#FIRMA IL SOGNO DI UN FUTURO SENZA SMA*" per la destinazione parte dell'IRPEF sui redditi 2023 attraverso la carta stampata, i giornali web, i social, che ogni anno permettono di raccogliere attraverso la dichiarazione dei redditi degli italiani contribuiti sui 200mila euro;
- Raccolta fondi attraverso gli eventi di piazza con offerta di beni di modico valore - ha realizzato tramite eventi di piazza, anche virtuale, 3 campagne di Raccolte Fondi pubbliche occasionali così ripartite:

- ✓ raccolta pubblica di fondi occasionale di Primavera dal titolo «*Strong as a MOM*» dal 8 al 12 maggio 2024 con distribuzione di deliziose gelatine di frutta;
- ✓ raccolta pubblica di fondi occasionale delle Giornate Nazionali contro la SMA dal titolo «*Scendi in piazza per dire che è #TuttaunaltraSMA*» dal 9 al 13 ottobre 2024, con distribuzione delle latte contenenti tarallini pugliesi;
- ✓ raccolta pubblica di fondi occasionale di Natale dal titolo «*#AccendilaSMAGia!*» dal 5 al 9 dicembre 2024 con la distribuzione di palline di Natale e biscotti di frolla;

la realizzazione delle raccolte fondi occasionali di piazza è stata possibile grazie alla partecipazione fino a 80 volontari tra associati e no, che hanno svolto la loro attività gratuitamente con entusiasmo ed impegno.

### **Altre informazioni**

A partire dal 2024 Famiglie SMA ha previsto l'adozione di diversi regolamenti, protocolli e linee guida.

Regolamento interno e Protocollo attività - Per garantire il regolare svolgimento delle attività in conformità con le disposizioni statutarie e quanto previsto dal Mod. 231, è stato istituito un *protocollo che disciplina le modalità di presentazione di nuovi progetti e/o di richiesta di rinnovo di progetti conclusi da parte di consulenti e soggetti interessati*. Inoltre, è stato predisposto un documento che fornisce le *linee guida per una corretta gestione delle attività da parte del personale dipendente e dei collaboratori*.

In aggiunta a questi due documenti, il consiglio direttivo ha unificato in un *unico regolamento* tutte le buone prassi redatte nel tempo, rendendole disponibili a tutti coloro che, a vario titolo, rappresentano l'ente in diversi ruoli. Il regolamento fornisce indicazioni precise sui ruoli, sulle deleghe e sulle responsabilità dei membri del consiglio direttivo, dei consiglieri esterni e dei delegati regionali, con particolare attenzione al corretto svolgimento delle attività relative agli incarichi loro assegnati.

Codice Etico - Il Consiglio Direttivo di Famiglie SMA ad integrazione dello Statuto, del Regolamento Interno, del D.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 Codice del Terzo settore, della Valutazione dell'Impatto sulla Privacy e dei Protocolli per la gestione delle attività e dei progetti, su base volontaria, ha valutato di predisporre il Codice Etico, che definisce, per tramite, i diritti e i doveri e le conseguenti responsabilità alla cui osservanza è tenuto ogni partecipante all'organizzazione associativa, secondo quanto disposto dall'art.7 del Decreto Legislativo 8 giugno 2001 n.231 *Disciplina della responsabilità amministrativa delle persone giuridiche, delle società e delle associazioni anche prive di personalità giuridica*, che richiede, in relazione al tipo di attività svolta, l'adozione di modelli di organizzazione, gestione e controllo idonei a garantire lo svolgimento delle attività nel rispetto della legge e a scoprire ed eliminare tempestivamente situazioni di rischio di commissione di reati.

L'organismo di vigilanza dell'associazione Famiglie SMA, strutturato in composizione monocratica, nel corso del 2024 ha condiviso sia con le figure apicali, in occasione delle assemblee dei soci e di alcuni consigli di amministrazione, sia con la referente, le novità legislative che hanno portato alla necessità di un aggiornamento dei modelli organizzativi e alla sensibilizzazione riguardo alle nuove fattispecie che generano una responsabilità amministrativa dell'ente dipendente da reato. In particolare, si sono realizzate attività ed interventi volti a rafforzare i sistemi di controllo interno per prevenire e individuare tempestivamente eventuali condotte illecite e formare adeguatamente il personale sui nuovi obblighi e sulle

procedure da seguire. A seguito della sua attività l'organismo di vigilanza redige la relazione annuale consultabile nella sezione del sito dedicata.

L'Organo Monocratico di controllo e Revisore legale dei conti nominato dall'assemblea soci di Famiglie SMA ha svolto una verifica trimestrale nella quale vengono verificati e consultati: i resoconti di cassa, le quietanze di pagamento F24, gli estratti conto bancari e postali, la situazione di bilancio del trimestre e le relative schede contabili, il Libro adunanze assemblea e il libro dei Consigli Direttivi, il Libro soci, il Libro volontari. Per conto del direttivo è stato aggiornato sulle convocazioni direttivo e assemblea e coinvolto nelle questioni economiche e finanziarie. La relazione annuale redatta viene allegata al fascicolo di bilancio sottoposto all'assemblea ed è successivamente consultabile nella sezione del sito dedicata.

L'avvento della terapia genica e dei vari trattamenti farmacologici estesi a sempre più pazienti, permettono di affrontare la SMA con una prospettiva di vita differente e al contempo richiedono un maggior impegno di tempo e di risorse da parte delle famiglie nel recarsi nei centri clinici per la gestione e il monitoraggio delle terapie.

Con l'efficacia dei trattamenti farmacologici molti più bambini riescono a frequentare la scuola in presenza e quindi sono aumentate le richieste di interventi nelle scuole per sensibilizzare maggiormente i docenti e i compagni sulla SMA.

Rimane «caldo» il fronte dell'assistenza personale, sempre più adulti con SMA e famiglie con adolescenti con la SMA sentono vitale ed urgente il riconoscimento di progetti di vita indipendente e l'arruolamento e la formazione di assistenti personali attualmente in numero non sufficiente per coprire le richieste. Permangono le problematiche legate alla fisioterapia dovute alla presenza di un numero ridotto di professionisti specializzati nel trattamento della SMA. In aumento le richieste relative al turismo accessibile e allo sport, ma anche all'università, ai programmi Erasmus e al lavoro.

Prosegue il lavoro incessante dell'associazione e dei professionisti coinvolti per raggiungere le famiglie in modo ancora più efficace e capillare in un continuo relazionarsi con gli stakeholders territoriali per creare una rete di supporto clinica, sociale e psicologica.

L'anno è stato ricco di iniziative e progetti, andando a confermare le attività già inaugurate ma allargando la platea delle persone aiutate, supportate e raggiunte dai singoli progetti. L'associazione ha prediletto il web e la connettività a distanza per fornire strumenti utili alle famiglie sotto forma di contenuti anche multimediali, che hanno dato ottimi risultati, investendo risorse per il potenziamento della strumentazione e dei servizi per la messa a disposizione e la fruibilità.

Signori Associati, Vi confermiamo che il presente bilancio, composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale, rendiconto finanziario e relazione di missione rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente, nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle scritture contabili.

Vi invitiamo pertanto ad approvare il progetto di bilancio al 31/12/2024 unitamente con la proposta di copertura del disavanzo di esercizio, così come predisposto dall'Organo Amministrativo.

Il Bilancio è vero e reale e corrisponde alle scritture contabili

Lainate, 29/04/2025

**Il Presidente del Consiglio Direttivo**

**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: **PRIMAVERA**

Eventuale denominazione dell'evento: **"Strong as a MOM"**

Durata della raccolta fondi: **dal 08/05/2024 al 12/05/2024**

<b>a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
-liberalità monetarie	12.967,00 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
<b>Totale a)</b>	<b>12.967,00 €</b>
<b>b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
-oneri per acquisto beni	3.437,50 €
-oneri per acquisto servizi	1.206,43 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	- €
-oneri promozionali per la raccolta	- €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	260,00 €
-oneri per rimborsi a volontari	- €
-altri oneri	- €
<b>Totale b)</b>	<b>4.903,93 €</b>
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	8.063,07 €

*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 **08/05/2024** al **12/05/2024** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"Strong as a MOM"**, 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 5*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere una *Scatolina di latta del diametro di 75 mm contenente 50 g. di gelatine di frutta*. Nello stesso periodo, in affiancamento ai volontari sul territorio, è stata attivata la "piazza virtuale" sul sito istituzionale di Famiglie SMA, realizzata per coloro impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono stati distribuite 2.440 scatoline.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **12.967,00** tutti da donatori privati.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 12.890,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 50,00 direttamente su c/c bancario;

- Euro 27,00 tramite Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **4.903,93** così dettagliati:

- Euro 3.437,50 per l'acquisto di 2.500 scatoline con gelatine di frutta;
- Euro 1.206,43 di servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 260,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **8.063,07** e verranno 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.*
- 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:

- *contribuire al sostentamento delle attività svolte dal Servizio Numero Verde Stella, che mette a disposizione uno sportello assistenziale multidisciplinare, contattabile tramite un numero gratuito e/o email, dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio-assistenziali e scolastici. Il Servizio, oltre a rispondere ai principali quesiti legati alla SMA, offre consulenze gratuite da parte di specialisti in ambito normativo, sociale, psicologico, genetico, CAA e affianca numerosi progetti dedicati alle persone con SMA tra i quali i progetti "Scuole Uguali SMA diversi" e "Sportello di genere";*
- *in continuità col passato, contribuire ai costi da sostenere per la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.*

\*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: **"Scendi in piazza per dire che è #TUTTAUNALTRASMA"**

Durata della raccolta fondi: **dal 09/10/2024 al 13/10/2024**

<b>c) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
-liberalità monetarie	57.186,00 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
<b>Totale a)</b>	<b>57.186,00 €</b>
<b>d) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
-oneri per acquisto beni	15.131,35 €
-oneri per acquisto servizi	8.460,23 €
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	- €
-oneri promozionali per la raccolta	2.989,05 €
-oneri per lavoro dipendente o autonomo	574,08 €
-oneri per rimborsi a volontari	- €
-altri oneri	- €
<b>Totale b)</b>	<b>27.154,71 €</b>
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	30.031,29 €

*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 **09/10/2024** al **13/10/2024** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"Scendi in piazza per dire che è #TUTTAUNALTRASMA"**, ove una settantina 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 10,00*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere una *Confezione di taralli pugliesi all'olio EVO da 200 gr in una simpatica BOX di latta*. Nello stesso periodo, in affiancamento ai volontari sul territorio, è stata attivata la "piazza virtuale" sul sito istituzionale di Famiglie SMA, realizzata per coloro impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. In contemporanea, l'associazione ha provveduto a realizzare una campagna di promozione delle attività dell'ente, di informazione e sensibilizzazione sulla SMA (Atrofia Muscolare Spinale) anche attraverso la messa in onda di spot dedicati e radio-comunicati. Al termine della Campagna sono stati distribuite 5.148 confezioni di taralli in BOX.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **57.186,00** di cui Euro 55.236,00 da donatori privati e Euro 1.450,00 da enti/associazioni e Euro 500,00 da aziende.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 56.496,00 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 190,00 tramite Carta di Credito;
- EURO 500,00 tramite c/c Postale.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **27.154,71** così dettagliati:

- Euro 15.131,35 per l'acquisto di 5.312 confezioni di taralli e 5.500 BOX di latta con relativo coperchio;
- Euro 8.460,23 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari, servizi per le riprese;
- Euro 2.989,05 per la promozione dell'evento compresa la produzione di materiale informativo;
- Euro 574,08 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **30.031,29** e verranno 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.*
- 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:

- *contribuire al sostentamento delle attività svolte dal Servizio Numero Verde Stella, che mette a disposizione uno sportello assistenziale multidisciplinare, contattabile tramite un numero gratuito e/o email, dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio-assistenziali e scolastici. Il Servizio, oltre a rispondere ai principali quesiti legati alla SMA, offre consulenze gratuite da parte di specialisti in ambito normativo, sociale, psicologico, genetico, CAA e affianca numerosi progetti dedicati alle persone con SMA tra i quali i progetti "Scuole Uguali SMA diversi" e "Sportello di genere";*
- *in continuità col passato, contribuire ai costi da sostenere per la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.*

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

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE  
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**

Eventuale denominazione dell'evento: **"#AccendilaSMaGia!"**

Durata della raccolta fondi: **dal 05/12/2024 al 09/12/2024**

<b>e) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
-liberalità monetarie	54.068,95 €
-valore di mercato liberalità non monetarie	- €
-altri proventi	- €
<b>Totale a)</b>	<b>54.068,95 €</b>
<b>f) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
-oneri per acquisto beni	21.970,00 €
-oneri per acquisto servizi	5.218,67 €
-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	- €
<b>Totale b)</b>	<b>27.604,67 €</b>
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	<b>26.464,28 €</b>

*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 **05/12/2024** al **09/12/2024** ha posto in essere un'iniziativa denominata **"#Accendi laSMaGia!"**, ove una ottantina 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 5,00 o di Euro 10,00*, i donatori hanno potuto inoltre ricevere rispettivamente una *Pallina di Natale in astuccio di cartoncino* oppure una confezione di *Biscotti di pasta frolla Lune di Miele in sacchetto da 125 g*. Nello stesso periodo, in affiancamento ai volontari sul territorio, è stata attivata la "piazza virtuale" sul sito istituzionale di Famiglie SMA, realizzata per coloro impossibilitati a raggiungere una piazza fisica. Al termine della Campagna sono state distribuite 7.238 palline e 1.403 confezioni di biscotti.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **54.068,95** di cui Euro 52.868,95 da donatori privati, Euro 900,00 da enti/associazioni, Euro 300,00 da aziende.

Le elargizioni in denaro sono state ricevute:

- Euro 52.554,95 in contanti, successivamente versati dai volontari sui conti dell'ente;
- Euro 378,00 direttamente su c/c Postale;
- Euro 1.136,00 tramite Carta di Credito.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono stati di Euro **27.604,67** così dettagliati:

- Euro 21.970,00 per l'acquisto di 10.000 palline natalizie e 2.000 confezioni di biscotti di pasta frolla;
- Euro 5.218,67 per servizi di confezionamento e spedizione ai volontari;
- Euro 416,00 per prestazioni professionali di elaborazione grafica.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **26.464,28** e verranno impiegati per le seguenti attività di interesse generale\*

- 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.*
- 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:

- *contribuire al sostentamento delle attività svolte dal Servizio Numero Verde Stella, che mette a disposizione uno sportello assistenziale multidisciplinare, contattabile tramite un numero gratuito e/o email, dedicato alle persone con malattie neuromuscolari, a tutti i loro familiari, agli operatori socio-assistenziali e scolastici. Il Servizio, oltre a rispondere ai principali quesiti legati alla SMA, offre consulenze gratuite da parte di specialisti in ambito normativo, sociale, psicologico, genetico, CAA e affianca numerosi progetti dedicati alle persone con SMA tra i quali i progetti "Scuole Uguali SMA diversi" e "Sportello di genere";*
- *in continuità col passato, contribuire ai costi da sostenere per la partecipazione ai tavoli di lavoro nazionali con le istituzioni ed internazionali e la promozione delle attività di ricerca e dei progetti di screening neonatale.*

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