

RELAZIONE DI MISSIONE AL BILANCIO DI ESERCIZIO AL 31/12/2021

1 – INFORMAZIONI GENERALI

Ragione sociale: Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus

Acronimo: FedEmo Onlus

Presidente: Avvocato Cristina Cassone

Sede Legale: via Francesco Berni, n.5, c/o Studio Associato C&B, 00185 Roma

Codice Fiscale: 96325890588

Anagrafe delle Onlus: Iscrizione presso la Direzione Regionale del Lazio

Personalità Giuridica: Iscrizione n. 861/2012 del Registro delle persone giuridiche c/o Prefettura di Roma ai sensi del D.P.R. 10 febbraio 2000, n. 361

Adeguamento Statuto D.lgv 117/2017: FedEmo, associazione riconosciuta ex DPR 361/2000, adegua il suo statuto il 22/06/2019 con Atto Notaio Andrea Traversi Rep. 1363 Raccolta 1093; L'Ente si configura come Ente Filantropico disciplinato agli art 37-39 del CTS. FedEmo manterrà l'attuale statuto ONLUS sino a che la normativa Onlus rimarrà in vigore ex art 104 c,2 CTS. L'attuale statuto ONLUS e il nuovo statuto Ente Filantropico sono raccordati da una clausola sospensiva, che subordina l'entrata in vigore del nuovo statuto alla decorrenza del termine di cui all'art 104 c.2 del CTS (periodo di imposta successivo all'autorizzazione della Commissione Europea di cui all'articolo 101, c.10, e comunque non prima del periodo di imposta successivo di operatività del RUNTS). Viene altresì istituito un Fondo Patrimoniale di Garanzia con capienza di almeno 15.000 al fine di fornire la necessaria garanzia patrimoniale verso terzi in sede di iscrizione al RUNTS con l'ottenimento della personalità giuridica ex art 22 del CTS.

La Federazione riconosce la rilevanza delle attività svolte dalla Fondazione Paracelso, Ente costituito il 21 febbraio 2004 con Atto di Repertorio n. 4077 Raccolta n. 1107 del Notaio Luca Barchi di Bolzano, ai fini del miglioramento delle condizioni di vita e nell'interesse della comunità degli emofilici e dei pazienti coagulopatici. La Federazione concorre con la suddetta Fondazione alla realizzazione coordinata di progetti, campagne di informazione, convegni nazionali o internazionali di carattere sociale e/o scientifico e di ogni altro evento che rientri nell'attività istituzionale di entrambe le organizzazioni, mantenendo la propria distinzione giuridica, economica e operativa e secondo le modalità concordate dai rispettivi organi direttivi.

MISSIONE PERSEGUITA

FedEmo eroga servizi, beni e denaro a sostegno di una categoria svantaggiata o di attività di interesse generale; FedEmo opera direttamente e indirettamente tramite le sue associate a tutela dei malati di emofilia e coagulopatie. FedEmo trae le sue risorse economiche principalmente da contributi privati e pubblici, donazioni e raccolta fondi.

La Federazione persegue gli obiettivi definiti dal proprio Statuto, tra cui:

- informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica e della terapia genica nel settore delle malattie della coagulazione;
- stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia esistenti in ogni Regione e contribuire al sorgere di servizi di emergenza emorragica più prossimi ai luoghi di domicilio dei pazienti;

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

- rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che nazionale e sovranazionale, anche attraverso la partecipazione ai tavoli di lavoro degli organismi tecnici delle stesse Istituzioni;
- promuovere attività di counselling e informazione ai pazienti e diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica.

ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

La Federazione persegue senza scopo di lucro finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale di attività di interesse generale.

Federazione persegue le proprie finalità attraverso l'attività di beneficenza, erogazione di denaro, beni o servizi, anche di investimento, a sostegno delle persone affette da emofilia e coagulopatie congenite.

Per conseguire gli scopi Federazione svolge, in riferimento all'art 5 del D Lgs 117/17 le attività di:

- u) beneficenza, erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate;
- w) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici e promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco;
- a) interventi e servizi sociali;
- m) servizi strumentali ad enti del Terzo.

In particolare l'Ente esplica la sua attività nel:

- promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione prevenendo, eliminando o riducendo le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da difficoltà sociali e condizioni di non autonomia delle persone affette da emofilia e coagulopatie congenite;
- promuovere tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi, gratuiti ed a pagamento, o di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona affette da emofilia e coagulopatie congenite incontra nel corso della sua vita;
- promuovere l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, anche con disabilità grave e prive del sostegno familiare, anche attraverso la progettualità del "dopo di noi" Legge 112/2016;
- informare, educare, stimolare e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza sociale e clinica degli emofilici in Italia e al potenziamento della ricerca scientifica nel settore delle malattie della coagulazione anche tramite la partecipazione a seminari e congressi scientifici e sociali connessi con le relative problematiche;
- operare per risolvere i problemi medici e sociali degli emofilici in Italia e coordinare, sostenere e rappresentare le Associazioni degli emofilici e coagulopatici dinanzi le istituzioni nazionali e internazionali, concorrendo alla redazione, gestione e aggiornamento del Registro nazionale degli emofilici e coagulopatici;
- coordinare e supportare le attività delle Associazioni degli emofilici territoriali;
- rappresentare, coadiuvare e sostenere, a richiesta, le Associazioni degli emofilici anche in sede giudiziaria e amministrativa o sociale;
- promuovere e/o organizzare direttamente o in collaborazione, tutte le attività, compresa la raccolta fondi connesse allo scopo sociale, finalizzate a stimolare, favorire e finanziare i progetti di ricerca scientifica sulla prevenzione, sulla diagnosi e sulla terapia dell'emofilia in particolare e delle coagulopatie in generale e relative patologie a esse correlate, nonché i progetti di ricerca scientifica di prevenzione, di diagnosi e terapia genica delle stesse.



Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

La Federazione riconosce la rilevanza delle attività svolte dalla Fondazione Paracelso, Ente costituito il 21 febbraio 2004 con Atto di Repertorio n. 4077 Raccolta n. 1107 del Notaio Luca Barchi di Bolzano, ai fini del miglioramento delle condizioni di vita e nell'interesse della comunità degli emofilici e dei pazienti coagulopatici.

La Federazione concorre con la suddetta Fondazione alla realizzazione coordinata di progetti, campagne di informazione, convegni nazionali o internazionali di carattere sociale e/o scientifico e di ogni altro evento che rientri nell'attività istituzionale di entrambe le organizzazioni, mantenendo la propria distinzione giuridica, economica e operativa e secondo le modalità concordate dai rispettivi organi direttivi.

INDICAZIONI SEZIONE RUNTS

Nelle more del periodo transitorio della c.d. Riforma del Terzo Settore e nello specifico dell'approvazione del titolo X del CTS da parte della Commissione Europea, l'Ente ha la qualifica di ONLUS ed è iscritta presso la DRE Lazio.

L'Ente il 22/06/2019 ha approvato lo statuto adeguato alla Riforma del Terzo settore per l'iscrizione al RUNTS nella sezione degli Enti Filantropici.

FedEmo è un Ente dotato di personalità giuridica ex DPR 361. Art. 22 c.1-bis CTS e 17 DM106.

REGIME FISCALE APPLICATO

FedEmo è un Ente del Terzo Settore non commerciale.

Esercita attività commerciali riferite esclusivamente a sponsorizzazioni da parte di Società Private.

L'Ente ha optato per il regime 398/91 per la liquidazione dell'IVA e la liquidazione dell'IRES.

SEDI

L'Associazione ha sede nel Comune di Roma. Attualmente l'Associazione non ha sedi operative secondarie ed esplica la propria attività istituzionale sul territorio nazionale.

2- DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEI LORO CONFRONTI ASSOCIATI E PARTECIPAZIONE ALLA VITA DELL'ENTE

La Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus è stata legalmente costituita nel 1996 nel solco della Fondazione dell'Emofilia attiva a partire dagli anni '70.

Collabora con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia (A.I.C.E.) e con la Fondazione Paracelso promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale.

È componente attivo della World Federation of Hemophilia (WFH), e dell'European Haemophilia Consortium (EHC).

La Federazione è costituita da 31 Associazioni territoriali. La Federazione tutela i bisogni sociali e clinici delle oltre 11.000 persone affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie, indipendentemente dal fatto che siano soci delle associazioni territoriali aderenti.

I soci vengono convocati per le assemblee dell'Associazione in conformità alle indicazioni statutarie e partecipano alle assemblee nel rispetto di quanto previsto dallo statuto della Federazione. Alle assemblee, convocate almeno 2 volte l'anno, sono invitati e ospitati 2 rappresentanti per ciascuna Associazione territoriale.

La partecipazione alle attività progettuali realizzate dalla Federazione è libera per tutti i pazienti e i caregivers.

3- CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO

PRINCIPI E CRITERI DI VALUTAZIONE APPLICATI

Per la redazione del presente bilancio si è fatto riferimento a quanto stabilito dal Ministero del Lavoro con nota del 29 dicembre 2021.

Il Ministero del Lavoro precisa che il bilancio di esercizio 2021 deve essere redatto secondo i nuovi schemi da parte degli Enti del Terzo settore considerati “nella loro accezione più generale”, ricomprendendovi quindi anche le organizzazioni di volontariato (Odv), le associazioni di promozione sociale (Aps) e le Onlus iscritte nei rispettivi registri (considerati infatti Ets in via transitoria dall’art. 101, c. 3 del codice del Terzo settore).

La nota ministeriale fornisce dettagli sulla corretta compilazione dei modelli di bilancio da parte delle Onlus: in particolare, si precisa che nella voce relativa alle “attività di interesse generale” dovranno essere collocate le attività istituzionali svolte da tali organizzazioni (elencate all’art. 10, c. 1 del decreto legislativo 460/1997); nella voce “attività diverse” dovranno invece essere inserite quelle che per le Onlus sono le cosiddette “attività connesse” .

Le Onlus sono quindi tenute a redigere il bilancio di esercizio del 2021 secondo i nuovi schemi previsti per gli enti del Terzo settore.

In coerenza con il co. 2, art. 3 del Codice del Terzo settore: il bilancio di esercizio deve essere conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli artt. 2423, 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 ETS.

Gli Ets osservano le regole di rilevazione e valutazione contenute nei principi contabili nazionali OIC ad eccezione delle previsioni specifiche previste dal principio contabile 35

Nel formulare il presente bilancio d’esercizio si è tenuto conto quindi dei seguenti principi:

la valutazione delle voci è stata effettuata nella prospettiva di continuazione dell’attività;

si è seguito scrupolosamente il principio della prudenza e nel bilancio sono compresi solo avanzi realizzati alla data di chiusura dell’esercizio;

si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza del periodo cui si riferisce il bilancio, indipendentemente dalla data dell’incasso o del pagamento;

non si è provveduto a raggruppare gli elementi eterogenei ma le singole voci sono state valutate separatamente.

Si evidenzia che i dati relativi all’esercizio 2021 indicati nel rendiconto gestionale sono stati rappresentati secondo la nuova classificazione dei proventi e oneri prevista dai modelli di cui al D.M. 5 marzo 2020.

Si evidenzia inoltre che l’Ente redige il bilancio secondo il principio della competenza.

FedEmo rientra nella casistica degli enti del Terzo settore con entrate pari o superiori a 220.000 euro che devono redigere il bilancio di esercizio formato dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale, con l’indicazione dei proventi e degli oneri dell’ente, e dalla relazione di missione che illustra le poste di bilancio, l’andamento economico e gestionale dell’ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie.

Il Bilancio al 31/12/2021 viene redatto in €uro con i dati comparativi del 2020.

EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE

Nel rendiconto di gestione si è proceduto alla suddivisione delle voci precedute da numeri arabi.

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

Non sono state effettuate eliminazioni di voci di bilancio rispetto al modello ministeriale e non sono stati effettuati eliminazioni.

INFORMAZIONI SUL BILANCIO

4- IMMOBILIZZAZIONI

Di seguito riportiamo le immobilizzazioni iscritte in bilancio per €uro 3.591,70 che si compendiano come segue.

Immobilizzazioni materiali

Rappresenta il valore delle immobilizzazioni materiali, iscritte al costo di acquisto e ammortizzate secondo la vigente normativa.

L'ammortamento dell'esercizio è stato calcolato sulla base delle seguenti aliquote:

- macchine elettroniche d'ufficio: 20%.

Le immobilizzazioni materiali iscritte al netto dei fondi di ammortamento sono pari ad €uro 3.591,70. Nel corso dell'anno 2021 il valore è stato ammortizzato per 1.284,84.

Immobilizzazioni Materiali	Anno 2021	Anno 2020	Movimentazione
Attrezzature Ufficio	13.003,96	13.003,96	0
F.do Amm.to	9.412,26	8.127,42	1.284,84
Totale Imm.Materiali	3.591,70	4.876,54	1.284,84

Immobilizzazioni finanziarie

Risultano iscritti crediti verso altri per €uro 15.000,00 quali fondi vincolati per il riconoscimento della personalità giuridica ex art 22 del CTS in sede di iscrizione al RUNTS accantonati in sede di delibera assembleare del 22/06/2019.

FedEmo è un Ente con qualifica di ONLUS già dotato di personalità giuridica ex DPR 361. Art. 22 c.1-bis CTS e 17 DM 106. Quando FedEmo individuerà il momento per iscriversi al RUNTS depositerà al Notaio il verbale dell'organo di adeguamento dello statuto in Ente Filantropico e lo statuto adeguato. Il notaio che riceverà il verbale di richiesta di iscrizione al RUNTS verificherà la sussistenza delle condizioni ex art. 22 CTS e 16 del DM 106 e provvederà al deposito entro 20 giorni richiedendo l'iscrizione dell'ente.

Immobilizzazioni Finanziarie	Anno 2021	Anno 2020	Movimentazione
F.do Garanzia Riconoscimento Giuridico ex art 22 CTS	15.000,00	15.000,00	0
Totale Imm.Fianziarie	15.000,00	15.000,00	0

5- COSTI DI IMPIANTO E AMPLIAMENTO

L'associazione non ha sostenuto nel corso dell'esercizio 2021 né costi di impianto né di ampliamento, né costi di sviluppo.

6- CREDITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI
DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI
DEBITI ASSISTITI DA GARANZIE REALI SU BENI SOCIALI

Non esistono né crediti né debiti di durata residua superiore ai 5 anni.

Non esistono debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

Di seguito il dettaglio dei crediti e debiti 2020/2021

CREDITI:	2021	2020
Esigibili entro esercizio successivo	54.141,70	50.983,04
Crediti diversi	0,00	471,05
Dipendenti c/anticipi retribuz	0,00	900,00
CLIENTI	51.850,00	48.800,00
Credito per acconti imposte	2.291,70	811,99
TOTALE CREDITI	54.141,70	50.983,04

DEBITI:	2021	2020
Esigibili entro l'esercizio	101.352,74	31.613,84
Debiti per erogazioni vincolate Raccolta Fondi "Insieme per Elia"	-86.640,70	0
Personale c/retribuzione	-4.022,00	-3.235,00
Debiti per anticipi fondo cassa	0,00	-567,90
FORNITORI	-2.225,52	-3.693,30
Erario c/iva	-4.899,40	-8.483,20
I.n.p.s.	-3.538,92	-7.228,19
I.n.a.i.l.	11,97	0,00
Erario c/rit.dip.	-38,17	-2.978,49
Erario c/rit.acconto	0,00	-5.427,76
TOTALE DEBITI	101.352,74	31.613,84

7- RATEI E RISCONTI ATTIVI

Nello stato patrimoniale non vengono valorizzati ratei attivi e passivi o risconti attivi e passivi.

8- PATRIMONIO NETTO

Il Patrimonio netto si compone come di seguito:

PATRIMONIO NETTO	
I - Fondo di dotazione dell'Ente	
II - Patrimonio vincolato:	
1) riserve statutarie	
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	15.000,00 €
3) riserve vincolate destinate da terzi	
III - Patrimonio libero:	
1) riserve di utili o avanzi di gestione	169.240,78 €

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

2) altre riserve	
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	-9.408,29 €
Totale Patrimonio Netto	174.832,49 €

Di seguito le movimentazioni delle voci di patrimonio netto analiticamente indicate con specificazione della loro origine, possibile utilizzazione, con indicazione della natura, durata dei vincoli eventuali, nonché della loro avvenuta utilizzazione nei precedenti esercizi.

	Fondo di Dotazione	Patrimonio Vincolato	Patrimonio Libero
Codice Bilancio	A I	A II 2)	A III 1)
Descrizione	Fondo di Dotazione	Riserva Vincolata	Avanzi/Disavanzi a nuovo
All'inizio dell'esercizio precedente	0	15.000	220.879,83
Destinazione del risultato d'esercizio			
Risultato dell'esercizio precedente	0	0	-40.909,17
Alla chiusura dell'esercizio precedente	0	15.000	179.970,66
Destinazione del risultato d'esercizio			
Risultato dell'esercizio corrente	0	15.000	-9.408,29
Alla chiusura dell'esercizio corrente	0	15.000	169.240,78

	Patrimonio Libero
Codice Bilancio	A IV
Descrizione	Avanzo / Disavanzo Esercizio
All'inizio dell'esercizio precedente	-10.729,88
Destinazione del risultato d'esercizio	
Altre destinazioni	0
Altre variazioni	
	0
Risultato dell'esercizio precedente	-10.729,88
Alla chiusura dell'esercizio precedente	10.729,88
Destinazione del risultato d'esercizio	
Altre destinazioni riserve avanzi / disavanzi	+10.729,88
Altre variazioni	
	0
Risultato dell'esercizio corrente	-9.408,29
Alla chiusura dell'esercizio corrente	-9.408,29

Non è presente un fondo di dotazione dell'Ente.

Il patrimonio vincolato è costituito dalla riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali per euro 15.000,00 da accantonamenti degli avanzi di gestione degli anni precedenti finalizzata al patrimonio minimo per il riconoscimento giuridico ex art 22 CTS.

Il patrimonio libero è costituito da riserve di utili per Euro 169.240,78.

Il patrimonio netto riporta anche un disavanzo d'esercizio pari ad euro -9.408,29 relativo all'anno 2021.

9- INDICAZIONE DEGLI IMPEGNI DI SPESA O DI REINVESTIMENTO DI FONDI O CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE

Nel corso del 2021 l'associazione ha fatturato le seguenti sponsorizzazioni condizionate

* Sponsorizzazione GME	€ 38.500,00
* Sponsorizzazione Progetto E-Muoviti!	€ 14.000,00
* Sponsorizzazione Sito/Comunicazione	€ 22.500,00
* Sponsorizzazione SAFE Factor 2.0	€ 5.000,00
* Sponsorizzazione Webinar/Formazione	€ 16.000,00
* Sponsorizzazione SA.ME.DA.	€ 3.000,00

10- DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Nel corso del 2021 l'associazione ha ricevuto erogazioni liberali condizionate

* Erogazioni GME	€ 36.000,00
* Erogazioni progetto SA.ME.DA	€ 1.100,00
* Erogazioni progetto SPORT	€ 2.000,00
* Erogazioni sito e comunicazione	€ 8.000,00
* Erogazioni progetto Non Solo PMA	€ 12.000,00
* Erogazioni progetto E-Muoviti!	€ 7.000,00
* Erogazioni Webinar/Formazione	€ 10.000,00

Nel corso del 2021 l'associazione ha promosso la raccolta fondi "Insieme per Elia". In bilancio sono esposti i debiti per erogazioni liberali condizionate quale espressione degli impegni che l'associazione ha assunto per l'acquisto delle protesi bioniche. Per la rendicontazione della raccolta fondi si rimanda al punto 24 e al rendiconto ex art 87 comma 6 D.Lgv.

D) Debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:	
5) debiti per erogazioni liberali condizionate "Insieme per Elia"	86.640,70 €

11- ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

Con riferimento alle attività di interesse generale si analizzano le voci principali. Per un'analisi più approfondita si evidenziano i dati comparati del 2020

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

PROVENTI E RICAVI	31/12/2021	31/12/2020
A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
4) Erogazioni liberali	€ 114.796,50	€ 122.065,00
* Da imprese	€ 37.576,50	€ 63.295,00
* Da privati	€ 1.120,00	€ 1.270,00
* Erogazioni GME	€ 36.000,00	€ 31.500,00
* Erogazioni progetto SA.ME.DA	€ 1.100,00	
* Erogazioni progetto SPORT	€ 2.000,00	€ 5.000,00
* Erogazioni sito e comunicazione	€ 8.000,00	
* Erogazioni progetto SAFEFACTOR	€ -	€ 8.000,00
* Erogazioni progetto Non Solo PMA	€ 12.000,00	€ 6.000,00
* Erogazioni progetto E-Muoviti!	€ 7.000,00	€ 7.000,00
* Erogazioni Webinar/Formazione	€ 10.000,00	

Il contributo del cinque per mille ricevuto da Fedemo per euro 21.797,41 è stato interamente utilizzato per far fronte alle spese del personale dipendente per i costi imputabili al pagamento stipendi e relativi contributi INPS/Rit.IRPEF su F24. Verrà rendicontato al Ministero del Lavoro nei termini di legge.

	31/12/2021	31/12/2020
5) Proventi del 5 per mille	€ 21.797,41	€ 43.746,19

Di seguito il dettaglio dei ricavi delle attività commerciali da intendersi come attività connesse/diverse ex art 6 del CTS.

PROVENTI E RICAVI	31/12/2021	31/12/2020
B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€ 102.640,00	€ 84.800,00
* Sponsorizzazione GME	€ 38.500,00	€ 29.000,00
* Sponsorizzazione Progetto E-Muoviti!	€ 14.000,00	€ 23.000,00
* Sponsorizzazione Sito/Comunicazione	€ 22.500,00	
* Sponsorizzazione SAFE Factor 2.0	€ 5.000,00	
* Sponsorizzazione Webinar/Formazione	€ 16.000,00	
* Sponsorizzazione SA.ME.DA.	€ 3.000,00	€ 8.000,00
* Sponsorizzazione ROCHE	€ -	€ 15.000,00
* Sponsorizzazione NOVO	€ -	€ 8.000,00
* Altri ricavi e proventi vari (partecipaz.Board)	€ 3.640,00	€ 1.800,00
4) Contributi da enti pubblici		

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

5) Proventi da contratti con enti pubblici			
6) Altri ricavi, rendite e proventi	€	11.290,40	€ 9.328,00
* IVA Forfettizzata 398/91	€	11.290,40	€ 9.328,00

Nella sezione “Supporto generale” viene riportato il complesso di attività di direzione e di conduzione dell’Ente che garantiscono l’esistenza delle condizioni organizzative di base che ne determinano il divenire.

E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci			1) Proventi da distacco del personale		
2) Servizi	€ 43.700,09	€ 40.805,42	2) Altri proventi di supporto generale	€ 1.460,18	€ 5,15
* Consulenze legali	€ 15.350,76	€ 22.602,59	* Sopravvenienze attive	€ 1.452,37	
* Organizz.Assemblee/Partecip.convegni	€ 10.975,80	€ 4.083,61	* Arrotondamenti attivi	€ 7,81	€ 5,15
* Consulenza fiscale, del lavoro e contabilità	€ 4.800,00	€ 4.800,00			
* Organizz.Segreteria generale	€ 3.526,42	€ 5.533,16			
* Organo di controllo	€ 1.042,00	€ -			
* Spese comunicazione	€ 4.588,59	€ 838,00			
* Spedizioni/postali	€ 3.416,52	€ 2.948,06			
3) Godimento beni terzi	€ 5.828,00	€ 7.692,00			
4) Personale					
5) Ammortamenti	€ 1.284,84	€ 1.255,54			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri	€ 9.352,98	€ 10.645,78			
* Quote associative (EHC, AICE, WFH, UNIAMO)	€ 4.673,44	€ 5.020,14			
* Imposte e tasse varie	€ 2.837,01	€ 2.051,70			
* Premi assicurativi vari	€ 1.117,75	€ 1.372,28			
* Spese di rappresentanza	€ 528,25	€ 2.004,13			
* A tu per tu	€ 188,00	€ 183,00			
* Arrotondamenti passivi	€ 8,53	€ 14,53			
Totale	€ 60.165,91	€ 60.398,74	Totale	€ 1.460,18	€ 5,15
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale				-€ 58.705,73	-€ 60.393,59

12- DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Di seguito vengono dettagliate le erogazioni liberali ricevute che hanno tutte natura di denaro.

4) Erogazioni liberali	€ 114.796,50
* Da imprese	€ 37.576,50
* Da privati	€ 1.120,00
* Erogazioni GME	€ 36.000,00
* Erogazioni progetto SA.ME.DA	€ 1.100,00
* Erogazioni progetto SPORT	€ 2.000,00
* Erogazioni sito e comunicazione	€ 8.000,00
* Erogazioni progetto Non Solo PMA	€ 12.000,00
* Erogazioni progetto E-Muoviti!	€ 7.000,00
* Ergoazioni Webinar/Formazione	€ 10.000,00

13- NUMERO MEDIO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIADipendenti e volontari

Il numero medio dei dipendenti è di 3 come impiegati amministrativi.

NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DEI VOLONTARI DI CUI ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON OCCASIONALE

Il numero dei volontari facenti capo all'Associazione è di 22. Il dettaglio dei volontari, che ricoprono tutti cariche associative non retribuite, è indicato a seguire:

- 5 Consiglieri
- 2 Membri organo di controllo
- 10 Membri del Comitato giovani
- 5 Membri del Comitato scientifico

14- COMPENSI ALL'ORGANO DI AMMINISTRAZIONE, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE

Nessuno degli organi sociali percepisce un compenso ad eccezione della Presidente Organo di Controllo collegiale che è una professionista esterna iscritta al registro dei Revisori legali. Il compenso annuo, da intendersi come mero rimborso forfettario per spese generali, è pari a €uro 1.000,00 annui.

Le cariche sociali possono percepire esclusivamente rimborsi spese debitamente documentate e sostenute.

15- PROSPETTO IDENTIFICATIVO DEGLI ELEMENTI PATRIMONIALI E FINANZIARI E DELLE COMPONENTI ECONOMICHE INERENTI I PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE DI CUI ALL'ART. 10 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

L'ente non ha destinato patrimoni a specifici affari.

16- OPERAZIONI CON PARTI CORRELATE

L'ente non ha effettuato operazioni con parti correlate.

17- PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO

L'organo amministrativo propone di riportare a nuovo il disavanzo di esercizio di €uro 9.408,29 coperto dalle riserve di avanzi esercizi precedenti.

18- ILLUSTRAZIONE DELLA SITUAZIONE DELL'ENTE E DELL'ANDAMENTO DELLA GESTIONE

Nonostante il protrarsi dell'emergenza sanitaria derivante dalla diffusione del virus "SARS-COV-2", la Federazione nel corso del 2021 ha continuato a svolgere la propria attività istituzionale: rappresentanza della comunità emofilica italiana nell'interlocuzione con le Istituzioni centrali e regionali, consolidamento e supporto della rete associativa nazionale, diffusione della conoscenza intorno alla malattia presso l'opinione



Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

pubblica, nonché la partecipazione alla vita degli organismi nazionali e sovranazionali di rappresentanza dei pazienti (WFH, EHC, UNIAMO).

Ha partecipato ai lavori della sezione tecnica per il sistema trasfusionale e della sezione per la lotta all'AIDS all'interno del Comitato Tecnico Sanitario del Ministero della Salute, di cui FedEmo è membro permanente fin dalla data di istituzione da parte del Ministero della Salute.

A tutela di un equo diritto all'accesso a tutte le terapie attualmente disponibili e a garanzia del principio della personalizzazione della cura per le persone con emofilia, FedEmo si è costituita dinanzi il Consiglio di Stato in opposizione ad alcune procedure di gara per l'approvvigionamento dei farmaci per l'Emofilia.

Nel rispetto delle norme anti-covid, il 15 aprile 2021 è stata celebrata la XVII Giornata Mondiale dell'Emofilia, che costituisce da sempre il momento istituzionale di maggior rilievo per FedEmo e per l'intera comunità emofilica. Il live streaming sul sito di FedEmo ha permesso di seguire la tavola rotonda e di porre domande a ospiti, clinici e rappresentanti delle Istituzioni attraverso un form dedicato.

L'Associazione ha partecipato direttamente con i membri del proprio Consiglio di Presidenza a congressi e incontri di particolare interesse per la comunità emofilica.

Per una maggiore coesione e informazione, oltre ad aggiornare costantemente il proprio sito, sono state inviate newsletter e comunicazioni ad hoc e messa a disposizione la piattaforma Punto E attraverso la quale poter scambiare e condividere informazioni tra le associazioni locali.

La pagina Facebook di FedEmo Giovani e l'account di Twitter hanno consentito una comunicazione immediata e meno formale tra associati e pubblico, e hanno permesso l'efficace lancio di campagne di sensibilizzazione sulla patologia e di raccolta fondi (campagna *Insieme per Elia!*)

Le attività progettuali previste in presenza, laddove possibile, sono state sostituite con attività in remoto, registrando una elevata partecipazione.

Safe Factor 2.0

E' stata completamente aggiornato il vademecum per il Pronto Soccorso: dai trattamenti consigliati nelle varie situazioni d'emergenza - considerando anche i nuovi farmaci e le recenti linee guida AICE - alla lista dei farmaci, ai riferimenti dei Centri Emofilia.

Il vademecum ha lo scopo di fornire al Medico di Emergenza-Urgenza uno strumento agile e fruibile per la gestione dell'emergenza emorragica nei pazienti affetti da emofilia e, più in generale, da malattie emorragiche congenite (MEC).

Il progetto, già dal 2011, coinvolge la società scientifica AICE e le società scientifiche degli specialisti della medicina d'urgenza (SIMEU; SIMEUP; FIMEUC) facendo in modo che loro rappresentanti partecipino con un ruolo attivo agli incontri formativi che FedEmo promuove periodicamente.

SaMeDa L.I.F.E.

In data 31 dicembre 2021, come previsto, si è conclusa la fase sperimentale del progetto Sa.Me.Da. L.I.F.E. avviato nel 2014. Una integrazione ai progetti e iniziative di FedEmo, quali SafeFactor e Infusion F.I.R.S.T., aventi l'obiettivo di trasmettere ai medici del Pronto Soccorso l'importanza e la necessità di trattare tempestivamente il paziente affetto da MEC e di consultare il Centro Emofilia di riferimento.

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

Il bracciale Sa.Me.Da. L.I.F.E. garantisce l'identificazione della persona da parte del personale sanitario e l'accesso ai suoi dati tramite computer, smartphone o tablet, anche sul luogo dell'incidente e in assenza di rete, indicando subito il tipo di patologia, le terapie necessarie, il Centro Emofilia di riferimento e come meglio comportarsi per le operazioni di primo soccorso.

Il bracciale è stato distribuito gratuitamente, senza alcun onere per gli utenti, nei Centri Emofilia delle regioni Lazio (Roma, presso i tre centri emofilia), Puglia (Bari), Veneto (Castelfranco e Vicenza) e Sicilia (Catania).

La fase sperimentale, che ha visto la partecipazione di oltre 200 persone, si è conclusa con un questionario diretto agli utenti e ai clinici utilizzatori per poter valutare al meglio le successive fasi.

Fisiocare 2.0

Il progetto sostiene l'erogazione di prestazioni fisioterapiche, in particolare preventive, rivolte ai pazienti emofilici, mantenendo approccio, valutazioni e terapie condivise tra i vari Centri coinvolti, in modo da poter contare su una base numerica di pazienti trattati sufficientemente ampia e in grado di fornire indicazioni utili per future implementazioni del modello proposto, in particolare nel sistema pubblico. Al momento, infatti, il sistema pubblico eroga servizi fisioterapici esclusivamente in caso di urgenza o per la gestione post-chirurgica, trascurando di valutare la grande importanza dei trattamenti in chiave preventiva.

Il progetto, nel 2016 e 2017, ha coinvolto i centri di Bari, Bologna, Firenze e Torino incontrando un forte gradimento da parte dei destinatari, motivo per cui FedEmo, accogliendo le numerose richieste ricevute in tal senso, ha ritenuto utile realizzare un secondo modulo nel 2019-2020.

Un secondo modulo è stato ripetuto nel 2019, sempre a Bari e Firenze, mentre a Torino è stato completamente dedicato alla fascia pediatrica, con ottimi risultati.

A Bologna, ove era stato momentaneamente sospeso a causa delle restrizioni per il Covid-19, è stato coinvolto il Dipartimento di Qualità della Vita dell'Università di Bologna e le strutture dell'Istituto di Medicina dello Sport.

#FedEmoSport

Il progetto promuove la stesura di linee di raccomandazione per la Medicina dello Sport, il CONI, le Federazioni e le Società Sportive, affinché possano essere definiti su scala nazionale:

- tipologia di trattamento necessario a garantire la copertura dei pazienti emofilici durante le attività sportive
- tipologie di sport più idonee per i pazienti emofilici
- caratteristiche fisiche (es. assenza o presenza di danni articolari presenti prima dell'inizio delle attività sportive) necessarie ad indirizzare i pazienti emofilici verso le attività più idonee anche a livello agonistico.

Obiettivo del progetto è anche portare alla conoscenza degli organismi preposti i benefici delle attuali terapie e precisare alcuni importanti interessi della comunità emofilica:

- accesso alla pratica sportiva agonistica e non per i pazienti emofilici
- raggiungimento di un più elevato stato di benessere fisico
- raggiungimento di un più elevato stato di benessere psico-sociale.

E-MuOviti!

Il progetto è stato promosso dal Comitato Giovani di FedEmo, per favorire una maggiore partecipazione alla vita associativa.

Obiettivi:

- aumentare la coesione all'interno delle Associazioni locali;

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

- fortificare la rete di collaborazione tra le Associazioni territoriali di macroaree regionali;
- incrementare lo scambio comunicativo tra le Associazioni locali e FedEmo;
- valorizzare il significato e l'importanza di una partecipazione continua ed attiva alla vita associativa;
- mappare i bisogni delle Associazioni.

Le attività realizzate nell'ambito del progetto E-MuOviti! nel corso del 2020 hanno incontrato un forte gradimento da parte dei destinatari, motivo per cui FedEmo, accogliendo le numerose richieste ricevute in tal senso, ha ritenuto di replicare il progetto anche nel 2021.

Nel 2020 e nel 2021 gli incontri, originariamente previsti in presenza, si sono svolti a distanza a causa della situazione legata all'emergenza Covid-19.

Non Solo PMA

Il progetto si propone:

- di aiutare le coppie, e in particolare all'interno di esse le donne, nell'accesso a tutte le informazioni utili e necessarie per progettare e realizzare in sicurezza una futura paternità o maternità, beneficiando di una rete globale specialistica di supporto.
- Creare un punto di incontro multidisciplinare tra le varie figure professionali coinvolte, alla luce dei più recenti progressi ottenuti nel settore della riproduzione umana, della farmacologia, della psicologia e della giurisprudenza italiana ed europea.
- Informare sull'accesso all'indagine genetica preimpianto e sulla procreazione medicalmente assistita:
 - che cos'è
 - in cosa consiste
 - la normativa vigente
 - quali sono le difficoltà che si possono incontrare
 - a chi rivolgersi

Nel 2020 e nel 2021 gli incontri, originariamente previsti in presenza, si sono svolti a distanza a causa della situazione legata all'emergenza Covid-19.

Webinar in-formativi

L'impossibilità di realizzare iniziative e incontri aperti alla partecipazione diretta del pubblico anche nel 2021, a seguito dello stato di emergenza sanitaria, ha indotto FedEmo a programmare una serie di webinar formativi e di approfondimento su alcuni temi specificatamente richiesti dai pazienti:

Associazioni e conflitti di interesse

L'emergenza – urgenza per il paziente emofilico

La terapia genica in emofilia

von Willebrand

19- EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

L'associazione è fiduciosa di poter proseguire la propria attività istituzionale, in linea con quanto previsto dallo Statuto.

La pianificazione delle attività e l'utilizzo di servizi informatici, così come avvenuto in questo esercizio, rendono l'Associazione in grado di far fronte ad eventuali riduzioni dei proventi e di mantenere quindi gli equilibri economici e finanziari.

20- INDICAZIONE DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE, CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Per il perseguimento degli scopi istituzionali descritti nello statuto l'associazione ha in programma di:

- rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che nazionale;
- realizzare campagne di sensibilizzazione, anche per mezzo di strumenti telematici e con l'utilizzo dei mezzi informativi di massa, sulle tematiche legate alle MEC affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, sia possibile migliorare il percorso diagnostico terapeutico-assistenziale dei pazienti;
- mantenere il proprio servizio di ascolto e supporto rivolto alle persone, in grado di fornire risposte ai quesiti o indicazioni utili alla risoluzione di eventuali problematiche connesse alla patologia, attraverso il numero verde telefonico dedicato;
- prevedere specifici momenti di formazione e di incontro tra le persone con emofilia e le loro famiglie, per cementare lo spirito di comunità e raccogliere in quelle sedi le istanze provenienti dalla base dei pazienti;
- organizzare incontri tematici di approfondimento di alcuni dei temi di maggior interesse per la comunità, rivolti non soltanto ai delegati associativi, ma indistintamente a tutti i pazienti.
- consolidare la partecipazione di propri rappresentanti alle attività e ai programmi formativi degli organismi sovranazionali di partecipazione dei pazienti (WFH e EHC).

21- INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

Durante il 2021 l'associazione ha effettuato attività di carattere secondario per recuperare risorse finanziarie attraverso contratti di sponsorizzazione con Case Farmaceutiche e imprese private.

Tali entrate commerciali sono attratte al regime fiscale della 398/2001.

22- PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI

L'associazione, seppur considerando la possibilità di inserire costi e proventi figurativi in calce al rendiconto gestionale, ha deciso di non valorizzarli.

23- DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI, PER FINALITÀ DI VERIFICA DEL RISPETTO DEL RAPPORTO UNO A OTTO, DI CUI ALL'ART. 16 DEL DECRETO LEGISLATIVO N. 117/2017 E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI E DINTEGRAZIONI, DA CALCOLARSI SULLA BASE DELLA RETRIBUZIONE ANNUA LORDA.

Non si evincono differenze retributive tra lavoratori dipendenti superiore al rapporto uno a otto e che la retribuzione non è superiore del quaranta per cento rispetto a quella prevista dai contratti collettivi.

24- DESCRIZIONE DELL' ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Di seguito il rendiconto specifico che indica i costi e ricavi le entrate e le spese di ciascun evento o campagna per l'unica raccolta fondi effettuata nell'esercizio "Insieme per Elia".

Sede legale c/o Studio C. & B. – Via Francesco Berni, 5, 00185 ROMA – C.F. 96325890588 - P.I. 11548081006

C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 87.996,56	€ -	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 87.996,56	€ -
* Spese "Insieme per Elia"	€ 1.355,86		* Erogazioni "Insieme per Elia"	€ 87.996,56	
* Impegno di spesa per protesi	€ 86.640,70				
3) Altri oneri			3) Altri proventi		
	Totale € 87.996,56	€ -		Totale € 87.996,56	€ -
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi		
			€ - € -		

La raccolta fondi "Insieme per Elia" si è avviata a giugno 2021 ed è stato aperto un conto corrente dedicato al solo fine di raccogliere le donazioni. Elia ha 23 anni, è un emofilico A grave, che vive in provincia di Arezzo e fa parte dell'Associazione Emofilici Toscana. Nel 2018 Elia a seguito di un grave incidente ha riportato una lesione midollare traumatica e la paralisi degli arti inferiori. FedEmo e Fondazione Paracelso hanno avviato una raccolta fondi finalizzata all'acquisto di protesi bioniche in grado di ripristinare parte delle funzioni di mobilità perse da Elia a seguito dell'incidente.

Per la rendicontazione delle entrate e spese dell'anno 2021 dettagliata si rimanda al prospetto di Raccolta Fondi redatto in conformità all'articolo 87 c.6 del D.Lgv 117/2017.

Di seguito il dettaglio dell'evoluzione finanziaria della raccolta fondi che si concluderà presumibilmente entro marzo 2022.

RACCOLTA FONDI 2021		SPESE SOSTENUTE 2021	
EROGAZIONI INCASSATE 2021	77.996,56 €	Videobau Realizzazione Video	652,00 €
FONDAZIONE PARACELSO	10.000,00 €	Rimborsi Spese Incontri	1.171,32 €
TOTALE RACCOLTA ANNO 2021	87.996,56 €	TOTALE SPESE SOSTENUTE	1.823,32 €
RACCOLTA FONDI 2022 AL 24/03/2022		SPESE DA SOSTENERE 2022	
EROGAZIONI INCASSATE 2022	23.418,87 €	OTTOBOCK SRL	
		Ditta produttrice protesi bioniche	
RACCOLTA FONDI DA INCASSARE 2022		TUTORE KAFO	100.000,00 €
EROGAZIONI DA INCASSARE	22.500,00 €	GARANZIE 6 ANNI	10.000,00 €
		TOTALE COMPRENSIVO IVA	110.000,00 €
		RIMBORSO COSTI DI NOLEGGIO	
		SOSTENUTI DA ELIA	
		FINO ALLA CONCORRENZA DELLA	21.592,11 €
		RACCOLTA FONDI	
		SPESE E ONERI BANCARI	500,00 €
		TOTALE SPESE DA SOSTENERE 2022	132.092,11 €
TOTALE EROGAZIONI RACCOLTA FONDI	133.915,43 €	TOTALE SPESE RACCOLTA FONDI	133.915,43 €

- Si allega la brochure istituzionale FedEmo 2021 che costituisce parte integrante della presente relazione.

Roma, 24 marzo 2022

La Presidente

