

**RELAZIONE AL RENDICONTO FINANZIARIO
CHIUSO AL 31/12/2013**

Signori Soci,
il rendiconto finanziario che viene sottoposto alla Vostra attenzione per l'approvazione, chiuso al 31 dicembre 2013, composto dai prospetti delle entrate, delle uscite e dallo stato patrimoniale, è stato redatto nell'osservanza delle disposizioni del Codice Civile e secondo la IV Direttiva CEE, che prevede la comparazione dell'esercizio precedente a quello preso in esame.

Nell'anno 2013 la Federazione delle Associazioni Emofilici O.N.L.U.S. ha riportato un disavanzo di esercizio pari a € 200.175,16, rilevabile dal seguente prospetto:

ENTRATE	USCITE	DIFFERENZA (+/-)
285.079,00	485.254,16	- 200.175,16

Le disponibilità liquide al 31/12/2013 ammontano ad un totale di € 206.778,84 così composte:

FONDO CASSA DANIELE PRETI	116,56
C/C POSTALE 94937000	2.186,84
C/C BCC CHERASCO 1649	1.212,37
C/C BCC CHERASCO 1650	25.945,24
C/C BCC CHERASCO 1858	37.815,72
C/C BCC CHERASCO 1909	4.067,09
C/C BCC CHERASCO 1954	439,18
C/C BCC CHERASCO 1980	71.240,30
C/C BCC CHERASCO 394	58.952,77
BCC CHERASCO CARTA PREPAGATA	4.595,02
FONDO CASSA ALBERTO GARNERO	207,75

Alle disponibilità liquide sopra riportate vanno poi sommati i crediti, tutti esigibili entro i 12 mesi successivi, che ammontano a € 37.684,74 e che sono così ripartiti:

CREDITI VERSO CLIENTI	36.600,00
CREDITI PER ACCONTI IMPOSTE	1.084,74

I crediti verso clienti sono rappresentati da tre fatture da € 10.000,00 ciascuna + IVA emesse a carico di Bayer Spa per attività di sponsorizzazione effettuate nel corso del 2013.

Sono inoltre presenti attività finanziarie non immobilizzate per € 104.409,18, somma investita in obbligazioni BCC CHERASCO poste a pegno per la fideiussione a favore dell'Università La Sapienza (Progetto Lazio). Tale fideiussione è stata regolarmente restituita a marzo 2014 a fronte del pagamento dell'ultima annualità. I titoli pertanto sono ritornati nella piena disponibilità di FedEmo.

PIANO DEI CONTI

Come già riportato nella relazione degli esercizi precedenti, ogni progetto viene gestito con un conto corrente finalizzato, per una più agevole attività di monitoraggio.

Tuttavia, per i due progetti principali che hanno preso avvio nel corso del 2013, Finestra Rosa e Cresceremo, in considerazione della limitata movimentazione che avrebbero avuto si è scelto di non procedere in tal senso, pur mantenendo una contabilità "separata" anche per questi due nuovi progetti.

Il piano dei conti risulta pertanto essere il seguente:

C/C 14/01/01649	PROGETTO PUER/DNA
C/C 14/01/01650	CONTO CORRENTE ORDINARIO
C/C 14/01/01858	PROGETTO ACCREDITAMENTO CENTRI
C/C 14/01/01909	PROGETTO SAFE FACTOR
C/C 14701/01954	PROGETTO C.C.M. I.S.S.
C/C 14/01/01980	PROGETTO LAZIO
C/C 22701/00394	ATTIVITA' INTERNAZIONALE
C/C POSTALE 94937000	CONTO CORRENTE ORDINARIO

QUOTE ASSOCIATIVE

Anche per il 2013 le Associazioni aderenti hanno raccolto l'invito della Federazione a provvedere a regolarizzare la loro posizione, secondo quanto previsto dallo Statuto.

Sono infatti state versate quote associative relative all'anno in corso per complessivi € 8.100,00. Considerando che nel 2012 era stata versata una quota anticipata relativa al 2013, riteniamo più che soddisfacente il risultato.

Il Consiglio di Presidenza intende a tal proposito ringraziare tutte le Associazioni aderenti per lo sforzo compiuto, auspicando che anche in futuro possano essere raggiunti tali encomiabili risultati.

EROGAZIONI LIBERALI DA IMPRESE

Anche nel 2013 le entrate più cospicue provengono dai contributi liberali e dalle sponsorizzazioni erogate dalle aziende farmaceutiche del settore.

Come già per gli esercizi precedenti si sono volute distinguere le quote cosiddette “istituzionali”, finalizzate al sostegno della struttura di FedEmo da quelle destinate al finanziamento dei singoli progetti.

Il risultato quindi vede un totale di erogazioni liberali concesse dalle aziende pari a € 70.000,00. La differenza rispetto al 2012 è da imputarsi alla mancata erogazione di una quota istituzionale da parte di una singola azienda.

Anche nell’esercizio 2013 tutte le aziende hanno confermato la loro adesione alla *policy* introdotta da FedEmo nel 2009, allo scopo di definire tali erogazioni ed evitare esclusività o dipendenza nei loro confronti.

EROGAZIONI PER PROGETTI SPECIFICI

Il 2013 ha visto la prosecuzione dei rapporti avviati negli anni precedenti, oltre al consolidamento di altri già in essere.

Nella tabella che segue ricapitoliamo le erogazioni finalizzate ai progetti in essere al 31/12/2013:

G.M.E. 2012	€ 28.000,00
PROGETTO CRESCEREMO	€ 20.000,00
PROGETTO COMUNICAZIONE	€ 8.000,00
PROGETTO LAZIO	€ 35.000,00

Per quanto riguarda il progetto in collaborazione con L’I.S.S. segnaliamo che è stato portato a termine negli ultimi mesi del 2013. Si è provveduto ad inoltrare la documentazione necessaria per l’erogazione dell’ultima tranche che ammonta a € 7.200,00, somma che dovrebbe venire accreditata nel corso dell’esercizio 2014.

Discorso analogo per il Progetto “Finestra Rosa” che ha ottenuto il parere positivo per il sostegno economico da parte della Bayer S.p.a.

Anche in questo caso l’erogazione del contributo liberale avverrà nel corso del 2014.

Anche per quanto riguarda il Progetto Lazio è venuto a mancare il sostegno economico da parte di un’azienda farmaceutica che ha però provveduto all’erogazione a inizio 2014.

5 PER MILLE

FedEmo attendeva ancora l’erogazione di due annualità relative agli anni 2010 e 2011, finite disguidate per errata indicazione delle coordinate bancarie da parte dell’Agenzia delle Entrate.

Sono finalmente state recuperate tali somme per un totale di € 78.952,42.

Passiamo ora ad esaminare nel dettaglio le principali uscite.

ATTIVITA' ISTITUZIONALI

Come proposto nella relazione relativa agli esercizi precedenti anche nel corso del 2013 si è voluta mantenere una netta distinzione tra i costi per l'attività istituzionale e i progetti specifici.

Per l'esercizio appena concluso abbiamo quindi rilevato le seguenti voci principali:

- Organizzazione segreteria generale:	€ 10.536,70
- Organizzazione G.M.E.	€ 93.642,10
- Quote associative W.F.H., E.H.C. A.I.C.E. UNIAMO	€ 4.839,99
- Partecipazione a convegni, riunioni, attività:	€ 17.218,33
- Spese giustizia – transazioni	€ 12.609,81
- Locazione sede di Roma	€ 16.839,71
- Polizze assicurative	€ 2.240,00
- Elaborazione dati contabili	€ 5.524,99
- Organizzazione assemblea FedEmo	€ 13.462,00

Alcune precisazioni in merito alle principali voci sopra riportate:

- Per quanto riguarda le spese relative a giustizia e transazioni si sono resi necessari acquisti di spazi su quotidiani nazionali per dare il giusto risalto alle criticità che si presentavano e il pagamento di parcelle allo Studio Legale Calandrino per l'assistenza fornita;
- La segreteria di presidenza di Roma riveste un aspetto importante connesso all'evoluzione della struttura. Ha permesso di disporre di una sala riunioni a Roma in cui si sono svolti numerosi incontri con aziende, collaboratori e consulenti e di avere un sito in cui i collaboratori di FedEmo potessero svolgere in autonomia i propri compiti. L'aumento del canone è dovuto all'adeguamento ISTAT previsto nel contratto di locazione;
- L'organizzazione dell'Assemblea Generale ha visto una riduzione della spesa rispetto al 2012;

Quanto sopra indicato non rappresenta la totalità delle uscite connesse all'attività istituzionale ma solamente le voci principali e maggiormente rappresentative.

SPESE PER I PROGETTI

Nell'ottica di mantenere la continuità con le attività messe in atto in passato sono proseguiti i progetti "storici" di FedEmo quali A TU PER TU, DNA, "LAZIO". Sono giunti

a completamento i progetti per l'Accreditamento dei centri emofilia e quello in collaborazione con l'I.S.S.

E' stato finalmente avviato il progetto Finestra Rosa dopo un lungo periodo di gestazione volto ad individuare la metodologia migliore per affrontare aspetti così delicati vissuti da chi l'emofilia la vive in quanto madre, sorella moglie o compagna. I risultati ottenuti nei primi incontri tenutisi a fine 2013 dimostrano come tali aspetti fossero profondamente sentiti e giustificano ampiamente l'impegno richiesto.

Infine il portale relativo al Progetto Cresceremo sarà on-line nei primi mesi del 2014.

G.M.E.

La voce più rilevante di spesa è rappresentata dall'organizzazione della Giornata Mondiale dell'Emofilia, che ha visto i costi complessivi ammontare a € 93.642,10.

Tale spesa è motivata dal desiderio di promuovere l'immagine di FedEmo con un messaggio forte, efficace e in grado di raggiungere tutta l'opinione pubblica, attraverso la realizzazione di uno spot televisivo trasmesso sui più importanti canali nazionali in parallelo con uno spot radiofonico diramato sui principali *network*.

Vale la pena ricordare che, in prossimità della data prevista per la GME, si sono venute a creare condizioni particolari a livello istituzionale che rischiavano di vanificare gli sforzi fatti da tutta la comunità negli anni passati. Il rischio di "tornare indietro" nella qualità dell'assistenza e nella disponibilità dei farmaci sembrava concreto e solo una forte campagna di comunicazione poteva raggiungere lo scopo: non abbiamo fatto così tanta strada per poi tornare indietro.

Tale mole di lavoro non poteva essere svolta solo su base volontaria; era indispensabile rivolgersi ad agenzie di comunicazione specializzate in grado di sviluppare i *concept* proposti da FedEmo e con una rete relazionale funzionale allo scopo che si voleva raggiungere.

Abbiamo quindi affidato l'incarico alla GAS Communication e alla SMC Media di lavorare al progetto con risultati che riteniamo assolutamente apprezzabili.

Anche l'attività *unconventional* messa in piedi per le strade di Roma ha permesso di sensibilizzare un gran numero di persone che di emofilia non avevano probabilmente mai sentito parlare.

I frutti di tale attività si vedranno solamente con il passar dei mesi. Già per l'organizzazione della GME 2014 si sta riscontrando il lavoro fatto lo scorso anno con una riconoscibilità di FedEmo che negli anni passati non era mai stata raggiunta.

Per il futuro, visto l'impegno finanziario richiesto, andrà migliorato l'aspetto del *fund raising*, progetto che diventerà sempre più importante per un'attività di visibilità adeguata alle problematiche della comunità emofilica.

Nel confronto con le uscite sostenute nel 2012 va inoltre considerato che ci si era potuti avvalere di un avanzo di risorse derivanti dall'organizzazione del Convegno Triennale sui problemi dell'emofilia tenutosi a Firenze nel novembre 2011, utilizzate a titolo di acconto sulla realizzazione della G.M.E.

COSTI PER IL PERSONALE

Non si segnalano differenze significative confrontando gli ultimi due esercizi. Attualmente FedEmo dispone di una risorsa a tempo indeterminato, una con contratto a tempo determinato e due collaboratori a progetto.

Tale sforzo organizzativo è diretta conseguenza delle attività intraprese negli ultimi anni che si stanno sempre più evolvendo dal carattere di semplice volontariato ad una specializzazione quasi professionale.

Il totale dei costi per il personale si sono attestati nel 2013 a 41.674,15.

PROVENTI E ONERI FINANZIARI

Per il rilascio della fideiussione bancaria richiesta per l'attivazione del progetto LAZIO si è reso necessario concedere alla Banca una garanzia in titoli obbligazionari per un importo pari alla fideiussione prestata. Sono stati pertanto acquistati titoli obbligazionari bancari per un valore nominale di € 104.000,00 che generano un flusso cedolare significativo.

In tal modo si sono ottenuti interessi a credito per € 4.849,43 a fronte di oneri bancari e postali pari a € 1.384,76, ottenendo un margine positivo pari a € 3.464,67, in leggero incremento rispetto al 2012.

La quasi totalità delle spese bancarie va imputato al rilascio della fideiussione per il progetto Lazio dal momento che non vengono percepite spese per la gestione ordinaria dei rapporti di conto corrente.

Si ribadisce comunque che tutti gli investimenti intrapresi nel 2013 sono stati allocati in strumenti finanziari estremamente liquidi e privi di rischio.

CONCLUSIONI

Anche nel corso dell'esercizio 2013 si è cercato di gestire le risorse disponibili all'insegna dell'oculatazza e della diligenza.

Ciò nonostante il bilancio si è chiuso con un disavanzo di 200.175, 16, ascrivibile in particolare ai seguenti motivi:

- sono venuti a mancare alcuni contributi liberali da parte di aziende relativamente alla parte istituzionale e al Progetto Lazio che hanno pesato per circa 80.000 euro;
- il Progetto Cresceremo, per il quale erano stati incassati i primi contributi nel 2012, ha visto contabilizzate spese per oltre 41.000,00 euro a fronte di introiti specifici per 20.000,00 euro;
- la GME ha visto sviluppare un'attività decisamente più importante rispetto al passato con conseguente maggior sforzo economico. Segnaliamo anche che parte della sponsorizzazione da parte di Bayer Spa verrà incassata a inizio 2014, a fronte di fatture emesse a dicembre 2013. Il Comitato di Presidenza ha ritenuto importante sfruttare la visibilità che si è ottenuta dalla stampa e televisione nazionale per promuovere la Federazione e ottenere sempre maggior credito presso le istituzioni,



consci della necessità di fare le giuste valutazioni in merito ai risultati ottenuti nella pianificazione dei prossimi eventi GME.

Compatibilmente con le difficoltà riscontrate nell'approccio con le Istituzioni non si è lasciato nulla di intentato nell'ambito delle transazioni sul danno da emoderivati infetti.

Sono state condotte diverse campagne stampa che, pur non avendo portato al risultato sperato, hanno permesso a FedEmo di acquisire ulteriore visibilità e accreditamento istituzionale. La difficile congiuntura economica non ha certamente contribuito al raggiungimento dell'obiettivo ma non si è permesso che venisse abbassata la guardia sull'argomento.

La presente relazione viene allegata al bilancio consuntivo chiuso al 31 dicembre 2013 e ne costituisce parte integrante.

Roma, 10 aprile 2014

Il Presidente
Gabriele Calizzani