

ATTIVO		2023	2022
A)	QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	0.00	0.00
B)	IMMOBILIZZAZIONI		
I -	Immobilizzazioni Immateriali:		
1)	Costi di impianto e ampliamento		
2)	Costi di sviluppo		
3)	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere d'ingegno		
4)	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5)	Avviamento		
6)	Immobilizzazioni in corso e acconti		
7)	Altre		
	Totale	0.00	0.00
II -	Immobilizzazioni Materiali:		
1)	Terreni e fabbricati		
2)	Impianti e macchinari		
3)	Attrezzature		
4)	Altri beni		
5)	Immobilizzazioni in corso e acconti		
	Totale	0.00	0.00
III -	Immobilizzazioni Finanziarie, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo		
1)	Partecipazioni in:		
a)	Imprese controllate		
b)	Imprese collegate		
c)	Altre imprese		
2)	Crediti:		
a)	Verso imprese controllate		
b)	Verso imprese collegate		
c)	Verso altri enti del Terzo Settore		
d)	Verso altri		
3)	Altri Titoli		
	Totale	0.00	0.00
	Totale Immobilizzazioni	0.00	0.00
C)	ATTIVO CIRCOLANTE		
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		
5)	Acconti		
	Totale	0.00	0.00
II -	Crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1)	Verso utenti e clienti		
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		
10)	Crediti da 5 per mille		
11)	Imposte anticipate		
12)	Verso altri	1,090.00	0.00
	Totale	1,090.00	0.00
III -	Attività Finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1)	Partecipazioni in imprese controllate		
2)	Partecipazioni in imprese collegate		
3)	Altri titoli		
	Totale	0.00	0.00
IV -	Disponibilità liquide:		
1)	Depositi bancari e postali	216,450.63	173,795.98
a)	Crédit Agricole	165,056.73	138,383.35
b)	Poste	49,481.47	33,135.52
c)	Carta prepagata	306.21	1,115.11
d)	Paypal	1,606.22	1,162.00
2)	Assegni		
3)	Denaro e valori in cassa	17.32	17.32
	Totale	216,467.95	173,813.30
	Totale Attivo Circolante	217,557.95	173,813.30
D)	RATEI E RISCONTI ATTIVI	403.82	353.23
	TOTALE ATTIVO	217,961.77	174,166.53

		2023	2022
	<b>PASSIVO</b>		
<b>A)</b>	<b>PATRIMONIO NETTO</b>		
I -	Fondo di dotazione dell'Ente		
II -	Patrimonio vincolato:		
1)	Riserve statutarie		
2)	Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
3)	Riserve vincolate destinate da terzi		
III -	Patrimonio libero:		
1)	Riserve di utili o avanzi di gestione	174,151.53	125,312.59
2)	Altre riserve		
IV -	Avanzo/Disavanzo d'esercizio	43,795.24	48,838.94
	Totale	217,946.77	174,151.53
<b>B)</b>	<b>FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
1)	Per trattamento di quiescenza		
2)	Per imposte, anche differite		
3)	Altri		
	Totale	0.00	0.00
<b>C)</b>	<b>TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>	0.00	0.00
<b>D)</b>	<b>DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE AGGIUNTIVA, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>		
1)	Debiti verso banche	15.00	15.00
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		
8)	Debiti verso imprese controllate e collegate		
9)	Debiti tributari		
10)	Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale		
11)	Debiti verso dipendenti e collaboratori		
12)	Altri debiti		
	Totale	15.00	15.00
<b>E)</b>	<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	0.00	0.00
	<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>217,961.77</b>	<b>174,166.53</b>
Check		OK	OK

ONERI E COSTI	2023	2022	PROVENTI E RICAVI	2023	2022
<b>A) Costi e oneri da attività di interesse generale</b>			<b>A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci	936.70	269.96	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	5,050.00	4,400.00
2) Servizi	56,979.72	1,509.66	2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Personale			4) Erogazioni liberali	27,431.21	17,218.30
5) Ammortamenti		597.97	5) Proventi del 5 per mille	44,521.28	46,451.81
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) contributi da soggetti privati		
7) Erogazioni a sostegno di progetti di ricerca		39,528.23	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
8) Oneri diversi di gestione	100.00	589.38	8) Contributi da enti pubblici		
a) Contributi associativi verso altri enti	100.00	100.00	9) Proventi da contratti con enti pubblici		
b) Donazioni verso altri enti			10) Altri ricavi, rendite e proventi		3.20
c) Rimborsi spese		489.38	11) Rimanenze finali		
d) Altri oneri diversi					
9) Rimanenze iniziali					
Totale	58,016.42	42,495.20	Totale	77,002.49	68,073.31
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	18,986.07	25,578.11
<b>B) Costi e oneri da attività diverse</b>			<b>B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi			2) contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici		
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratti con enti pubblici		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Oneri diversi di gestione			7) Rimanenze finali		
8) Rimanenze iniziali					
Totale	0.00	0.00	Totale	0.00	0.00
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0.00	0.00
<b>C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi</b>			<b>C) Ricavi, rendite e proventi per attività di raccolta fondi</b>		
1) Oneri per raccolta fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolta fondi occasionali	19,994.61	13,818.54	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	42,084.80	36,909.00
3) altri oneri			3) Altri proventi		
Totale	19,994.61	13,818.54	Totale	42,084.80	36,909.00
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	22,090.19	23,090.46
<b>D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali</b>			<b>D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali</b>		
1) Su rapporti bancari			1) Da rapporti bancari	2,718.98	170.37
2) Su prestiti			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Da patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Accantonamenti per rischi ed oneri			5) Altri proventi		
6) Altri oneri					
Totale	0.00	0.00	Totale	2,718.98	170.37
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	2,718.98	170.37
<b>E) Costi e oneri di supporto generale</b>			<b>E) Proventi di supporto generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci			1) Proventi da distacco del personale		
2) Servizi			2) Altri proventi di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Ammortamenti					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri	0.00	0.00			
a) Rimborsi spese					
b) Altri oneri					
Totale	0.00	0.00	Totale	0.00	0.00
<b>Totale oneri e costi</b>	78,011.03	56,313.74	<b>Totale proventi e ricavi</b>	121,806.27	105,152.68
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	43,795.24	48,838.94
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	43,795.24	48,838.94

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI					
<b>Costi figurativi</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>	<b>Proventi figurativi</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	0.00	0.00	Totale	0.00	0.00

## **RELAZIONE DI MISSIONE AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2023**

### **1. INFORMAZIONI GENERALI**

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS ("Ente" o "Associazione") è un Ente del Terzo Settore iscritto al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) al **rep. n. 95163** della Regione Lazio nella sezione "Associazioni di Promozione Sociale".

L'Ente non ha personalità giuridica ed è stata costituita l'11/03/2017.

L'Ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, ai sensi dello statuto, le seguenti attività di interesse generale:

- i) 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;
- ii) interventi e prestazioni sanitarie;
- iii) 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;
- iv) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- v) 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;
- vi) 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, con particolare riguardo al sostegno alla ricerca scientifica.

L'Ente in particolare persegue tali attività di interesse generale:

- a) promuovendo e sostenendo attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- d) promuovendo, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati anche attraverso la creazione di un database interno da condividere con Enti e Istituti di Ricerca;

- e) promuovendo progetti diretti a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;
- f) promuovendo l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
- g) incentivando le politiche del “dopo di noi”.

L'Ente ha sede legale in Viale Tito Labieno n° 36 - 00174 Roma.

Dal punto di vista fiscale l'Ente è una APS, ai sensi dell'articolo 35 del D.lgs. n. 117/2017, che utilizza i relativi benefici fiscali, fra cui gli articoli 85 e 86 del medesimo decreto, qualificandosi come ETS non commerciale.

L'Ente non esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 e del DM 5 marzo 2020. Pur non essendo i “ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate” dell'Ente superiori ad € 220.000, si è scelto di redigere il bilancio composto da “Stato patrimoniale, “Rendiconto gestionale” e “Relazione di missione” di cui rispettivamente al Modello A, Modello B e Modello C allegati al DM 5 marzo 2020.

L'esercizio dell'Ente decorre dal 1 Gennaio al 31 Dicembre di ogni anno.

## **2. DATI SUGLI ASSOCIATI, FONDATORI E ATTIVITÀ SVOLTA NEI LORO CONFRONTI**

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli associati e alla loro partecipazione alla vita dell'Ente.

Associati fondatori	7
Associati al 1 Gennaio 2023	93
Associati al 31 Dicembre 2023	106
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1
Associati ammessi durante l'esercizio	14
Associati receduti durante l'esercizio	1
Associati esclusi durante l'esercizio	0
Percentuale di Associati (in regola con la quota associativa) presenti in proprio alle assemblee	48%
Percentuale di Associati (in regola con la quota associativa) presenti per delega alle assemblee	0

### **3. CRITERI APPLICATIVI NELLA VALUTAZIONE DI BILANCIO**

La predisposizione del bilancio 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.

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il bilancio dell'esercizio è redatto nel rispetto del principio di competenza temporale. Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'Allegato I del DM 5 marzo 2020.

### **4. MOVIMENTI DELLE IMMOBILIZZAZIONI**

L'Ente non possiede immobilizzazioni.

### **5. COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO E COSTI DI SVILUPPO**

L'Ente non ha sostenuto costi di impianto e di ampliamento e costi di sviluppo.

### **6. CREDITI E DEBITI DI DURATA SUPERIORI A CINQUE ANNI E DEBITI ASSISTITI DA GARANZIE REALI**

L'Ente non presenta crediti e debiti di durata superiori a cinque anni e debiti assistiti da garanzie reali.

### **7. RATEI, RISCONTI E FONDI**

L'Ente presenta risconti attivi la cui composizione è evidenziata nella seguente tabella:

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	variazione
€403,82	€353,23	€50,59

Tale voce include il risconto attivo di euro €11,89 (relativo al costo annuo del dominio del sito web e della Posta Certificata), il risconto attivo di €369,95 (relativo al costo annuo della polizza assicurativa) e il risconto attivo di euro €21,98 (relativo al costo annuo della Piattaforma ZOOM).

## 8. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto dell'Ente al termine dell'esercizio è pari ad **€217.946,77** e la sua composizione è indicata nella seguente tabella:

III. PATRIMONIO LIBERO	saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022
riserve di utili o avanzi di gestione	€174.151,53	€125.312,59
IV. AVANZO/DISAVANZO DI GESTIONE	€43.795,24	€48.838,94
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>€217.946,77</b>	<b>€174.151,53</b>

## 9. FONDI CON FINALITÀ SPECIFICA

L'Ente non possiede fondi con finalità specifica.

## 10. DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

L'Ente non ha ricevuto erogazioni liberali condizionate.

## 11. RENDICONTO GESTIONALE

Il rendiconto gestionale evidenzia gli oneri e i proventi distinti per cinque aree di operatività:

- A) attività di interesse generale
- B) attività diverse
- C) attività di raccolta fondi
- D) attività finanziarie e patrimoniali
- E) attività di supporto generale.

Si riportano i risultati di ogni area operativa con evidenza degli oneri e proventi aventi carattere straordinario.

### A) ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Costi e oneri da attività di interesse generale	€58.016,42	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€77.002,49
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)			<b>€18.986,07</b>
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0

I costi e oneri da attività di interesse generale sono costituiti principalmente dalla voce 2) Servizi, pari a €56.979,72. Tale voce è costituita principalmente dalle spese sostenute per l'organizzazione del 1° convegno pazienti/esperti della Associazione che si è tenuto a Firenze nei giorni 20 e 21 Ottobre 2023 (pari a €56.353,32). La parte rimanente si riferisce a servizi di consulenza, servizi bancari e

postali, costo del dominio e pec, piattaforma ZOOM e costi assicurativi.

La voce 1) *Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci*, pari a €936,70, si riferisce agli acquisti di materiale grafico per l'organizzazione del convegno su menzionato, cartucce, cancelleria, etc.

La voce 8) *Oneri diversi di gestione*, pari a €100, è costituita dal costo associativo verso la Federazione UNIAMO.

**I ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale** si riferiscono alla voce 1) *Proventi da quote associative e apporti dei fondatori* (€5.050,00), alla voce 4) *Erogazioni liberali* (€27.431,21), alla voce 5) *Proventi del 5 per mille* (€44.521,28).

**B) ATTIVITÀ DIVERSE**

Costi e oneri da attività diverse	0	Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	0
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)			<b>0</b>
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0

L'Ente non ha svolto attività diverse.

**C) ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI**

Costi e oneri da attività di raccolta fondi	€19.994,61	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€42.084,80
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)			<b>€22.090,19</b>
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0

Per una illustrazione dettagliata della **raccolta fondi** si veda apposita sezione della relazione (punto 24) e specifico rendiconto raccolta fondi allegato al bilancio.

**D) ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI**

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	0	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	€2.718,98
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)			<b>€2.718,98</b>
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0



## ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

### CBLC - APS

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

I ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali, pari a €2.718,98 si riferiscono agli interessi attivi del conto CREDIT AGRICOLE maturati nell'esercizio.

#### E) ATTIVITÀ DI SUPPORTO GENERALE

Costi e oneri di supporto generale	0	Proventi di supporto generale	0
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale (+/-)			<b>0</b>
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0

Di seguito la tabella riassuntiva dell'**avanzo/disavanzo** d'esercizio:

Costi totali	€78.011,03
Ricavi totali	€121.806,27
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	<b>€43.795,24</b>
Imposte	0
<b>Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)</b>	<b>€43.795,24</b>

L'esercizio 2023 si è chiuso con un avanzo di esercizio pari a **€43.795,24** che viene portato a nuovo nell'esercizio 2024.

#### 12. EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Ammontare delle erogazioni liberali ricevuto nell'esercizio:

	tramite accredito diretto	tramite piattaforma Facebook	TOTALE
In denaro	€26.618,77	€812,44 €	€27.431,21
In natura di beni	0	0	0
In natura di servizi	0	0	0

#### 13. DIPENDENTI E VOLONTARI

L'Ente non ha dipendenti. Al momento l'attività gestionale è interamente svolta da 7 volontari, tutti membri dell'Organo di Amministrazione.

#### 14. COMPENSI AGLI ORGANI APICALI

L'Ente non è dotato di organo di controllo e revisione. Nessun compenso è previsto per i membri

dell'Organo di Amministrazione.

#### **15. PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE**

L'Ente non ha costituito "patrimoni destinati ad uno specifico affare".

#### **16. OPERAZIONI CON PARTI CORRELATE**

L'Ente non ha effettuato nel corso dell'esercizio operazioni con parti correlate.

#### **17. DESTINAZIONE DELL'AVANZO**

L'Ente non ha scopo di lucro e, nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017, l'avanzo di gestione, interamente portato a nuovo nell'esercizio successivo e imputato alla voce 1) del patrimonio libero "Riserve di utili o avanzzi di gestione", sarà utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

#### **18. SITUAZIONE DELL'ENTE E ANDAMENTO DI GESTIONE**

Anche nel 2023 la gestione dei costi è stata particolarmente oculata. Nonostante ci sia stata un'importante uscita di €56.353,32 per l'organizzazione del primo convegno dell'Associazione, il bilancio si è chiuso con un avanzo di gestione pari a **€43.795,24**. Finalità del convegno è stata quella di fornire alle famiglie associate la possibilità di conoscersi e confrontarsi con i maggiori esperti della patologia. Hanno preso parte al convegno più di 50 famiglie e 20 relatori. La prima giornata del convegno è stata dedicata principalmente alla presentazione dell'Associazione, delle sue finalità e dei progetti finanziati nel corso degli anni. La seconda giornata ha avuto un taglio prettamente scientifico e grazie all'intervento di clinici, ricercatori e genetisti sono stati presentati i diversi progetti di ricerca finanziati dalla Associazione e illustrate le potenziali prospettive terapeutiche. In particolare sono stati riportati dai rispettivi ricercatori i primi risultati del progetto Metaboloma, del progetto CNR e del progetto Medaka. Infine sono stati presentati nuovi lavori che aprirebbero una speranza per una possibile terapia enzimatica e genica.

Anche nel corso del 2023 l'Ente ha dovuto affrontare alcune criticità dovute alla situazione emergenziale verificatasi a partite dal 2022 a causa del ritiro dal commercio del principale farmaco salvavita per la cblC. L'Associazione, grazie al supporto della Comunità Scientifica, di Aifa e dello SCFM, è stata in grado di superare una situazione che rischiava di mettere in pericolo la salute dei pazienti.

Sempre in un'ottica di contenimento dei costi si è continuato, ove possibile, a privilegiare gli acquisti su internet, l'utilizzo dei mezzi informatici e, negli aspetti più propriamente gestionali, si è continuato ad usufruire principalmente delle competenze e del background dei soci che hanno prestato la loro professionalità a favore dell'Associazione in forma gratuita.

## **19. EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE**

Il numero degli associati continua a crescere di anno in anno e l'Ente è sempre più riconosciuto come punto di riferimento per la cblC sia dalle famiglie che dalle istituzioni nazionali e internazionali impegnate a vario titolo in progetti di ricerca.

L'Ente raggruppa oggi la maggior parte delle famiglie italiane con pazienti affetti da cblC e si può ragionevolmente prevedere una crescita degli iscritti nei prossimi anni anche a seguito della legge (L. 167/2016) che ha reso obbligatorio lo SNE (screening neonatale esteso) su tutto il territorio nazionale.

Gli sforzi dell'Ente continueranno ad essere diretti, *inter alia*, a favorire le condizioni per una maggiore stabilità e continuità della terapia, sia farmacologica che assistenziale, nonché a garantire una omogeneità ed equità di trattamento su tutto il territorio nazionale. A tal proposito l'Associazione è stata coinvolta direttamente nella stesura delle *Linee Guida Internazionali sui difetti della Rimetilazione* (tra i quali la cblC) al fine di riportare le istanze dei pazienti e dei loro caregiver.

Alle iniziative sostenute nel corso degli anni si affiancano altri importanti progetti di ricerca di terapia enzimatica e terapia genica che l'Ente sta valutando di sostenere nel prossimo futuro.

## **20. MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE**

Le attività perseguite dall'Ente sono in linea con la missione e le finalità istituzionali dello stesso. L'Ente sostiene la ricerca scientifica e ogni iniziativa diretta a migliorare la conoscenza e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC. Tutela i diritti delle persone affette da tale patologia, promuove l'integrazione sociale e sostiene le iniziative dirette a migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei propri familiari.

## **21. ATTIVITÀ DIVERSE E CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE MEDESIME**

Durante l'esercizio l'Ente non ha esercitato attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

## **22. COSTI FIGURATIVI ED EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE ED EFFETTUATE**

Non sono presenti costi e proventi figurativi che non siano stati inseriti nel rendiconto gestionale.

## **23. INFORMAZIONI RELATIVE AL COSTO DEL PERSONALE**

L'Ente non ha costi relativi al personale.

## **24. RACCOLTA FONDI**

L'Ente, in occasione del Natale 2023, dal 20 Novembre al 31 Dicembre, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2023" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali e in particolare ai progetti di ricerca scientifica.

L'iniziativa è consistita principalmente in attività di sensibilizzazione e sollecitazione delle donazioni da parte delle famiglie associate e in uno spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta, Via Flavio Gioa 490011 Bagheria (PA).

<b>a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
- liberalità monetarie	€42.084,80
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	<b>€42.084,80</b>
<b>b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
- oneri per acquisto beni	€19.229,36
- oneri per acquisto servizi (spedizioni)	€714,00
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri (blocchetti ricevute/buste)	€51,25
Totale b)	<b>€19.994,61</b>
Risultato della singola raccolta (a-b)	<b>€22.090,19</b>

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di **€42.084,80**

Le elargizioni in danaro sono state effettuate in contanti per un totale di **€15.267,00**. In particolare, €2.000 in occasione dello spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta e €13.267,00 tramite la raccolta delle donazioni da parte delle famiglie associate. L'intero importo di €15.267,00 è stato successivamente versato sul conto Poste dell'Associazione per mezzo di bollettino postale. Di questo totale, l'importo di €1.090,00 è stato effettivamente accreditato sul conto Poste Italiane in 04/01/2024 e pertanto il medesimo importo è stato contabilizzato come *crediti verso altri* nella voce C) II-12) dello Stato Patrimoniale.

Il resto delle elargizioni sono state ricevute direttamente sui diversi conti (c/c bancario, postale e paypal) per un totale di **€26.817,80** e si riferiscono a donazioni per la campagna Natale 2023 da parte di associazioni, società/oggetti titolari di P.IVA, privati cittadini (associati e sostenitori). In particolare da:

- 1) ASSOCIAZIONI: €330,00
- 2) SOCIETÀ/ SOGGETTI TITOLARI P.IVA: €6.260,00
- 3) PRIVATI CITTADINI: €20.227,80

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **€19.994,61** così suddivise:

Le spese relative all'acquisto dei cioccolatini solidali (460 kg) ammontano a €9.108,00

Le spese relative all'acquisto delle scatole per i cioccolatini solidali (2500 scatole), ammontano a €1.306,86

Le spese relative all'acquisto palline di Natale (n. 2.000) ammontano a €7.954,40



## ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

### CBLC - APS

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

Le spese relative alla realizzazione dei calendari (n. 1000) più relative spedizioni ammontano a €860,10

Le spese relative all'acquisto dei carnet per le spedizioni ammontano a €714,00

Le spese relative all'acquisto delle ricevute più buste ammontano a €51,25

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad **€22.090,19** e verranno impiegati per le attività di interesse generale e per le finalità statutarie dell'Associazione e in base alla nomenclatura contenuta nell'articolo 5 del CTS.

### 25. ULTERIORI INFORMAZIONI

Doveroso un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito alla visibilità e alla crescita dell'Associazione. Ai membri dell'Organo di Amministrazione, a tutti gli associati che hanno sostenuto attivamente le iniziative dell'Ente, ai medici che hanno donato la propria professionalità e il proprio tempo, ai parenti, agli amici, ai conoscenti, ai sostenitori anonimi, alle associazioni e alle aziende che hanno effettuato liberalità a nostro favore.

*Roma 10/03/2024*

*Il Presidente*

Rosa Brindisi

# ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

## CBLC - APS

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

### RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ARTICOLO 87, COMMA 6 E DELL'ARTICOLO 79, COMMA 4, LETTERA A), DEL D.LGS. 3 AGOSTO 2017 N. 117

#### DENOMINAZIONE ETS

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA CBLC APS  
DET. N. G03536 del 15/03/2023

C.F. 97926850583

#### SEDE

VIALE TITO LABIENO N°36 – 00174 ROMA

#### RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS, in occasione del Natale 2023, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2023" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali dell'Associazione.

Denominazione dell'evento: CAMPAGNA NATALE 2023

Durata della raccolta fondi: dal 20 Novembre al 31 Dicembre 2023

<b>a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
- liberalità monetarie	€42.084,80
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	<b>€42.084,80</b>
<b>b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
- oneri per acquisto beni	€19.229,36
- oneri per acquisto servizi (spedizioni)	€714,00
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	
- oneri promozionali per la raccolta	
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	
- oneri per rimborsi a volontari	
- altri oneri (blocchetti ricevute/buste)	€51,25
Totale b)	<b>€19.994,61</b>
Risultato della singola raccolta (a-b)	<b>€22.090,19</b>

## **RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE**

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS, in occasione del Natale 2023, dal 20 Novembre al 31 Dicembre, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2023" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali e in particolare ai progetti di ricerca scientifica.

L'iniziativa è consistita principalmente in attività di sensibilizzazione e sollecitazione delle donazioni da parte delle famiglie associate e in uno spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta, Via Flavio Gioa 490011 Bagheria (PA).

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di **€42.084,80**

Le elargizioni in danaro sono state effettuate in contanti per un totale di **€15.267,00**. In particolare, €2.000 in occasione dello spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta e €13.267,00 tramite la raccolta delle donazioni da parte delle famiglie associate. L'intero importo di €15.267,00 è stato successivamente versato sul conto Poste dell'Associazione per mezzo di bollettino postale. Di questo totale, l'importo di €1.090,00 è stato effettivamente accreditato sul conto Poste Italiane in 04/01/2024 e pertanto il medesimo importo è stato contabilizzato come *crediti verso altri* nella voce C) II-12) dello Stato Patrimoniale.

Il resto delle elargizioni sono state ricevute direttamente sui diversi conti (c/c bancario, postale e paypal) per un totale di **€26.817,80** e si riferiscono a donazioni per la campagna Natale 2023 da parte di associazioni, società/soggetti titolari di P.IVA, privati cittadini (associati e sostenitori). In particolare da:

- 1) ASSOCIAZIONI: €330,00
- 2) SOCIETÀ/ SOGGETTI TITOLARI P.IVA: €6.260,00
- 3) PRIVATI CITTADINI: €20.227,80

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **€19.994,61** così suddivise:

Le spese relative all'acquisto dei cioccolatini solidali (460 kg) ammontano a €9.108,00

Le spese relative all'acquisto delle scatole per i cioccolatini solidali (2500 scatole), ammontano a €1.306,86

Le spese relative all'acquisto palline di Natale (n. 2.000) ammontano a €7.954,40

Le spese relative alla realizzazione dei calendari (n. 1000) più relative spedizioni ammontano a €860,10

Le spese relative all'acquisto dei carnet per le spedizioni ammontano a €714,00

Le spese relative all'acquisto delle ricevute più buste ammontano a €51,25

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad **€22.090,19** e verranno impiegati (come da Statuto e in base alla nomenclatura contenuta nell'articolo 5 del CTS) per le seguenti attività di interesse generale e per le seguenti finalità:

i) 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;



## **ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA**

### **CBLC - APS**

Viale Tito Labieno, 36 - 00174 Roma – CF: 97926850583

- ii) interventi e prestazioni sanitarie;
- iii) 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;
- iv) educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- v) 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;
- vi) 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, con particolare riguardo al sostegno alla ricerca scientifica.

L'Associazione in particolare persegue tali attività di interesse generale:

- a) promuovendo e sostenendo attività di ricerca e progetti diretti a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC;
- d) promuovendo, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati anche attraverso la creazione di un database interno da condividere con Enti e Istituti di Ricerca;
- e) promuovendo progetti diretti a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;
- f) promuovendo l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
- g) incentivando le politiche del "dopo di noi".

Roma 10/03/2024

*Il Presidente*

Rosa Brindisi