

ATTIVO		2022	2021
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		

	Totale	0,00	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	173.795,98	125.346,26
	a) <i>Creval</i>	138.383,35	102.421,03
	b) <i>Poste</i>	33.135,52	21.008,50
	c) <i>Carta prepagata</i>	1.115,11	125,58
	d) <i>Paypal</i>	1.162,00	1.791,15
	2) Assegni		
	3) Denaro e valori in cassa	17,32	17,32
	Totale	173.813,30	125.363,58
	Totale Attivo Circolante	173.813,30	125.363,58
D)	RATEI E RISCONTI ATTIVI	353,23	14,01
	TOTALE ATTIVO	174.166,53	125.377,59
PASSIVO		2022	2021
A)	PATRIMONIO NETTO		
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	125.312,59	101.461,50
	2) Altre riserve		
IV -	Avanzo/Disavanzo d'esercizio	48.838,94	23.851,09
	Totale	174.151,53	125.312,59
B)	FONDI PER RISCHI E ONERI		
	1) Per trattamento di quiescenza		
	2) Per imposte, anche differite		
	3) Altri		
	Totale	0,00	0,00
C)	TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	0,00	0,00
D)	DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE AGGIUNTIVA, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		
	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		50,00
	Totale	15,00	65,00
E)	RATEI E RISCONTI PASSIVI	0,00	
	TOTALE PASSIVO	174.166,53	125.377,59

ONERI E COSTI	2022	2021
A) Costi e oneri da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci	269,96	
2) Servizi	1.509,66	
3) Godimento beni di terzi		
4) Personale		
5) Ammortamenti	597,97	
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		
7) Erogazioni a sostegno di progetti di ricerca	39.528,23	60.000,00
8) Oneri diversi di gestione	589,38	44,80
a) Contributi associativi verso altri enti	100,00	
b) Donazioni verso altri enti		10,00
c) Rimborsi spese	489,38	34,80
d) Altri oneri diversi		
9) Rimanenze iniziali		
Totale	42.495,20	60.044,80
B) Costi e oneri da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci		
2) Servizi		
3) Godimento beni di terzi		
4) Personale		
5) Ammortamenti		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri		
7) Oneri diversi di gestione		
8) Rimanenze iniziali		
Totale	0,00	0,00
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolta fondi abituali		
2) Oneri per raccolta fondi occasionali	13.818,54	11.395,75
3) altri oneri		
Totale	13.818,54	11.395,75
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari		
2) Su prestiti		
3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali		
5) Accantonamenti per rischi ed oneri		
6) Altri oneri		
Totale	0,00	0,00
E) Costi e oneri di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci		
2) Servizi		238,37
3) Godimento beni di terzi		

PROVENTI E RICAVI	2022	2021
A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	4.400,00	3.750,00
2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Erogazioni liberali	17.218,30	13.746,57
5) Proventi del 5 per mille	46.451,81	39.590,99
6) contributi da soggetti privati		
7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
8) Contributi da enti pubblici		
9) Proventi da contratti con enti pubblici		
10) Altri ricavi, rendite e proventi	3,20	
11) Rimanenze finali		
Totale	68.073,31	57.087,56
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	25.578,11	-2.957,24
B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) contributi da soggetti privati		
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
4) Contributi da enti pubblici		
5) Proventi da contratti con enti pubblici		
6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Rimanenze finali		
Totale	0,00	0,00
Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0,00	0,00
C) Ricavi, rendite e proventi per attività di raccolta fondi		
1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Proventi da raccolte fondi occasionali	36.909,00	38.372,00
3) Altri proventi		
Totale	36.909,00	38.372,00
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	23.090,46	26.976,25
D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Da rapporti bancari	170,37	70,45
2) Da altri investimenti finanziari		
3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali		
5) Altri proventi		
Totale	170,37	70,45
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	170,37	70,45
E) Proventi di supporto generale		
1) Proventi da distacco del personale		
2) Altri proventi di supporto generale		

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	238,37
Totale oneri e costi	56.313,74	71.678,92

Totale	0,00	
Totale proventi e ricavi	105.152,68	95.530,01
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	48.838,94	23.851,09
Imposte		
Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	48.838,94	23.851,09

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Costi figurativi	2022	2021
1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse		
Totale	0,00	0,00

Proventi figurativi	2022	2021
1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse		
Totale	0,00	0,00

RELAZIONE DI MISSIONE AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2022

1. INFORMAZIONI GENERALI

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC, al 31/12/2022 iscritta all'Anagrafe delle Onlus, assume nella propria denominazione la qualifica di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (in breve Onlus) che viene inserita in qualsivoglia segno distintivo e a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima. L'Associazione si conforma alle disposizioni di cui al Decreto Legislativo n. 460/97 e utilizza la qualifica di Onlus fino al momento in cui verrà iscritta al Registro unico nazionale del Terzo settore, nella sezione APS. Da quel momento l'Associazione si configura quale associazione di promozione sociale, ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore) nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Dal momento dell'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore, assume la qualifica di associazione di promozione sociale e la denominazione, conseguentemente, diventa "Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC - APS". Dal momento dell'acquisizione della qualifica di associazione di promozione sociale, l'Associazione adotta la qualifica e l'acronimo APS nella propria denominazione che ne costituisce peculiare segno distintivo e a tale scopo viene inserita negli atti, nella corrispondenza e in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

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

L'Associazione 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'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".

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

Dal punto di vista fiscale l'Associazione, risultante al 31/12/2022 iscritta all'anagrafe delle Onlus, si conforma alle disposizioni di cui al Decreto Legislativo n. 460/97 e utilizza la qualifica di Onlus fino al momento in cui verrà iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore, nella sezione APS.

L'Associazione 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'Associazione 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'Associazione 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'Associazione.

Associati fondatori	7
Associati al 1 Gennaio 2022	78
Associati al 31 Dicembre 2022	92
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1
Associati ammessi durante l'esercizio	15
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	45%
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'Associazione non possiede immobilizzazioni.

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

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

7. RATEI, RISCONTI E FONDI

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

Saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021	variazione
€353,23	€14,01	339,22

Tale voce include il risconto attivo di euro 14,01 (relativo al costo annuo del dominio del sito web e della Posta Certificata) e il risconto attivo di 339,22 (relativo al costo annuo della polizza assicurativa).

8. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto dell'Associazione al termine dell'esercizio è pari ad **€174.151,53** e la sua composizione è indicata nella seguente tabella:

III. PATRIMONIO LIBERO	saldo al 31/12/2022	Saldo al 31/12/2021
riserve di utili o avanzi di gestione	€125.312,59	€101.461,50
IV. AVANZO/DISAVANZO DI GESTIONE	€48.838,94	€23.851,09
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€174.151,53	€125.312,59

9. FONDI CON FINALITÀ SPECIFICA

L'Associazione non possiede fondi con finalità specifica.

10. DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

L'Associazione non possiede 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 evidenziano 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	€42.495,20	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	€68.073,31
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)			€25.578,11
		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0

I **costi e oneri da attività di interesse generale** sono costituiti principalmente dalla voce 7) *Erogazioni a sostegno di progetti di ricerca*, per un importo pari a **€39.528,23**. Parte dell'importo, pari a Euro €28.528,23 è stato impiegato per sostenere il progetto di ricerca dal titolo "IDENTIFICATION OF COMPOUNDS TO RESCUE MMACHC FUNCTIONAL DEFICIENCY IN CBLIC DISEASE". Il progetto è diretto a studiare alcune mutazioni della cblC che determinano una funzionalità ridotta della proteina corrispondente. L'obiettivo è cercare di recuperare la suddetta funzionalità testando diverse molecole approvate da Ema e Fda. La parte restante dell'importo, pari a €11.000, è stata inoltre utilizzata per effettuare una erogazione a favore della Fondazione Bambino Gesù allo scopo di sostenere uno studio in corso presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma sulle Acidurie Organiche e in particolare sul deficit di cobalamina C.

La voce 1) *Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci*, pari a €269,96, si riferisce agli acquisti di carta, faldoni, cartucce, tele, ecc.

La voce 2) *Servizi*, pari a €1.509,66, è costituita principalmente dalle spese sostenute per la partecipazione al convegno scientifico annuale SIMMESN (€1.167,30) e per la parte rimanente a servizi bancari e postali, costo del dominio e pec, spedizioni e costi assicurativi.

La voce 5) *Ammortamenti*, pari a €597,97, si riferisce a beni strumentali che singolarmente sono inferiori a €516,46 e pertanto imputati direttamente all'esercizio 2022.

La voce 8) *Oneri diversi di gestione*, pari a €589,38, è costituita da costi associativi verso altri Enti e 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* (€4.400,00), alla voce 4) *Erogazioni liberali* (€17.218,30), alla voce 5) *Proventi del 5 per mille* (€46.451,81) e alla voce 10) *Altri ricavi, rendite e proventi* (€3,20).

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'Associazione non ha svolto attività diverse.

C) ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Costi e oneri da attività di raccolta fondi	€13.818,54	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	€36.909,00
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)			€23.090,46
<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	€170,37
<i>di cui di carattere straordinario</i>	0	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)			€170,37
<i>di cui di carattere straordinario</i>			0

I **ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**, pari a €170,37, 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	€56.313,74
Ricavi totali	€105.152,68
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	€48.838,94
Imposte	0
Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	€48.838,94

L'esercizio 2022 si è chiuso con un avanzo di esercizio pari a €48.838,94 che viene portato a nuovo nell'esercizio 2023.

12. EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Ammontare delle erogazioni liberali ricevuto nell'esercizio:

	tramite accredito diretto	tramite piattaforma Facebook	TOTALE
In denaro	€16.037,00	€1.181,30	€17.218,30
In natura di beni	0	0	0
In natura di servizi	0	0	0

13. DIPENDENTI E VOLONTARI

L'Associazione non ha dipendenti. Al momento l'attività gestionale è interamente svolta da 8 volontari di cui 7 sono membri dell'organo di amministrazione.

14. COMPENSI AGLI ORGANI APICALI

L'Associazione non è dotata 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'Associazione non ha costituito "patrimoni destinati ad uno specifico affare".

16. OPERAZIONI CON PARTI CORRELATE

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

17. DESTINAZIONE DELL'AVANZO

L'Associazione 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 avanzi 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'ASSOCIAZIONE E ANDAMENTO DI GESTIONE

Anche nel 2022 la gestione dei costi è stata particolarmente oculata. Nonostante ci sia stata un'importante uscita di €39.528,23 a sostegno dei progetti di ricerca, il bilancio si è chiuso con un avanzo di gestione pari a €48.838,94.

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 della Associazione in forma gratuita.

19. EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE

Il numero degli associati continua a crescere di anno in anno e l'Associazione è sempre più riconosciuta 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'Associazione 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. Nel corso del 2022 l'Associazione ha dovuto affrontare una situazione emergenziale dovuta ad una carenza di un farmaco salvavita ritirato dal mercato. L'Associazione, grazie all'impegno delle famiglie, al supporto della Comunità Scientifica e alla collaborazione con Aifa è stata in grado di superare una situazione che rischiava di mettere in pericolo la salute dei pazienti. Gli sforzi dell'Associazione sono stati diretti a creare le condizioni per una maggiore stabilità e continuità nell'erogazione del farmaco nonché a garantire equità di trattamento su tutto il territorio nazionale. Alle iniziative sostenute nel corso degli anni si affiancano altri importanti progetti di ricerca che l'Associazione sta valutando anche in collaborazione con istituzioni internazionali.

20. MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE

Le attività perseguite dall'Associazione sono in linea con la missione e le finalità istituzionali dello stesso. L'Associazione 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'Associazione 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'Associazione non ha personale.

24. RACCOLTA FONDI

L'Associazione, in occasione del Natale 2022, dal 25 al 31 Dicembre, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2022" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali dell'Associazione, in particolare ai progetti di ricerca che periodicamente vengono selezionati grazie anche al supporto del Comitato Scientifico dell'Associazione.

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	€36.909,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	€36.909,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	€12.862,09
- oneri per acquisto servizi (spedizioni)	€932,50
- 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)	€23,95
Totale b)	€13.818,54
Risultato della singola raccolta (a-b)	€23.090,46

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di **€36.909,00**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti per un totale di €18.318,00. In particolare, €1.550,00 in occasione dello spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta, €16.768,00 tramite la raccolta delle donazioni da parte delle famiglie associate. L'intero importo di €18.318,00 è stato successivamente versato sui conti intestati alla Associazione.

Il resto delle elargizioni sono state ricevute direttamente sui diversi conti (c/c bancario, postale e paypal) per un totale di €18.591,00 e si riferiscono a donazioni per la campagna Natale 2022 da parte di associazioni, società, soggetti titolari di P.IVA, privati cittadini (associati e sostenitori). In particolare da:

- 1) ASSOCIAZIONI: €220,00
- 2) SOCIETA': €3.126,00
- 3) SOGGETTI TITOLARI P.IVA €680,00
- 4) PRIVATI CITTADINI €14.565,00

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **€13.818,54** così suddivise:

- Le spese relative all'acquisto dei cioccolatini solidali (390 kg) ammontano a €7.722,00.
- Le spese relative all'acquisto delle scatole per i cioccolatini solidali (2000 scatole), etichette in bobina (400), pieghevoli (500) più spedizione del relativo materiale ammontano a €1.411,83.
- Le spese relative all'acquisto delle tazze (n. 330) ammontano a €1.935,16
- Le spese relative all'acquisto delle agende (n. 350) più relative spedizioni ammontano a €914,70
- Le spese relative alla realizzazione dei calendari (n. 1.100) più relative spedizioni ammontano a €878,40
- Le spese relative alle spedizioni in Spagna ammontano a €265,00
- Le spese relative alle spedizioni in Portogallo ammontano a €24,00
- Le spese relative all'acquisto dei carnet ammontano a €627,50
- Le spese relative ad altre spedizioni ammontano a €16,00
- Le spese relative all'acquisto delle ricevute più buste ammontano a €23,95

I fondi raccolti al **NETTO** del totale delle spese sostenute sono pari ad **€23.090,46** 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;
- 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".

25. ULTERIORI INFORMAZIONI

Doveroso un sentito ringraziamento a tutti coloro che hanno contribuito alla visibilità e alla crescita della Associazione. Ai membri dell'Organo di Amministrazione, a tutti gli associati che hanno sostenuto attivamente le iniziative della Associazione, 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 favore dell'Associazione.

Roma 19/03/2023

Il Presidente
(legale rappresentante)



**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
 ONLUS¹

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 onlus, in occasione del Natale 2022, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2022" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali dell'Associazione.

Denominazione dell'evento: CAMPAGNA NATALE 2022

Durata della raccolta fondi: dal 25 Novembre al 31 Dicembre

a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	€36.909,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	€36.909,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	€12.862,09
- oneri per acquisto servizi (spedizioni)	€932,50
- 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)	€23,95
Totale b)	€13.818,54
Risultato della singola raccolta (a-b)	€23.090,46

¹ L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC, al 31/12/2022 iscritta all'Anagrafe delle Onlus, assume nella propria denominazione la qualifica di Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (in breve Onlus) che viene inserita in qualsivoglia segno distintivo ed a tale scopo viene inserita in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima. L'Associazione si conforma alle disposizioni di cui al Decreto Legislativo n. 460/97 e utilizza la qualifica di Onlus fino al momento in cui verrà iscritta al Registro unico nazionale del Terzo settore, nella sezione APS. Da quel momento l'Associazione si configura quale associazione di promozione sociale, ai sensi degli artt. 35 e segg. del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 (Codice del Terzo Settore) nonché dei principi generali dell'ordinamento giuridico, per il perseguimento senza scopo di lucro neppure indiretto di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. Dal momento dell'iscrizione al Registro unico nazionale del Terzo settore, assume la qualifica di associazione di promozione sociale e la denominazione, conseguentemente, diventa "Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC - APS". Dal momento dell'acquisizione della qualifica di associazione di promozione sociale, l'Associazione adotta la qualifica e l'acronimo APS nella propria denominazione che ne costituisce peculiare segno distintivo e a tale scopo viene inserita negli atti, nella corrispondenza e in ogni comunicazione e manifestazione esterna della medesima.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

L'Associazione Italiana Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cblC onlus, in occasione del Natale 2022, dal 25 al 31 Dicembre, ha posto in essere una raccolta fondi con una iniziativa denominata "Campagna Natale 2022" al fine di raccogliere fondi da destinare ai progetti istituzionali dell'Associazione, in particolare ai progetti di ricerca che periodicamente vengono selezionati grazie anche al supporto del Comitato Scientifico dell'Associazione.

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).

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di **€36.909,00**.

Le elargizioni in danaro sono state ricevute in contanti per un totale di **€18.318,00**. In particolare, €1.550,00 in occasione dello spazio divulgativo e di raccolta presso l'ICS Ignazio Buttitta, €16.768,00 tramite la raccolta delle donazioni da parte delle famiglie associate. L'intero importo di €18.318,00 è stato successivamente versato sui conti intestati alla Associazione.

Il resto delle elargizioni sono state ricevute direttamente sui diversi conti (c/c bancario, postale e paypal) per un totale di **€18.591,00** e si riferiscono a donazioni per la campagna Natale 2022 da parte di associazioni, società, soggetti titolari di P.IVA, privati cittadini (associati e sostenitori). In particolare da:

- 1) ASSOCIAZIONI: €220,00
- 2) SOCIETA': €3.126,00
- 3) SOGGETTI TITOLARI P.IVA €680,00
- 4) PRIVATI CITTADINI €14.565,00

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese per un tot. di **€13.818,54** così suddivise:

Le spese relative all'acquisto dei cioccolatini solidali (390 kg) ammontano a €7.722,00.

Le spese relative all'acquisto delle scatole per i cioccolatini solidali (2000 scatole), etichette in bobina (400), pieghevoli (500) più spedizione del relativo materiale ammontano a €1.411,83.

Le spese relative all'acquisto delle tazze (n. 330) ammontano a €1.935,16

Le spese relative all'acquisto delle agende (n. 350) più relative spedizioni ammontano a €914,70

Le spese relative alla realizzazione dei calendari (n. 1.100) più relative spedizioni ammontano a €878,40

Le spese relative alle spedizioni in Spagna ammontano a €265,00

Le spese relative alle spedizioni in Portogallo ammontano a €24,00

Le spese relative all'acquisto dei carnet ammontano a €627,50

Le spese relative ad altre spedizioni ammontano a €16,00

Le spese relative all'acquisto delle ricevute più buste ammontano a €23,95

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad **€23.090,46** 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;

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 cb1C;

b) sensibilizzando e informando il pubblico sui temi attinenti alle proprie finalità e promuovendo una maggiore conoscenza della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cb1C;

c) sollecitando le autorità politiche ad adottare provvedimenti idonei a migliorare la prevenzione, la diagnosi e la cura della Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria cb1C;

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 19/03/2023

Il Presidente
(legale rappresentante)

