

RELAZIONE SULLA GESTIONE AL BILANCIO 2018



ANNO 2018

CONSIGLIO DIRETTIVO

- **Presidente:** Rosa Brindisi
- **Vicepresidente:** Filippo Avellino
- **Segretario e tesoriere:** Antonio Baldari
- **Consigliere socio fondatore:** Annunziata Cascone
- **Consigliere socio fondatore:** Sandra Reyes Gonzalez
- **Consigliere socio fondatore:** Simona Colasuonno
- **Consigliere socio fondatore:** Simona Di Munno

LA SEGUENTE RELAZIONE SULLA GESTIONE HA L'OBBIETTIVO DI INTEGRARE I DOCUMENTI DEL BILANCIO PER GARANTIRE UN'ADEGUATA INFORMAZIONE SULL'OPERATO DELLA CBLC ONLUS ("ASSOCIAZIONE" O "ONLUS") E SUI RISULTATI OTTENUTI NELL'ANNO, CON UNA PROSPETTIVA CENTRATA SUL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE ISTITUZIONALE.

La relazione è articolata nei seguenti 5 capitoli:

- Missione e finalità dell'Associazione
- Iniziative poste in essere nel 2018
- Gestione costi
- Progetti futuri
- Ringraziamenti

MISSIONE E FINALITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Le attività perseguitate dall'Associazione, delineate nel successivo paragrafo, sono in linea con la missione e le finalità istituzionali della stessa e qui di seguito sintetizzate:

La cbIC Onlus si prefigge di sostenere la ricerca scientifica e ogni iniziativa diretta a migliorare la conoscenza, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC, tutelare i diritti delle persone affette da tale patologia, favorirne l'integrazione sociale e migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei propri familiari.

In particolare, si prefigge di perseguire le finalità sopra descritte attraverso le seguenti attività:

- promuovere e sostenere attività di ricerca e progetti specifici selezionati con il supporto del Comitato scientifico della Associazione;
- sensibilizzare e informare il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovere una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cbIC;
- sollecitare le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della malattia;
- promuovere, a livello nazionale e internazionale, lo scambio di informazioni e di dati;
- supportare e implementare progetti diretti a migliorare la qualità della vita anche attraverso la formazione di un network che permetta reciproco sostegno e scambio di esperienze;
- promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale dei pazienti, rimuovendo eventuali barriere discriminatorie;
- incentivare le politiche del "dopo di noi";
- promuovere iniziative di raccolta fondi da utilizzare esclusivamente a sostegno delle attività istituzionali della Associazione.

INIZIATIVE POSTE IN ESSERE NEL 2018

L'Associazione ha operato per tutto il 2018 in un'ottica di continuità delle principali iniziative intraprese nel 2017, riconducibili alle seguenti macro aree di intervento:

- Crescita della compagine associativa e relativo supporto informativo
- Mappatura delle famiglie associate per CMR (Centro Metabolico di Riferimento)
- Consolidamento delle relazioni con Istituzioni, Networks e Media
- Attività di sensibilizzazione sulla B12
- Istituzione del Comitato Tecnico Scientifico
- Raccolta fondi a sostegno della Ricerca Scientifica

Quanto alla **Crescita della compagine associativa e relativo supporto informativo**, il 2018 si chiude con un totale di 45 famiglie aderenti (di cui 5 spagnole e una italo-americana) con un incremento complessivo del 36% rispetto al 2017 (trend di crescita confermato anche da 12 ulteriori richieste avvenute nei primi mesi del 2019).

DISTRIBUZIONE FAMIGLIE DIC. 2017



DISTRIBUZIONE FAMIGLIE DIC. 2018



È stato fornito supporto informativo alle famiglie associate:

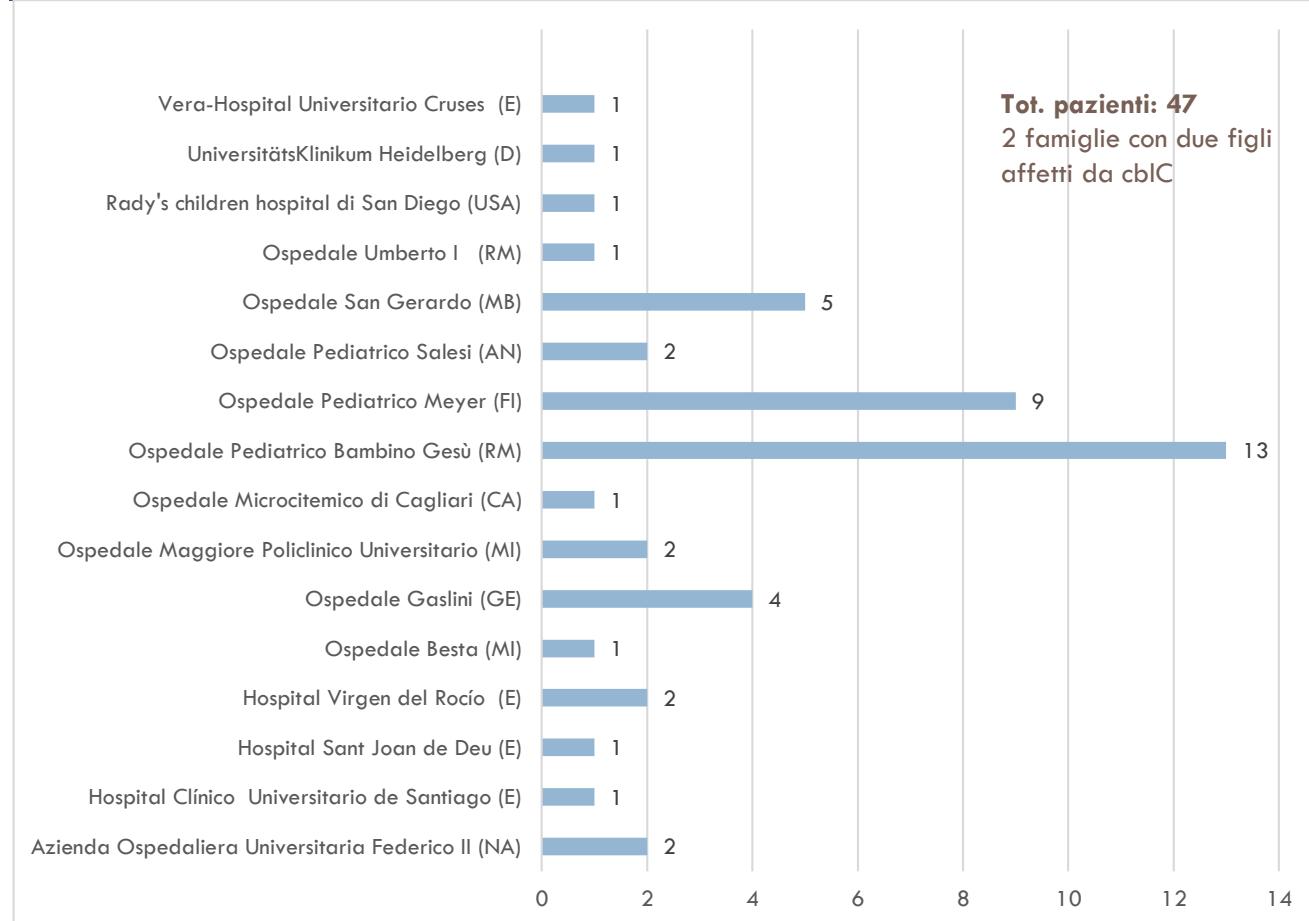
- fornendo aggiornamenti sullo stato dell'arte della ricerca scientifica e sulle prospettive terapeutiche per la malattia;
- individuando richieste e necessità particolari legate per lo più alle differenti normative regionali;
- condividendo esperienze e informazioni relative alla gestione pratica della patologia.

Relativamente alla **Mappatura delle famiglie associate per CMR (Centro Metabolico di Riferimento)**, si è proceduto ad implementare un database interno alla associazione al fine di:

- realizzare una mappatura della distribuzione geografica del deficit di cobalamina C e dei relativi centri di cura in Italia e all'estero;
- agevolare la consultazione e l'analisi delle informazioni ivi inserite;
- raccogliere in un Vademecum le testimonianze relative al vissuto di paziente e/o di genitore/tutore dell'assistito sui diversi aspetti legati alla Patologia.

I dati sono stati raccolti nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali di cui al Re. UE n. 679/2016 e al D.lgs. n. 196/2003.

MAPPATURA DELLE FAMIGLIE ASSOCIATE PER CMR AL 31/12/2018



Per quanto riguarda il **Consolidamento delle relazioni con Istituzioni, Networks e Media**, oltre ai già avviati contatti istituzionali con organismi come ISS-CNMR¹ (Istituto Superiore di Sanità – Centro

¹ Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), istituito presso l'ISS, svolge attività di ricerca scientifica e di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale.

Nazionale Malattie Rare), ORPHANET², ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON³, AMR⁴ (Alleanza Malattie Rare), nel corso del 2018 è stata formalizzata l'adesione alla Federazione UNIAMO⁵. Da quest'ultima, la cbIC Onlus è stata coinvolta nella redazione di un documento informativo di matrice nazionale sullo SNE⁶ destinata ai genitori dei nuovi nati. Le proposte avanzate dalle associazioni coinvolte nel *Laboratorio sull'Informativa dello Screening Neonatale Esteso*, tenutosi il 13 settembre 2018 presso l'Università "Bicocca" di Milano, sono state oggetto di valutazione da parte del tavolo tecnico sullo Screening Neonatale Esteso istituito presso l'ISS.

Altro importante contatto è stato quello instaurato con EURORDIS⁷ partecipando alla RDD 2018 (Giornata mondiale delle Malattie Rare) con una azione di sensibilizzazione diretta a coinvolgere principalmente le scuole, ma anche i pazienti, gli amici, i familiari, e in generale tutti i caregivers, attraverso varie forme di espressione creativa: disegni, storie, poesie, ecc. Il materiale raccolto è stato esposto nelle scuole e pubblicato sul portale di Eurordis.

Sempre in tema di consolidamento delle relazioni, durante gran parte del 2018 la cbIC Onlus ha partecipato attivamente alla organizzazione logistica del **3º Convegno Internazionale Pazienti-Esperti sulla Omocistinuria Febbraio 2019**, promosso dalla associazione HCU AUSTRALIA e organizzato a Roma dal Dr. Dionisi Vici, responsabile dell'UO di Patologia Metabolica dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, in collaborazione con il Prof. Viktor Kozic dell'Università di Praga, con il Prof. Henk Blom dell'Università di Rotterdam e con la Dott.ssa Ida Schwartz dell'Università di Porto Alegre.

Con riferimento alla **Attività di sensibilizzazione sulla B12**, in collaborazione con O.Ma.R⁸, (Osservatorio Malattie Rare), è stata portata avanti una attività di sensibilizzazione su una problematica relativa alla fornitura di un farmaco estero salvavita non registrato in Italia. In particolare, a seguito di un rifiuto all'approvazione del suddetto farmaco da parte di alcune ASL italiane, è stata effettuata una analisi delle diverse fonti legislative rilevanti e si è provveduto a realizzare una mappatura delle ASL italiane che avevano espresso parere favorevole all'importazione del farmaco; entrambe le azioni hanno permesso di rivedere in senso favorevole la posizione inizialmente avversa delle ASL.

² **ORPHANET** è un database sulle malattie rare che raccoglie informazioni dirette a migliorare la diagnosi, la presa in carico e il trattamento dei pazienti con malattia rara.

³ **ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON** è una rete che conta più di 200 associazioni di persone con malattie rare.

⁴ L'Alleanza Malattie Rare AMR nasce su iniziativa dell'Intergruppo Parlamentare per le malattie rare ed è composta da Associazioni di pazienti, tecnici e rappresentanti del mondo istituzionale.

⁵ **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare Onlus nasce a Roma nel luglio del 1999 dalla volontà di venti associazioni che si occupano di malattie rare (oggi conta più di 100 associazioni).

⁶ Screening Neonale Esteso reso obbligatorio per tutti i neonati con la Legge 167 del 2016

⁷ **EURORDIS** è una federazione di associazioni non governativa, incentrata sui malati, che rappresenta 792 organizzazioni di malati in 69 paesi, coprendo almeno 4000 malattie.

⁸ **O.Ma.R** - Osservatorio Malattie Rare è una agenzia giornalistica dedicata alle malattie rare e ai tumori rari. È riconosciuto come una delle maggiori e più affidabili fonti di informazione per le tematiche inerenti le malattie rare, i tumori rari e i farmaci orfani.

Per maggiori approfondimenti si rimanda all'articolo pubblicato sul sito della agenzia giornalistica O.Ma.R: <https://www.osservatoriomalattierare.it/sportello-legale-omar-dalla-parte-dei-rari/13979-deficit-di-cobalamina-c-per-i-piccoli-pazienti-le-iniezioni-sono-un-incubo-si-lotta-per-ridurle>

Con riferimento alla Istituzione del **Comitato Tecnico Scientifico**, al fine contribuire alla selezione e proposizione dei progetti di ricerca da sostenere, in linea con le finalità istituzionali dell'Associazione, con delibera del Consiglio Direttivo 7/2018 del 20/05/2018, la cbIC Onlus si è dotata di un Comitato Scientifico composto da professionisti e personalità che si sono distinti per competenze professionali e doti umane nelle relazioni con i pazienti affetti da cbIC.

I medici nominati a far parte del Comitato Scientifico per il triennio 2018-2021 sono:

- **Dott. Carlo Dionisi Vici:** U.O. di Patologia Metabolica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma (Coordinatore)
- **Dott. Martinelli Diego:** U.O. di Patologia Metabolica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
- **Dott.ssa Giorgia Olivieri:** U.O. di Patologia Metabolica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
- **Prof. Giancarlo Parenti:** U.O. di Malattie Metaboliche, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II – Napoli
- **Dott.ssa Maria Alice Donati:** Sezione Malattie Metaboliche e Muscolari Ereditarie, Azienda Ospedaliera Universitaria Anna Meyer - Firenze

Quanto alla **Raccolta fondi a sostegno della Ricerca Scientifica**, nel 2018 sono state implementate due campagne: la *Raccolta Fondi Pasqua 2018* che si è chiusa con un avanzo di **3.268,90**, e la *Raccolta Fondi Natale 2018* che si è chiusa con un avanzo di **18.766,02** (per maggiori dettagli si vedano anche gli specifici rendiconti allegati al Bilancio). Entrambe le iniziative hanno visto la partecipazione attiva non sono dei soci fondatori, ma anche delle famiglie associate, amici e parenti, aziende e altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale. Come avvenuto nel 2017, grazie alla disponibilità di alcune famiglie spagnole associate, è stato possibile estendere la raccolta anche alla Spagna. In occasione della campagna natalizia, un'iniziativa particolarmente coinvolgente dal punto di vista emotivo è stata la realizzazione di un calendario con i disegni dei nostri piccoli pazienti.

Altre forme di finanziamento della Onlus sono state rappresentate da liberalità spontanee di privati, soci, aziende e dalle donazioni per ricorrenze e bomboniere solidali.

Infine, nel mese di Marzo 2019, ci è stato comunicato l'ammontare del 5x1000 relativo all'anno 2017, che ammonta a euro **13.332,96** e che confidiamo possa costituire una fonte ricorrente di sostegno finanziario per le attività dell'Associazione.

GESTIONE COSTI

Per tutto il 2018, come avvenuto nell'anno precedente, la gestione dei costi è stata particolarmente oculata, portando ad un avanzo di gestione pari a **34.345,45**, circa il 90% in più rispetto al 2017. Si è continuato, pertanto, a privilegiare l'utilizzo dei mezzi informatici consentendo così di ridurre al minimo l'utilizzo della carta, e negli aspetti più propriamente gestionali, si è continuato ad usufruire delle competenze e del background di alcuni soci che hanno prestato la loro professionalità a favore della Onlus in forma volontaria e gratuita. Anche in vista della riforma del terzo settore e in prospettiva della crescita della Associazione, a partire dal 2018, per la supervisione degli aspetti legali, contabili e fiscali di maggiore rilievo si è deciso di avvalersi di consulenze trimestrali di un professionista del non profit.

PROGETTI FUTURI

L'avanzo di gestione 2018, come è accaduto per l'avanzo 2017, è stato riportato a nuovo nell'esercizio 2019 con l'obiettivo di raggiungere una massa critica tale da poter finanziare uno o più progetti specifici sulla cbIC. Si prevede nel prossimo futuro di individuare e selezionare eventuali progetti che si dimostreranno meritevoli e promettenti, anche grazie al parere consultivo del Comitato Scientifico. Sulla base delle conoscenze acquisite, della esperienza maturata e delle aspettative delle famiglie associate, le attività da intraprendere saranno indirizzate al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- Incoraggiare la produzione di una adeguata formulazione di B12
- Supportare la ricerca scientifica promuovendo e finanziando specifici progetti sulla cbIC
- Incoraggiare l'implementazione di un registro specifico sulla cbIC
- Continuare nelle attività di sostegno informativo alle famiglie

Dal momento che requisito per accedere ad alcuni contributi è che vi siano almeno due bilanci approvati, l'approvazione di questo secondo bilancio presumibilmente agevolerà l'accesso a contributi da parte di aziende private e consentirà la partecipazione a bandi nazionali e europei a sostegno di specifici progetti che rientrino nello scopo sociale della Onlus.

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia per aver contribuito alla visibilità e alla crescita della cbIC Onlus tutti i soci che hanno sostenuto attivamente le iniziative della Associazione, i medici del Comitato Scientifico che hanno donato la propria professionalità e il proprio tempo, i parenti, gli amici, i conoscenti, i sostenitori anonimi, le associazioni e le aziende che hanno effettuato liberalità a favore della cbIC Onlus.

Il Presidente
Rosa Brindisi
(firmato in originale)

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

BILANCIO DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31/12/2018

(valori espressi in Euro)

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

31/12/2018

31/12/2017

A) CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI

Crediti per versamenti dovuti e richiamati	100,00	0
Crediti per versamenti dovuti non richiamati	0	0
Totale	100,00	0

B) IMMOBILIZZAZIONI

I. IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	0	0
II. IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	0	0
III. IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	0	0
Totale	0	0

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I. RIMANENZE	0	0
II. CREDITI:		
di cui:		
entro l'esercizio successivo	2.500,00	1.900,00
oltre l'esercizio successivo	2.500,00	1.900,00
	0	0
III. ATTIVITÀ FINANZIARIE CHE NON COSTIT. IMMOBILIZ.	0	0
IV. DISPONIBILITÀ LIQUIDE	49.754,19	16.058,74
Totale	52.254,19	17.958,74

D) RATEI E RISCONTI

TOTALE ATTIVO	52.364,38	17.968,93
----------------------	------------------	------------------

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

31/12/2018

31/12/2017

A) PATRIMONIO NETTO		
I. PATRIMONIO LIBERO		
Risultato gestionale esercizio in corso	34.345,45	17.958,93
Risultato gestionale da esercizi precedenti	17.958,93	
II. FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	0	0
III. PATRIMONIO VINCOLATO	0	0
Totale	52.304,38	17.958,93
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	0	0
C) TRATTAMENTO FINE RAPPORTO LAVORO SUBORDINATO	0	0
D) DEBITI		
di cui:		
entro l'esercizio successivo	10,00	10,00
oltre l'esercizio successivo		
Totale	10,00	10,00
E) RATEI E RISCONTI	0	0
F) ANTICIPAZIONI RICEVUTE	50,00	0
TOTALE PASSIVO	52.364,38	17.968,93

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

BILANCIO DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31/12/2018

(valori espressi in Euro)

RENDICONTO GESTIONALE

Oneri da attività istituzionale	31/12/2018	31/12/2017	Proventi da attività istituzionale	31/12/2018	31/12/2017
Acquisti per materiali diversi	1.473,03	298,07	Quote Associative	2.450,00	1.900,00
Acquisti per servizi diversi	1.044,32	19,09	Erogazioni Liberali	10.001,20	3.705,00
Acquisti per cancelleria	4,00	22,00	Altri Proventi Istituzionali	2.817,06	150,00
Spese postali e valori bollati		13,80	Raccolte Pubbliche di Fondi Pasqua	4.962,00	0
Rimborsi spese piè di lista	171,05	0	Raccolte Pubbliche di Fondi Natale	30.869,00	23.416,50
Spese assemblee, riunioni e corsi	70,00	0	Quote Richiamate	100,00	0
Contributi Associativi	100,00	0			
Spese di spedizione	69,50	39,15			
Costi da raccolta fondi Pasqua	1.693,10	0			
Costi da raccolta fondi Natale	12.102,98	10.559,75			
Oneri diversi di gestione		200,00			
Totale	16.727,98	11.151,86	Totale	51.199,26	29.171,50
Oneri bancari e postali					
Commissioni e canoni	140,77	62,67			
Totale	140,77	62,67			
Oneri da attività accessoria			Proventi da attività accessoria		
Totale	0	0	Totale	0	0
Oneri finanziari e patrimoniali			Proventi Finanziari e Patrimoniali		
Interessi Passivi			Interessi attivi	14,94	1,96
Totale	0	0	Totale	14,94	1,96
Totale Costi e Oneri	16.868,75	11.214,53	Totale Proventi e ricavi	51.214,20	29.173,46
Risultato gestionale positivo	34.345,45	17.958,93			

NOTA INTEGRATIVA
al Bilancio al 31 dicembre 2018

Signori associati,

l'esercizio al 31/12/2018 chiude con un avanzo di gestione pari a € **34.345,45**. Il bilancio di esercizio sottoposto al vostro esame e approvazione, è formato dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale e dalla presente Nota Integrativa.

Nella predisposizione del bilancio sono state osservate le norme del Codice Civile che disciplinano i principi generali di redazione dei bilanci e, ove applicabili, sono stati altresì osservati i principi e le raccomandazioni pubblicati dagli organi professionali competenti in materia contabile, al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, finanziaria ed economica dell'associazione. Si precisa inoltre che nella redazione del bilancio si è tenuto conto degli schemi previsti dal documento "Linee Guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit" emanato dall'Agenzia per le Onlus.

La valutazione delle voci di bilancio è stata operata ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività. Tutti i valori riportati nella presente nota integrativa sono espressi in unità di Euro. In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

Crediti

I crediti sono iscritti secondo il loro presumibile valore di realizzo ben rappresentato dal loro valore nominale.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono esposte al loro valore nominale.

Ratei e risconti

I ratei e i risconti sono iscritti sulla base del principio della competenza economica.

Debiti

I debiti sono iscritti in bilancio al loro valore nominale.

Proventi e Oneri

Sono iscritti in bilancio in base al principio della competenza economica.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

A) CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Crediti per versamenti dovuti e richiamati	100,00	
Totale	100,00	0

La voce è rappresentata da due quote associative non versate nel 2018. Le quote sono state richiamate entro il 31/12/2018 e versate nel 2019.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

C.II *Crediti*

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Verso altri	2.500,00	1.900,00
Totale	2.500,00	1.900,00

La voce è rappresentata da un credito verso BNP PARIBAS CIB derivante dal riconoscimento di una donazione il cui versamento è avvenuto il 17 gennaio 2019.

C. IV *Disponibilità liquide*

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Depositi bancari e postali	47.041,60	15.462,57
Denaro e altri valori in cassa	2.712,59	596,17
Totale	49.754,19	16.058,74

La voce *Depositi bancari e postali* include i) il conto bancario n. 1408 detenuto presso Credito Valtellinese, ii) il conto postale n. 1040047332 detenuto presso Poste Italiane e iii) il conto PayPal info@cblc.it

La voce *Denaro e altri valori in cassa* include le disponibilità liquide detenute presso la sede centrale della Onlus di Roma e presso le sedi secondarie di Milano, Pompei (NA) e Santarcangelo di Romagna (RN), queste ultime istituite con delibera del Consiglio Direttivo n.7/2017 del 24/08/2017.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

D) RATEI E RISCONTI

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Risconti attivi	10,19	10,19
Totale	10,19	10,19

Tale voce include esclusivamente il risconto attivo relativo al costo annuo del dominio del sito web della Onlus.

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

A) PATRIMONIO NETTO

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Patrimonio Libero		
Risultato gestionale esercizio in corso	34.345,45	17.958,93
Risultato gestionale da esercizi precedenti	17.958,93	
Totale	52.304,38	17.958,93

D) DEBITI

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Altri debiti	10,00	10,00
Totale	10,00	10,00

La voce si riferisce al debito verso Poste Italiane per il canone del conto corrente relativo al mese di dicembre 2018 addebitato in data 04/01/2019

F) ANTICIPAZIONI RICEVUTE

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Anticipazioni ricevute	50,00	0
Totale	50,00	0

La voce si riferisce ad una quota associativa pagata erroneamente due volte, pertanto si è proceduto ad imputare all'esercizio in corso la sola quota di competenza 2018; la restante parte dell'importo è stata portata a nuovo nell'esercizio 2019 come quota di competenza dell'esercizio 2019.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

Lo scopo fondamentale del rendiconto della gestione è quello di rappresentare il risultato economico, positivo o negativo di periodo e di illustrare, attraverso il confronto tra proventi ed oneri, come si sia pervenuti al risultato di sintesi.

PROVENTI E RICAVI

Proventi da Attività Istituzionale

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Quote Associate	2.450,00	1.900,00
Erogazioni Liberali	10.001,20	3.705,00
Altri Proventi Istituzionali	2.817,06	150,00
Raccolte Pubbliche di Fondi Pasqua	4.962,00	0
Raccolte Pubbliche di Fondi Natale	30.869,00	23.416,50
Quote Richiamate	100,00	0
Totale	51.199,26	29.171,50

La voce *Quote Associate* si riferisce alle quote dovute dai soci per l'anno 2018.

La voce *Erogazioni Liberali* comprende le donazioni di privati, aziende, enti ed associazioni.

La voce *Altri Proventi Istituzionali* accoglie le donazioni ricevute in occasione di ricorrenze e ceremonie, in cambio di piccoli omaggi solidali con il logo “cblC Onlus”, tipicamente bomboniere costituite da pergamene, oggetti di modico valore, biglietti d'auguri.

La voce *Raccolta Pubblica di Fondi Pasqua* si riferisce ai proventi derivanti dalla raccolta fondi Pasqua 2018 (per maggiori dettagli si veda anche lo specifico rendiconto riportato nell'apposita sezione del presente Bilancio).

La voce *Raccolta Pubblica di Fondi Natale* si riferisce ai proventi derivanti dalla raccolta fondi Natale 2018 (per maggiori dettagli si veda anche lo specifico rendiconto riportato nell'apposita sezione del presente Bilancio).

La voce *Quote Richiamate* alle due quote associative di competenza 2018 ed effettivamente versate nel 2019.

Proventi Finanziari e Patrimoniali

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Interessi Attivi	14,94	1,96
Totale	14,94	1,96

La voce *Interessi Attivi* accoglie gli interessi attivi maturati nel conto bancario n. 1408.

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

ONERI

Oneri da Attività Istituzionale

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Acquisti per materiali diversi	1.473,03	298,07
Acquisti per servizi diversi	1.044,32	19,09
Acquisti per cancelleria	4,00	22,00
Spese postali e valori bollati	0	13,80
Rimborsi Spese	171,05	0
Spese assemblee, riunioni e corsi	70,00	0
Contributi Associativi	100,00	0
Spese di spedizione	69,50	39,15
Costi da raccolta fondi Pasqua	1.693,10	0
Costi da raccolta fondi Natale	12.102,98	10.559,75
Oneri diversi di gestione	0	200,00
Totali	16.727,98	11.151,86

La voce *Acquisti per materiali diversi* accoglie i costi sostenuti per l'acquisto di gadgets e per realizzare e confezionare oggetti di modico valore utilizzati nell'ambito delle attività istituzionali di cui sopra.

La voce *Acquisti per servizi diversi* si riferisce al costo sostenuto per le consulenze trimestrali prestate dallo Studio Turnaturi - Dottori Commercialisti e Revisori Contabili - e per il dominio web.

La voce *Acquisti per cancelleria* si riferisce esclusivamente all'acquisto di risma e ricevute generiche.

La voce *Rimborsi Spese* si riferisce ai rimborsi per spese di viaggio sostenute dal Presidente per la partecipazione ad un laboratorio a Milano sullo SNE e per il perfezionamento del Comitato Scientifico a Firenze.

La voce *Spese assemblee, riunioni e corsi* si riferisce all'affitto di una sala per l'assemblea soci 2018 (approvazione del Bilancio 2017).

La voce *Contributi Associativi* si riferisce alla quota associativa dovuta alla Federazione UNIAMO.

La voce *Spese di spedizione* si riferisce alle spese sostenute per la spedizione di pacchi.

La voce *Costi da raccolta fondi Pasqua* accoglie tutti i costi sostenuti in occasione della raccolta fondi Pasqua 2018 (come per la relativa voce di ricavi, per dettagli si rimanda alla specifica sezione).

La voce *Costi da raccolta fondi Natale* accoglie tutti i costi sostenuti in occasione della raccolta fondi Natale 2018 (come per la relativa voce di ricavi, per dettagli si rimanda alla specifica sezione).

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBL C - ONLUS**

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

Oneri Bancari e Postali

Descrizione	Saldo al 31/12/2018	Saldo al 31/12/2017
Commissioni e canoni bancari e postali	140,77	62,67
Totale	140,77	62,67

La voce *Oneri bancari e postali* si riferisce a canoni e commissioni bancarie e postali.

Il presente bilancio, composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Nota Integrativa, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Presidente
Rosa Brindisi
(firmato in originale)

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

RENDICONTO DELLA RACCOLTA FONDI

RACCOLTA FONDI PASQUA 2018
DAL 27/02/2018 AL 04/04/2018

Descrizione dell'iniziativa

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC onlus, dal 27/02 al 04/04/2018 ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Raccolta Fondi Pasqua 2018" al fine di raccogliere fondi da destinare a progetti istituzionali da definire negli esercizi futuri. L'intero importo netto della raccolta sarà accontonato per questo fine.

Modalità di raccolta fondi (entrate)

Sono stati raccolti fondi per un totale di **4.962,00** euro.

Le entrate tramite bonifico su c/c bancario, accredito su conto paypal, e tramite bonifico e bollettino su c/c postale, si riferiscono a donazioni e contributi relativa alla campagna Pasqua 2018 da parte di società, privati, soci, enti pubblici/privati per un tot. di 1.777,00 euro.

Le entrate in contanti si riferiscono invece al contante raccolto durante l'intera campagna, per un tot. di 3.185,00 euro in particolare:

- 06 Marzo - Giornata di sensibilizzazione a Milano presso **Istituto Geriatrico Redaelli** ad opera della socia *[omissis]*. Importo raccolto: 1.185,00 euro

Tutto il contante che non rientra nella giornata di sensibilizzazione (2.000,00 euro) si riferisce a liberalità effettuate da privati cittadini nelle diverse sedi della Associazione (€ 950 nella sede di Roma, € 630 nella sede di Milano, € 30 nella sede di Pompei).

Spese relative alla iniziativa di raccolta fondi

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **1.693,10** euro

Le spese relative all'acquisto di cioccolatini solidali ammontano a 1.619,20 euro

Le spese relative alle spedizioni ammontano a 73,90 euro

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari a **3.268,90 euro**

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

ENTRATE

DESCRIZIONE	IMPORTI
Entrate su c/c	1.777,00
Entrate in contanti	3.185,00
TOTALE ENTRATE	4.962,00

USCITE

DESCRIZIONE	IMPORTI
Acquisto di beni di modico valore	1.619,20
Spese di spedizione	73,9
Spese per materiale divulgativo	0
Altre spese	0
TOTALE USCITE	1.693,10

NETTO RACCOLTA FONDI

DESCRIZIONE	IMPORTI
ENTRATE - USCITE	3.268,90

Il Presidente
Rosa Brindisi
(firmato in originale)

RENDICONTO DELLA RACCOLTA FONDI

CAMPAGNA NATALE 2018
DAL 15/11/2018 AL 31/12/2018

Descrizione dell'iniziativa

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC Onlus, dal 15/11 al 31/12/2018 ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2018" al fine di raccogliere fondi da destinare a progetti istituzionali da definire negli esercizi futuri. L'intero importo netto della raccolta sarà accontonato per questo fine.

Modalità di raccolta fondi (entrate)

Sono stati raccolti fondi per un totale di **30.869,00** euro

Le entrate tramite bonifico su c/c bancario, accredito su conto paypal, e tramite bonifico e bollettino su c/c postale, si riferiscono a donazioni e contributi relativa alla campagna Natale 2018 da parte di società, privati, soci, enti pubblici/privati per un tot. di 17.995 euro.

Le entrate in contanti, pari ad Euro 12.874, si riferiscono invece al contante raccolto durante l'intera campagna. In particolare il tot. raccolto durante le giornate di sensibilizzazione da parte dei nostri soci è di 10.745 euro, così suddiviso:

- 8 e 9 Dicembre - Giornata di sensibilizzazione a Grottammare (AP) presso **Piazza Madonna della Speranza** ad opera della socia [omissis]. Importo raccolto: 1.280 euro
- 13 Dicembre - Giornata di sensibilizzazione a Milano presso **Pianeta Forte** ad opera della socia [omissis]. Importo raccolto: 1.000 euro
- Dal 17 al 21 Dicembre – Giornate di sensibilizzazione a Basiglio (MI) presso **Istituto Comprensivo** ad opera della socia [omissis].
 - 17 Dicembre Importo raccolto: 2.500 euro
 - 18 Dicembre Importo raccolto: 1.000 euro
 - 19 Dicembre Importo raccolto: 805 euro
 - 20 Dicembre Importo raccolto: 600 euro
 - 21 Dicembre Importo raccolto: 320 euro
- 19 Dicembre - Giornata di sensibilizzazione a Milano presso **Istituto Geriatrico Redaelli** ad opera della socia [omissis]. Importo raccolto: 725 euro
- 20 Dicembre - Giornata di sensibilizzazione a Milano presso **Istituto Comprensivo Renzo Pezzani** ad opera della socia [omissis]. Importo raccolto: 765 euro
- 30 Dicembre – Giornata di sensibilizzazione a Pompei presso **Parrocchia Sacro Cuore di Gesù** ad opera della socia [omissis]. Importo raccolto: 1.750 euro

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ACIDEMIA METILMALONICA
CON OMOCISTINURIA
CBLC - ONLUS**

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

Tutto il contante che non rientra nelle giornate di sensibilizzazione (2.129 euro) si riferisce a liberalità effettuate da privati cittadini nella Sede di Roma (1.379 euro), di Milano (650 euro) e nella Sede di Santarcangelo di Romagna (100 euro).

Spese relative alla iniziativa di raccolta fondi

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **12.102,98** euro

Le spese relative all'acquisto di cioccolatini solidali e altri gadgets (quadretti e calendari) ammontano a 11.189,90 euro

Le spese relative alle spedizioni effettuate durante la campagna ammontano a euro 778,31

Le spese relative al materiale divulgativo ammontano a 129,97 euro

La parte restante delle spese si riferisce ai costi generali di gestione della raccolta fondi (blocchetti ricevuti, costo bollettino per trasferimento fondi dalle casse al conto poste) per un tot. di 4,8 euro

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari a **18.766,02** euro

ENTRATE

DESCRIZIONE	IMPORTI
Entrate su c/c	17.995
Entrate in contanti	12.874
TOTALE ENTRATE	30.869,00

USCITE

DESCRIZIONE	IMPORTI
Acquisto di beni di modico valore	11.189,90
Spese di spedizione	778,31
Spese per materiale divulgativo	129,97
Altre spese	4,80
TOTALE USCITE	12.102,98

NETTO RACCOLTA FONDI

DESCRIZIONE	IMPORTI
ENTRATE - USCITE	18.766,02

Il Presidente
Rosa Brindisi
(firmato in originale)