Relazione illustrativa Rendicontazione 5 per Mille Anno Finanziario 2021

In data 16/12/2022 la **FEDERAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI EMOFILICI ONLUS – FEDEMO** ha ricevuto sul proprio conto corrente la somma di euro 19.759,83 relativa al "cinque per mille AF 2021". Gli impieghi vengono riportati come di seguito. Lo scopo è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione. Si precisa che le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente tra gennaio e maggio 2023 e sono da attribuire interamente alle risorse umane.

La **Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)** è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) legalmente costituitasi nel 1996, sul solco della Fondazione dell'Emofilia attiva a partire dagli anni '70. E' l'unico organismo nazionale che riunisce 31 associazioni locali che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa **11000 persone** affette da disturbi congeniti della coagulazione e delle loro famiglie. Dalla sua nascita 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 Hemophilia Consortium **(EHC)**.
FedEmo nasce con l'intento di informare, educare, promuovere e coordinare tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia; stimolare e sostenere i Centri per l'Emofilia; rappresentare le istanze e i bisogni della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle Istituzioni, sia a livello locale che nazionale; promuovere attività di informazione ai pazienti e **diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica. Dal 1 giugno 2011, FedEmo è componente della** Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale.
Ha sede legale a Roma; a Milano è attiva la Segreteria operativa.

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.
La 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 MEC.
Per conseguire gli scopi la 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;

FedEmo 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;

- ✓ **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.

Nella realizzazione e gestione dei propri progetti/iniziative FedEmo si avvale delle prestazioni di personale dipendente e collaboratori esterni.
Il contributo del **cinque per mille AF 2021** ricevuto da FedEmo per **euro 19.759,83** in data 16/12/2022 è stato interamente utilizzato per far fronte alle spese del personale dipendente. Nella rendicontazione sono stati inseriti i costi imputabili al pagamento stipendi e relativi contributi INPS/Rit.IRPEF su F24.
Le unità lavorative le cui spese sono state sostenute con l'utilizzo del cinque per mille AF 2021 sono 2, impiegate nell'attività amministrativa dell'Ente (segreteria, relazioni esterne, etc..) assunte con contratto di lavoro subordinato a tempo indeterminato CCNL Commercio-Confcommercio.

Nella speranza di aver esposto in maniera chiara e dettagliata quanto da voi richiesto, vi ringraziamo per l'attenzione e rimaniamo a vostra disposizione per qualsiasi ulteriore info e/o chiarimento.

Roma, 10/12/2023

In fede

Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS – FedEmo
Cristina Cassone
(legale rappresentante)