

ATTIVO		2024	2023
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)	Attrezzi		
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	300,00	1.090,00
	Totale	300,00	1.090,00
III -	Attività Finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1)	Partecipazioni in imprese controllate		
2)	Partecipazioni in imprese collegate		

ONERI E COSTI	2024	2023	PROVENTI E RICAVI	2024	2023
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci		936,70	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	5.400,00	5.050,00
2) Servizi	12.792,60	56.979,72	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	15.762,00	27.431,21
5) Ammortamenti			5) Proventi del 5 per mille		44.521,28
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) contributi da soggetti privati		
7) Erogazioni a sostegno di progetti di ricerca	50.000,00		7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
8) Oneri diversi di gestione	455,30	100,00	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		
c) Rimborso spese	355,30		11) Rimanenze finali		
d) Altri oneri diversi					
9) Rimanenze iniziali					
	Totale	63.247,90	Totale	21.162,00	77.002,49
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-42.085,90	18.986,07
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
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	Totale	0,00	0,00
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0,00	0,00
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi per attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolta fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolta fondi occasionali	13.104,84	19.994,61	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	42.960,00	42.084,80
3) altri oneri			3) Altri proventi		
	Totale	13.104,84	Totale	42.960,00	42.084,80
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	29.855,16	22.090,19
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari			1) Da rapporti bancari	4.461,11	2.718,98
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	Totale	4.461,11	2.718,98
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	4.461,11	2.718,98
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			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) Rimborso spese					
b) Altri oneri					
	Totale	0,00	Totale	0,00	0,00
	Totale oneri e costi	76.352,74	Totale proventi e ricavi	68.583,11	121.806,27
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	-7.769,63	43.795,24
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	-7.769,63	43.795,24

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI					
Costi figurativi	2024	2023	Proventi figurativi	2024	2023
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
	Totale	0,00	Totale	0,00	

RELAZIONE DI MISSIONE AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2024

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 perseguitamento 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 cbIC;
- b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC;
- c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC;
- 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;

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00161 Roma – CF: 97926850583

- 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 Via Nomentana, 133 - 00161 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 2024	106
Associati al 31 Dicembre 2024	108
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	2
Associati ammessi durante l'esercizio	5
Associati receduti durante l'esercizio	0
Associati esclusi durante l'esercizio	3
Percentuale di Associati (in regola con la quota associativa) presenti in proprio alle assemblee	50,47%
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 31/12/2024	Saldo al 31/12/2023	variazione
€406,81	€403,82	€2,99

Tale voce include il risconto attivo di euro €15,12 (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 €21,74 (relativo al costo annuo della Piattaforma ZOOM).

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

8. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto dell’Ente al termine dell’esercizio è pari ad **€210.177,14** e la sua composizione è indicata nella seguente tabella:

III. PATRIMONIO LIBERO	saldo al 31/12/2024	Saldo al 31/12/2023
riserve di utili o avanzi di gestione	€217.946,77	€174.151,53
IV. AVANZO/DISAVANZO DI GESTIONE	€-7.769,63	€43.795,24
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€210.177,14	€217.946,77

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. RATEI, RISCONTI E FONDI

L’Ente presenta risconti passivi la cui composizione è evidenziata nella seguente tabella:

Saldo al 31/12/2024	Saldo al 31/12/2023	variazione
€47.703,91	€0	€47.703,91

Tale voce è data dal risconto passivo di euro 47.703,91 relativo all’importo del 5x1000 ricevuto nell’anno 2024, che sarà utilizzato nell’anno 2025.

12. 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.

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

A) ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

Costi e oneri da attività di interesse generale	€63.247,90	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€21.162,00
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
		Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	€-42.085,90
		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0

I **costi e oneri da attività di interesse generale** sono costituiti principalmente dalla voce 7) *Erogazione a sostegno di progetti di ricerca*, pari a €50.000,00. Tale voce è formata dalle spese sostenute a fronte di una donazione a TLS per il sostegno del progetto di ricerca ERT.

La voce 2) *Servizi*, pari a €12.792,60, è costituita per € 12.000, dal costo sostenuto per i servizi erogati dalla società ALFA FCM relativamente all'evento per la stesura delle linee guida internazionali dei difetti della rimetilazione.

La voce 8) *Oneri diversi di gestione*, pari a €455,30, è costituita dal costo associativo verso la Federazione UNIAMO e da rimborsi spese.

I **ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale** si riferiscono alla voce 1) *Proventi da quote associative e apporti dei fondatori* (€5.400,00), alla voce 4) *Erogazioni liberali* (€15.762,00), alla voce 5).

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 (+/-)	0
		<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	€13.104,84	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€42.960,00
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
		Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	€29.855,16
		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

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	€4.461,11
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
		Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	€4.461,11
		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0

I **ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**, pari a €4.461,11 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 (+/-)	0
		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0

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

Costi totali	€76.352,74
Ricavi totali	€68.583,11
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	€-7.769,63
Imposte	0
Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	€-7.769,63

L'esercizio 2024 si è chiuso con un disavanzo di esercizio pari a **€-7.769,63** che sarà coperto con gli avanzi di gestione accumulati negli anni precedenti.

13. EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Ammontare delle erogazioni liberali ricevuto nell'esercizio:

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

	tramite accredito diretto	tramite piattaforma Facebook	TOTALE
In denaro	€15.497,00	€265,00	€15.762,00
In natura di beni	0	0	0
In natura di servizi	0	0	0

14. 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.

15. 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.

16. PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE

L’Ente non ha costituito “patrimoni destinati ad uno specifico affare”.

17. OPERAZIONI CON PARTI CORRELATE

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

18. COPERTURA DEL DISAVANZO

Il disavanzo di gestione, pari ad € 7.769,63, è dovuto al risconto passivo relativo al 5 per mille anno finanziario 2023 che si è deciso di rilevare per una maggiore aderenza alle *best practices* emerse nell’applicazione dei principi contabili. Il 5 per mille, infatti, è stato accreditato in data 27 Dicembre 2024 e pertanto il ricavo corrispondente è stato rinviato all’esercizio successivo, non trovando manifestazione economica nell’esercizio corrente.

Il disavanzo è stato coperto mediante l’utilizzo dei precedenti avanzi di gestione iscritti a bilancio.

19. SITUAZIONE DELL’ENTE E ANDAMENTO DI GESTIONE

Anche nel 2024 la gestione dei costi è stata particolarmente oculata in quanto la quasi totalità dei costi relativa all’attività istituzionale si riferisce alla donazione a TLS per il sostegno al progetto ERT e per i servizi relativi all’evento finalizzato alla stesura delle linee guida internazionali dei difetti della rimetilazione.

Si tenterà di sviluppare un sistema di trasporto proteico intracellulare efficiente e sicuro in conformità con i requisiti normativi per lo sviluppo clinico. Si produrrà una nuova proteina ricombinante MMACHC (re-MMACHC) la cui efficacia e stabilità verrà testata così come l’internalizzazione della proteina ricombinante MMACHC nei fibroblasti primari CbLC umani. Poi si verificherà la citotossicità di diverse concentrazioni del re-MMACHC/carrier valutando la risposta proliferativa delle cellule. Infine la capacità di re-MMACHC di normalizzare i livelli di MMA e HCY verrà

studiata mediante analisi di spettrometria di massa mirata, al fine di verificare se la proteina ricombinante mantiene la sua corretta funzionalità anche dopo internalizzazione utilizzando il carrier specifico.

In caso di risultati promettenti, questo progetto potrebbe essere esteso per valutare l'uso di MMACHC come ERT in un modello più sofisticato della malattia rispetto ai fibroblasti primari come un modello animale. Gli studi in vivo saranno utili per dimostrare che l'effetto positivo della somministrazione di MMACHC non si limiterà ad una riduzione dei livelli di metaboliti come MMA e HCY ma anche ad un impatto significativo su tutti gli altri sintomi legati alla patologia.

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.

20. 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.

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, oltre a nuove vie terapeutiche per migliorare sia il trattamento che la qualità di vita dei portatori di cblC e delle loro famiglie.

21. 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.

22. ATTIVITÀ DIVERSE E CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE MEDESIME

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

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

23. COSTI FIGURATIVI ED EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE ED EFFETTUATE

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

24. INFORMAZIONI RELATIVE AL COSTO DEL PERSONALE

L'Ente non ha costi relativi al personale.

25. RACCOLTA FONDI

L'Ente, in occasione del Natale 2024, dal 1 al 31 Dicembre 2024, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata “Campagna Natale 2024” 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 Gioia 490011 Bagheria (PA).

a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	€42.960,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	€42.960,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	€12.390,84
- 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)	
Totale b)	€13.104,84
Risultato della singola raccolta (a-b)	€29.855,16

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di **€42.960,00**

Le elargizioni in danaro sono state effettuate in contanti per un totale di **€12.850,00**. In particolare, €1.500,00 in occasione dello spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta e €9.350,00

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133- 00616 Roma – CF: 97926850583

tramite la raccolta delle donazioni da parte delle famiglie associate. L'importo di €10.850,00 è stato successivamente versato sul conto Poste dell'Associazione per mezzo di bollettino postale, mentre l'importo di €2000 è stato successivamente versato sul conto Credit Agricole mediante bonifico bancario.

Il resto delle elargizioni sono state ricevute direttamente sui diversi conti (c/c bancario, postale e paypal) per un totale di **€30.110,00** e si riferiscono a donazioni per la campagna Natale 2024 da parte di associazioni, società/soggetti titolari di P.IVA, privati cittadini (associati e sostenitori). Di questo totale, l'importo di €300,00 è stato effettivamente accreditato sul conto Credit Agricole in data 02/01/2025 e pertanto il medesimo importo è stato contabilizzato come *crediti verso altri* nella voce C) II-12) dello Stato Patrimoniale.

In particolare tali elargizioni sono così ripartite:

- 1) ASSOCIAZIONI: €220,00
- 2) SOCIETA'/ SOGGETTI TITOLARI P.IVA: €11.450,00
- 3) PRIVATI CITTADINI: €18.440,00

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **€13.104,84** così suddivise:

Le spese relative all'acquisto dei cioccolatini solidali (450 kg) ammontano a €9.900,00

Le spese relative all'acquisto delle scatole per i cioccolatini solidali (2500 scatole), ammontano a €1.487,18

Le spese relative alla realizzazione dei calendari (n. 1200) più relative spedizioni ammontano a €1003,66

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

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad **€29.855,16** 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.

26. 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 17/03/2025

Il Presidente
Alessandro Costetti

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133 - 00161 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

VIA NOMENTANA N°133 – 00161 ROMA

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria CBLC APS, in occasione del Natale 2024, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2024" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali dell'Associazione.

Denominazione dell'evento: CAMPAGNA NATALE 2024

Durata della raccolta fondi: dal 01 Dicembre al 31 Dicembre 2024

a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	€42.960,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	€42.960,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	€12.390,84
- 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)	
Totale b)	€13.104,84
Risultato della singola raccolta (a-b)	€29.855,16

ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA CON OMOCISTINURIA

CBLC - APS

Via Nomentana, 133 - 00161 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 17/03/2025

Il Presidente

Alessandro Costetti