

ASSOCIAZIONE A.I.SI.W.H. ODV

Sede in MONTECOSARO VIA Tiziano, 20
Fondo di dotazione euro
Registro Unico Terzo Settore n. 334120
Sezione ODV H
Codice fiscale 97216930152

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

STRUTTURA E CONTENUTO DELLA RELAZIONE DI MISSIONE

La relazione di missione illustra, da un lato, le poste di bilancio e dall'altro lato, l'andamento economico e finanziario dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, cumulando informazioni che il Codice Civile colloca per le società di capitali, distintamente, nella nota integrativa nella relazione sulla gestione.

L'articolo 13 del D. Lgs. 117/2017 come modificato dalla legge 104/2024 ha dato facoltà agli ETS di minori dimensioni (vale a dire per gli ETS con volumi di ricavi, proventi ed entrate inferiori a 300.000,00 euro) di predisporre il bilancio che consta di Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di missione in luogo del Rendiconto di cassa.

La Relazione di Missione, predisposta secondo le indicazioni espresse nel Decreto n. 39 del 5 marzo 2020, rappresenta uno degli strumenti di trasparenza pensati dal legislatore per dare conto del modo con il quale l'ente ha assolto alla missione che ha dichiarato di perseguire.

La presente relazione di missione è relativa all'anno chiuso il 31/12/2024.

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Di seguito si riportano le informazioni generali dell'ente:

- Nome completo e per esteso dell'organizzazione: ASSOCIAZIONE A.I.SI.W.H. ODV ETS
- Codice fiscale: 97216930152
- Forma giuridica: Organizzazione di Volontariato
- Qualificazione ai sensi del Codice Terzo Settore: ODV
- Possesso della personalità giuridica NO

MISSIONE PERSEGUE ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

L'ente nel perseguimento delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale opera nei seguenti ambiti:

- Prestazioni socio-sanitarie di cui al DPCM DEL 14.01.2001
- Educazione, istruzione e formazione professionale ai sensi della legge 28 marzo 2003
- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale
- Promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali nonché diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale
- Fornire supporto alle famiglie offrendo supporto informazioni e indirizzo

- Promuovere la conoscenza delle problematiche della Sindrome
- Sostegno economico a enti pubblici di ricerca che ne facciano richiesta.

Visione:

- *Gli impatti della condizione possono essere molto mitigati utilizzando i risultati della Ricerca in maniera che risultino adeguati ai bisogni ed alle necessità delle persone affette*
- *Gli attuali pazienti devono essere supportati per consentire loro il percorso di vita caratterizzato dalla massima autonomia possibile alla loro condizione*
- *Le famiglie devono essere supportate in modo che siano in grado di favorire questo percorso*
- *La Società Civile deve essere resa consapevole di questa visione e invogliata a collaborare alla sua realizzazione*

Missione:

- *La Famiglia con un paziente afflitto dalla condizione deve continuare a sentirsi parte del tessuto sociale*
- *Il paziente deve raggiungere un livello adeguato di autonomia*
- *La Società deve essere informata delle difficoltà e degli sforzi che pazienti e famiglie compiono per favorire questa integrazione*
- *L'attività scientifica e medica deve essere supportata anche attraverso un legame stretto da stabilire e conservare con le famiglie dei pazienti.*

Attività Istituzionale:

- *Offrire supporto alle famiglie dei pazienti e creare per loro progetti per il più completo sviluppo relazionale*
- *Sostenere economicamente la Ricerca Scientifica*
- *Mantenere alto l'interesse pubblico per la Disabilità*
- *Raccogliere fondi per il sostegno dei propri progetti*

Valori:

- *Speranza che la Ricerca sarà in grado di mitigare gli effetti della condizione*
- *Sostegno alle famiglie nell'alleviare le difficoltà che una sindrome grave, devastante e inaspettata comporta*
- *Serietà nel coniugare massima professionalità nella gestione dei progetti e massima efficienza nella gestione delle nostre preziose risorse*

SEZIONE REGISTRO UNICO TERZO SETTORE E REGIME FISCALE APPLICATO

Di seguito si riportano le informazioni relative alla sezione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) d'iscrizione ed il regime fiscale applicato:

- Indicazione della sezione del Registro unico nazionale del Terzo settore in cui l'ente è iscritto come Organizzazione di Volontariato (ODV) del RUNTS della Regione Marche con il n. 334120
- Regime fiscale applicato: Contabilità per Competenza, soggetto privo di p.iva

In relazione alla natura fiscale, in attesa dell'autorizzazione della Commissione Europea e dell'entrata in vigore del Titolo X del CTS, l'ente si qualifica Organizzazione di Volontariato.

SEDI E ATTIVITA' SVOLTE

- Indirizzo della sede legale: VIA Tiziano, 20 62010 MONTECOSARO MC

- Altre sedi operative: NESSUNA
- Aree territoriali di operatività: ITALIA

DATI ASSOCIATI O FONDATORI E INFORMAZIONI SULLE PARTECIPAZIONI

Di seguito sono fornite le informazioni in merito agli associati o fondatori e alle attività svolte nei loro confronti, nonché le informazioni sulla partecipazione alla vita dell'ente.

Enti del Terzo settore associativi

Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente	Dati
<i>Indicare LE categorie di associati (vedi statuto)</i>	
Associati fondatori	2
Associati ordinari	53
Associati ammessi durante l'esercizio	0
Associati receduti durante l'esercizio	0
Associati esclusi durante l'esercizio	0
Dati assemblea	
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1
Percentuale partecipanti rispetto agli aventi diritto	47,92%
Percentuale di Associati presenti in proprio alle assemblee	100%
Percentuale di Associati presenti per delega alle assemblee	0
Dati organo di amministrazione	
Consiglio direttivo (organo amministrativo) svolti nell'esercizio	10
Presenza nelle riunioni di consiglio	100%

Le attività di interesse generale svolte nei confronti degli associati sono state rivolte ai tre ambiti di rilievo all'interno dei quali operano le Associazioni per fornire servizi alle famiglie dei pazienti:

- *Informazione*, in termini di acquisizione e condivisione sul territorio di informazioni sulla Sindrome, sugli specialisti, sulle terapie e su quanto serva a supportare la ricerca delle famiglie per garantire un migliore supporto ai propri ragazzi sindromici. Funzione cardine e storicamente rilevante delle Associazioni ed estremamente rilevante per le Associazioni di Sindromi rare come AISiWH, condizioni poco note anche dalla Medicina territoriale e per tanto necessitanti di un supporto informativo importante. Anche in questo periodo di (apparente) facilità ad acquisire dati (internet, social), la trasformazione di *dati* in *informazioni fruibili* per le famiglie non è una azione semplice ed immediata. Le Associazioni possono selezionare le informazioni che sono effettivamente connesse alla vita e alla salute dei pazienti con la specifica malattia rara e veicolare queste informazioni corredandole con ulteriori informazioni utili per la loro eventuale fruizione. In questo ambito, vi è ancora uno spazio di azione per le Associazioni, spazio che anche AISiWH tende ad utilizzare.
- *Buone pratiche*, in termini di test e di diffusione di buone pratiche (terapie abilitative, utilizzo di strumenti e metodi per favorire ambiti della vita particolarmente complessi e di sofferenza per i pazienti WHS come la comunicazione, la socializzazione, le abilità motorie etc.). Funzione importante soprattutto per consentire anche in aree meno sviluppate del Paese la conoscenza e lo sviluppo di attività di varia natura i cui benefici a favore dei pazienti WHS siano state testate in altre aree. Anche in questo settore, AISiWH può utilizzare l'attuale varietà dell'età dei propri pazienti (si va dall'infanzia, all'età pediatrica fino all'età adulta): è infatti possibile proporre, alle

famiglie di pazienti più giovani le buone pratiche e i risultati che queste hanno prodotto, consentendo la loro migrazione nel tempo dai pazienti più anziani a quelli più giovani.

- **Supporto alla Ricerca.** Le sindromi genetiche rare sono numerose, creano fenotipi complessi caratterizzati da condizioni di sofferenza a carico di numerosi comparti, richiedendo dunque un approccio particolarmente multidisciplinare. La Ricerca Scientifica è rivolta molto spesso a patologie complesse a maggiore prevalenza sulla Società: ciò non ostante è possibile (a) “recuperare” informazioni di carattere generale da attività rivolte verso altri target finali ma che contengano informazioni utili per le situazioni sindromiche e (b) condizionare, attraverso il supporto finanziario e di compliance con i pazienti, aree e gruppi di ricerca per orientare la loro attività verso problematiche connesse alla WHS. Anche questa funzione è stata un punto cardine dell’attività dell’Associazione e continua a mantenere rilevanza, anche grazie al forte legame che nel tempo si è attivato con alcuni centri di Ricerca.

Informazione

L’avvento di Internet e la progressiva crescita dei contenuti web e la costante diffusione capillare delle tecnologie informatiche nelle famiglie, hanno consentito l’accesso veloce ed efficiente ad una grande quantità di informazioni sulle problematiche mediche, anche di quelle più remote e complesse come le situazioni sindromiche. Questo ha progressivamente ridotto l’efficacia di una delle principali funzioni assolve dalle Associazioni come quella dell’Informazione. Le Associazioni infatti svolgevano (ma svolgono tuttora) il ruolo di *repository* (deposito) di dati, informazioni e di reti di contatti (con gli Specialisti Medici e/o altre professioni di rilievo per il supporto ai pazienti sindromici come terapisti riabilitativi, di neuropsicomotricità etc.). Questo ruolo è stato molto ridotto dalla disponibilità di informazioni su web, riducendo quindi la capacità di intermediazione svolta dalla Associazione tra famiglie e mondo medico-riabilitativo e rendendola meno necessaria.

Tuttavia l’eccesso informativo attualmente presente sulla rete non consente di districarsi facilmente tra dati e informazioni, molte delle quali o scarsamente comprensibili (se molto tecniche) o scarsamente affidabili (se provenienti da sorgenti informative non certificate). In questo senso l’Associazione, ancora, può svolgere un’azione ancillare, ma importante, di filtro e di indirizzo. Questo viene fatto anche grazie all’utilizzo degli strumenti social (ad esempio il *gruppo AISiWH* su Facebook) dove alcune notizie rilevanti vengono comunque rilanciate e portate all’attenzione, fornendo quindi un primo supporto alla conoscenza in un all’interno di un “rumore informativo” che può anche coprire i segnali importanti all’interno di esso. In questo senso, e per questo motivo, l’Associazione sta puntando molto sull’utilizzo degli strumenti Social per andare a raccogliere la richiesta informativa dei pazienti e delle loro famiglie proprio nel mezzo dal quale in larga misura queste informazioni vengono ricercate.

Vengono per questo utilizzati alcuni strumenti importanti. Alla fine del 2023, AISiWH ha aderito alla Rete di Associazione della Fondazione Telethon¹. Grazie a questo, Telethon invia costantemente newsletter e informazioni (ad ampio spettro sulle Malattie Rare, di cui Telethon si occupa). Tali informazioni vengono sia rilanciate direttamente, sia spiegate e dettagliate quando esse impattino, in qualche modo, sulle problematiche della Sindrome per consentire a tutti i Soci di essere pienamente (ed efficacemente) informati.

Un altro spunto importante è fornito dalle Newsletter del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità². Anche per questi notiziari, viene fatta una eventuale azione di rilancio a maggiore contenuto informativo quando le notizie in esso riportate sia (o possano essere) di interesse per i Soci.

Una interazione informativa comunque continua ad essere rilevante, in particolare per collegare le famiglie con i gruppi di ricerca o di clinica medica che hanno maggiore esperienza con pazienti WHS: questo ruolo continua ad essere molto rilevante e ancora particolarmente richiesto da parte dei Soci.

¹ <https://www.fondazionetelethon.it/cosa-facciamo/supporto-alla-ricerca-e-ai-pazienti/supporto-ai-pazienti/associazioni-amiche/elenco-delle-associazioni-amiche/>

² <https://www.malattierare.gov.it/newsletter/anteprema/86>

Buone Pratiche

Questo ambito è estremamente importante e questo ruolo delle Associazioni di *propagatori* ma anche di sviluppatori e validatori di Buone Pratiche si ritiene sia pressoché insostituibile. Infatti le situazioni sindromiche complesse come la WHS richiedono anche sviluppo di metodiche abilitative complesse e multi-settoriali (che abbracciano l'area psicologica, comportamentale, l'ambito della motricità e della espressività corporea); per queste sono necessarie ricerche appropriate e validazioni su pazienti con analoghe problematiche anche al fine di validarne l'efficacia e a rendere funzionali queste pratiche in modo che la loro conoscenza possa essere diffusa e sostenuta verso le famiglie.

La diffusione e la validazione delle varie metodiche terapeutiche sono un bagaglio delle famiglie che, attraverso le Associazioni, diffondono queste informazioni alle altre famiglie consentendo quindi un arricchimento del bagaglio di conoscenza sulla sindrome e sulle strade appropriate per mitigarne gli impatti. E' questo un ruolo insostituibile delle Associazioni: AISiWH non solo veicola nella sua rete di famiglie le informazioni sulle buone pratiche ma, in particolare attraverso suoi progetti come il Progetto Autonomie, ne progetta e ne realizza al suo interno. Il Progetto ha dunque raggiunto un ruolo di progettazione e sperimentazione di ulteriori esperienze: ospita infatti al suo interno, di anno in anno, laboratori di varia natura (musicoterapia, psicomotricità, laboratori per la manualità) in modo di agire non solo come progetto in sé ma anche come "officina" per la sperimentazione di nuove strategie terapeutiche e abilitative.

E' questo un ruolo importante che l'Associazione continuerà a svolgere anche nei prossimi anni. Anche in questo Settore, l'ingresso di AISiWH nella Rete di Associazioni di Telethon¹ consentirà di moltiplicare la conoscenza di queste buone pratiche (veicolate attraverso le newsletter di Telethon) verso i Soci e le famiglie dei pazienti.

Supporto alla Ricerca

La sindrome di Wolf-Hirschhorn non è una condizione la cui soluzione può essere approcciata con terapie (anche quelle geniche) a causa del fatto che è legata alla perdita (e non alla semplice modifica) di materiale genico germinale. In questo senso la WHS non risente (particolarmente) dell'assenza di farmaci specifici per la Sindrome ma utilizza farmaci e terapie correnti (e nuove, qualora esistessero) per la riduzione degli impatti di una numerosa serie di problematiche che la Sindrome causa (problemi neurologici, metabolici, osteo-ponderali etc.)

Quello che la WHS richiede alla Ricerca è agire su differenti fronti:

- Il fronte diagnostico e del monitoraggio dei pazienti, per i sintomi e le problematiche nei vari ambiti precedentemente richiamati. Alcuni di tali problematiche sono comuni anche ad altre condizioni (ad esempio le epilessie) e quindi operare su queste risulta essere anche di ampio respiro e particolarmente ben accetto dagli organismi della sanità pubblica e privata, alla cui collaborazione AISiWH è aperta. Questo ambito è particolarmente interessante perché è accessibile sulla base dei finanziamenti che l'Associazione può mobilitare e che può complementare con altri finanziamenti (da enti pubblici, charities o altre iniziative finanziarie).
- Il fronte delle terapie. In questo la situazione è molto più complessa anche per quanto detto in precedenza. WHS non ha uno (o più) farmaci di cui è orfana e verso i quali può indirizzare i propri sforzi, anche finanziari. E' maggiormente interessata alle terapie comuni per una serie di problematiche (neurologiche, metaboliche) che vengono affrontate senza necessitare di un supporto proattivo dell'Associazione.
- Il fronte della riabilitazione. In questo caso l'Associazione è attiva direttamente (attraverso un progetto denominato "Autonomie" (vedi nel seguito) e, indirettamente, veicolando informazioni, studi e esiti di terapie abilitative note per sperimentazione diretta da parte dei propri Soci e/o provenienti da altre fonti simili (altre Associazioni, informazioni da Telethon, informazioni dal Centro nazionale Malattie rare).

Nel 2024 le attività nel settore Ricerca hanno prevalentemente riguardato la continuazione di uno studio, iniziato nel 2023, su nuovi marcatori molecolari per il monitoraggio delle epilessie. L'epilessia è uno dei problemi più diffusi (è comune al 100% della popolazione dei pazienti WHS) ed è particolarmente impattante sulla salute e lo sviluppo dei pazienti soprattutto in età pediatrica. Su

questo tema AISIWH è impegnata da molti anni, attraverso collaborazioni con primari istituti pubblici in Italia (Policlinico “Agostino Gemelli”, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS San Raffaele, tutti a Roma). Nel 2024 è stata portata a compimento la prima fase di validazione di 4 biomarcatori molecolari su un campione molto ampio di 150 pazienti. E’ stato inoltre pianificato il prosieguo di questo Studio, una valutazione longitudinale su una coorte di circa 40 pazienti, seguiti per un lasso di tempo di un anno. Il progetto è stato programmato nel 2024 e avrà luogo nel 2025.

Progetto Autonomie

Il Progetto Autonomie è un progetto iniziato da AISiWH da oltre 15 anni e rappresenta il progetto di maggiore successo dell’Associazione, non solo in relazione alla sua lunga e ininterrotta vita, ma in quanto Progetto autonomamente ideato e condotto dall’Associazione in tutti questi anni, con una forte collaborazione di tutto il Personale Medico e Medico-Psicologico ed Esperti della Riabilitazione.

Il Progetto mette insieme un certo numero di ragazzi con la Sindrome, ciascuno dei quali supportato da un Operatore con competenze specifiche nel supporto con ragazzi con gravi disabilità che, durante un periodo residenziale di una settimana e in assenza di componenti del nucleo familiare, svolgono un periodo di attività (e di svago) effettuando un progetto abilitativo differenziato (predisposto dall’Associazione durante l’anno precedente in collaborazione con le famiglie) oltre che sviluppando ulteriori sinergie e sviluppando attività di socializzazione e di inserimento in un gruppo.

Il Progetto Autonomie, di gran lunga il progetto a massimo impatto sia sul versante economico che su quello della Missione dell’Associazione, costituisce dunque un banco di prova e fornisce dei criteri valutativi sulle capacità dell’Associazione di mettere in opera effettivamente azioni che concretamente indirizzino gli obiettivi che l’Associazione stessa si prefigge. Attraverso gli elementi di auto-valutazione di questa attività, AISiWH apprende eventuali capacità o limiti nella propria penetrazione all’interno delle famiglie, delle sue capacità di rivolgersi alle famiglie per creare consenso e consapevolezza delle azioni che insieme possono essere messe in opera per migliorare la condizione dei ragazzi e delle loro famiglie.

Per questo motivo AISiWH acquisisce sempre un report, alla fine di ogni periodo di svolgimento del Progetto Autonomie sia attraverso una interazione diretta con le famiglie, sia attraverso la somministrazione di questionari sia alle famiglie che agli Operatori, in modo da evidenziare eventuali carenze o problematiche al fine di migliorare costantemente il “prodotto”, migliorandone al contempo l’efficacia.

Nel 2024 è stato svolto in un’unica settimana secondo le modalità classiche del progetto.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

La predisposizione del Bilancio di esercizio degli enti di cui all’art. 13, c. 1, del Codice del Terzo Settore è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423, 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 di Terzo Settore.

INTRODUZIONE

Il Bilancio dell’esercizio chiuso al 31/12/2024, composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione, corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto in ossequio alle disposizioni previste dal DM 39 del 5 marzo 2020, dagli artt. 2423 e 2423-bis del Codice Civile, nonché ai principi contabili ed alle raccomandazioni contabili elaborati dall’Organismo Italiano di Contabilità (O.I.C.) per gli ETS.

Il Bilancio è stato redatto pertanto nel rispetto dei principi di chiarezza, veridicità e correttezza e del principio generale della rilevanza. Un dato o informazione è considerato rilevante quando la sua omissione o errata indicazione potrebbe influenzare le decisioni prese dai destinatari

dell'informazione di bilancio.

La sua struttura è conforme a quella delineata negli allegati al DM 5 marzo 2020 n. 39, Mod. A) Stato Patrimoniale, Mod. B) rendiconto gestionale, Mod. C) relazione di missione, e a tutte le disposizioni che fanno riferimento a detto Decreto.

L'intero documento, nelle parti di cui si compone, è stato redatto in modo da dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente, nonché del risultato economico dell'esercizio, fornendo, ove necessario, informazioni aggiuntive complementari a tale scopo.

Ai sensi dell'art. 2423-ter per ogni voce viene indicato l'importo dell'esercizio precedente.

PRINCIPI DI REDAZIONE

Conformemente al disposto dell'art. 2423-bis del Codice Civile, nella redazione del Bilancio sono stati osservati i seguenti principi:

- la valutazione delle singole voci è stata fatta ispirandosi a principi di prudenza e nella prospettiva della continuazione dell'attività, nonché tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- sono stati indicati esclusivamente gli utili effettivamente realizzati nell'esercizio;
- sono stati indicati i proventi e gli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla loro manifestazione numeraria;
- si è tenuto conto dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura;
- gli elementi eterogenei inclusi nelle varie voci di Bilancio sono stati valutati distintamente.

I criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile sono stati mantenuti inalterati rispetto a quelli adottati nell'esercizio precedente.

Il Bilancio di esercizio, come la presente Relazione di missione, sono stati redatti in unità di Euro.

CAMBIAMENTI DI PRINCIPI CONTABILI

A seguito della pubblicazione dell'OIC 35 che ha introdotto la possibilità di valutare tutte le prestazioni non sinallagmatiche, a partire dall'esercizio 2021 si è provveduto a adeguare i valori delle attività nel seguente modo:

- ad applicare il principio contabile OIC 35 prospetticamente (a partire dall'esercizio in corso), poiché non è fattibile calcolare l'effetto cumulato pregresso del cambiamento di principio o la determinazione dell'effetto pregresso risulti eccessivamente onerosa.

PROBLEMATICHE DI COMPARABILITA' E DI ADATTAMENTO

Nella redazione del presente Bilancio sono stati applicati i criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile.

CRITERI DI VALUTAZIONE APPLICATI

I criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile sono stati mantenuti inalterati rispetto a quelli adottati nell'esercizio precedente.

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono state iscritte al costo di acquisizione o di produzione interna, comprensivo degli oneri accessori di diretta imputazione.

Non vi sono state variazioni delle aliquote di ammortamento rispetto al precedente esercizio.

Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risulti durevolmente inferiore rispetto al valore normalmente determinato, sono state iscritte a tale minore valore; questo non è mantenuto nei successivi bilanci se sono venuti meno i motivi della rettifica effettuata, con eccezione dell'avviamento.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono state iscritte in Bilancio al costo di acquisto o di produzione interna, ovvero al valore di conferimento basato sulla perizia di stima del patrimonio aziendale. Tale costo è comprensivo degli oneri accessori, nonché dei costi di diretta imputazione.

Laddove non sia stato possibile iscrivere al costo di acquisto (donazione in natura), l'immobilizzazione è stata iscritta al fair value.

Sono stati ricompresi anche altri costi, per la quota ragionevolmente imputabile ai beni, sostenuti nel periodo di fabbricazione e fino al momento dal quale il bene può essere utilizzato.

Con gli stessi criteri sono stati aggiunti gli oneri di finanziamento relativi alla fabbricazione interna o presso terzi.

Non vi sono state variazioni delle aliquote di ammortamento rispetto al precedente esercizio.

Contributi in conto capitale

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2024 l'ente non ha provveduto alla richiesta di erogazione di contributi in conto capitale;

Immobilizzazioni finanziarie

Le immobilizzazioni finanziarie consistenti in partecipazioni in imprese controllate e collegate sono state valutate secondo il metodo del costo, comprensivo degli oneri accessori; il valore di iscrizione in bilancio è determinato sulla base del prezzo di acquisto o di sottoscrizione o del valore attribuito ai beni conferiti.

Il costo come sopra determinato viene ridotto in caso si accertino perdite durevoli di valore; qualora vengano meno i motivi della rettifica effettuata, il valore della partecipazione è ripristinato nel limite del costo di acquisizione.

Il valore così determinato non risulta superiore al valore che si sarebbe determinato applicando i criteri previsti dall'art. 2426, punto 4, del Codice Civile.

Crediti

I crediti sono stati iscritti al valore nominale.

Disponibilità liquide

Nella voce trovano allocazione le disponibilità liquide di cassa, e le giacenze monetarie risultanti dai conti intrattenuti dalla società con enti creditizi, tutti espressi al loro valore nominale, appositamente convertiti in valuta nazionale quando trattasi di conti in valuta estera.

Ratei e risconti

I ratei e risconti sono stati determinati secondo il principio della competenza temporale. Relativamente ai ratei e risconti pluriennali si è provveduto a verificare il mantenimento della originaria iscrizione e laddove necessario sono state operate le necessarie variazioni.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi sono stati stanziati per coprire perdite o passività di natura determinata, di esistenza certa o probabile, delle quali tuttavia alla chiusura dell'esercizio non sono determinabili l'ammontare o la data di sopravvenienza.

Nella valutazione di tali fondi sono stati rispettati i criteri generali di prudenza e competenza e non si è proceduto alla costituzione di fondi rischi generici privi di giustificazione economica.

TFR

Il fondo trattamento di fine rapporto corrisponde all'effettivo impegno dell'ente nei confronti di ciascun dipendente, determinato in conformità alla legislazione vigente ed in particolare a quanto disposto dall'art. 2120 c.c. e dai contratti collettivi di lavoro ed integrativi aziendali.

Tale passività è soggetta a rivalutazione a mezzo di indici.

Debiti

I debiti sono espressi al loro valore nominale, al netto di premi, sconti, abbuoni, e includono, ove applicabili, gli interessi maturati ed esigibili alla data di chiusura dell'esercizio.

Nel caso in cui vi siano elementi che possono ricadere in più voci dello Stato Patrimoniale viene data informativa nella presente relazione di missione nella corrispondente voce movimentata se necessario a una migliore comprensione del bilancio.

STATO PATRIMONIALE ATTIVO

A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI

Si evidenzia che per l'anno con data di chiusura 31/12/2024 i versamenti di quote associative o apporti ancora dovuti ammontano a euro 0.

B) IMMOBILIZZAZIONI

I) Immobilizzazioni immateriali

La composizione delle immobilizzazioni immateriali e le variazioni intervenute nel corso dell'esercizio sono evidenziate nel seguente prospetto:

Voce di bilancio	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Costi di impianto e di ampliamento				
Costi di sviluppo				
Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzo di opere dell'ingegno				
Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Fare clic qui per immettere testo.	Fare clic qui per immettere		

		testo.
Avviamento		
Immobilizzazioni in corso e acconti		
Altre immobilizzazioni immateriali		
Totali	Fare clic qui per immettere testo.	Fare clic qui per immettere testo.

Le spese sopra indicate sono state iscritte nell'attivo poiché si è ritenuto che tali voci non realizzeranno la loro utilità in un solo periodo, ma manifesteranno i benefici economici lungo un arco temporale di più esercizi.

Le ragioni che attribuiscono a tali voci il carattere della pluriennalità sono le seguenti:

Gli importi sono tutti a zero in quanto le immobilizzazioni immateriali sono state tutte interamente ammortizzate.

II) Immobilizzazioni materiali

La composizione delle immobilizzazioni materiali e le variazioni intervenute nel corso dell'esercizio sono evidenziate nel seguente prospetto:

Voce di bilancio	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Terreni e fabbricati				
Impianti e macchinari	Fare clic qui per immettere testo.			
Attrezzature industriali e commerciali	Fare clic qui per immettere testo.	Fare clic qui per immettere testo.		
Altri beni	739	-209		530
- Mobili e arredi				
- Macchine di ufficio elettroniche				
- Autovetture e motocicli				
- Automezzi				
- Beni diversi dai precedenti				
Immobilizzazioni in corso e acconti				
Totali	739	-209		530

Il prospetto che segue mette in evidenza le componenti che hanno concorso alla determinazione del valore netto contabile di Bilancio.

Descrizione	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale immobilizzazioni materiali
Costo storico						

Rivalutazioni esercizi precedenti			
Fondo ammortamento iniziale	2.135	5.431	7.566
Svalutazioni esercizi precedenti			
Saldo a inizio esercizio		739	739
Acquisizioni dell'esercizio			
Trasferimenti da altra voce			
Trasferimenti ad altra voce			
Cessioni/decrementi dell'es.: Costo storico			
Cessioni/decrementi dell'es.: F.do amm.to			
Rivalutazioni dell'esercizio			
Ammortamenti dell'esercizio		209	209
Svalutazioni dell'esercizio			
Altre variazioni			
Totale variazioni		-209	-209
Saldo finale		530	530
Costo storico			
Rivalutazioni			
Fondo ammortamento finale	2.135	5.639	7.775
Svalutazioni			

Il costo storico va indicato al lordo di eventuali contributi pubblici in conto impianto (nel caso non si sia contabilizzato il contributo come da OIC 35, punto 25, ma si sia scelto di contabilizzarli a decremento del valore dell'immobilizzazione).

Costo originario e ammortamenti accumulati dei beni completamente ammortizzati ancora in uso

Nella tabella il dettaglio dei beni completamente ammortizzati ma ancora utilizzati.

Descrizione	Costo originario	Ammortamenti accumulati
Terreni e fabbricati		
Impianti e macchinari		
Attrezzature		
Altre immobilizzazioni materiali		
Immobilizzazioni materiali in corso e acconti		
Totale immobilizzazioni materiali		

III) Immobilizzazioni finanziarie

Sono stati allocati in questa voce le partecipazioni, i crediti e i titoli non costituenti capitale circolante netto. Non sono presenti immobilizzazioni finanziarie

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I) Rimanenze

Si evidenzia che i criteri adottati nella valutazione delle singole voci hanno portato all'iscrizione di valori non sensibilmente differenti rispetto ai costi correnti dei beni rilevabili alla data di chiusura dell'esercizio (art. 2426, punto 10 del Codice Civile).

II) Crediti

Scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Di seguito viene evidenziata la composizione, la variazione e la scadenza dei crediti presenti nell'attivo circolante.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	di cui di durata residua superiore a 5 anni
Crediti verso utenti e clienti iscritti nell'attivo circolante						
Crediti verso associati e fondatori						
Crediti verso enti pubblici						
Crediti verso soggetti privati per contributi						
Crediti verso enti della stessa rete associativa						
Crediti verso altri enti del Terzo settore						
Crediti verso imprese controllate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti verso imprese collegate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti tributari iscritti nell'attivo circolante						
Crediti da 5xmille						
Attività per imposte anticipate iscritte nell'attivo circolante						
Crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante		50	50	50		
Totale crediti iscritti nell'attivo circolante		50	50	50		

Tali crediti derivano dai bollettini da accreditare da parte di posta per versamenti effettuati a fine 2024 e arrivati nel 2025.

III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Si fornisce di seguito un prospetto relativo alla composizione ed alla variazione delle attività finanziarie non immobilizzate.

	Valore di inizio esercizio	Variazioni nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Partecipazioni non immobilizzate in imprese controllate			
Partecipazioni non immobilizzate in imprese collegate			
Altri titoli non immobilizzati		120.000	120.000
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		120.000	120.000

Gli importi indicati sono relativi ad investimenti in titoli di stato di breve termine.

IV) Disponibilità liquide

Il saldo come sotto dettagliato rappresenta l'ammontare e le variazioni delle disponibilità monetarie esistenti alla chiusura dell'esercizio.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Depositi bancari e postali	255.397	-160.094	95.303
Assegni			
Danaro e altri valori in cassa			
Totale disponibilità liquide	255.397	-160.094	95.303

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

I ratei e risconti sono stati determinati secondo il principio della competenza temporale. Riguardano poste di bilancio relativi a più esercizi.

Relativamente ai ratei e risconti pluriennali si è provveduto a verificare il mantenimento della originaria iscrizione e laddove necessario sono state operate le necessarie variazioni.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei attivi			
Risconti attivi	573	47	620
Totale ratei e risconti attivi	573	47	620

Di seguito si riporta il dettaglio dei ratei e risconti attivi.

Descrizione	Valore di inizio esercizio	Variazione	Valore di fine esercizio
Risconti attivi:	620	-205	415
- su polizze assicurative			
- su canoni di locazione			
- su canoni leasing			
- su altri canoni			
- altri	620	-205	415
Ratei attivi:			
- su canoni			

- altri			
Totali	620	-205	415

STATO PATRIMONIALE PASSIVO

A) PATRIMONIO NETTO

Il Patrimonio Netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a Euro 205.074..

Ha registrato le movimentazioni riportate nel seguente prospetto.

	Saldo iniziale	Destinazio ne risultato esercizio precedente	Incrementi	Decrementi	Riclassifiche	Saldo finale
I) Fondo di dotazione						
II) Patrimonio vincolato:	208.604		-48.120			160.484
1) Riserve statutarie						
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	208.604		-50.816			157.788
3) Riserve vincolate destinate da terzi			2.696			2.696
III) Patrimonio libero:	12.632		16.650			29.282
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	12.632		16.650			29.282
2) Altre riserve						
IV) Avanzo (disavanzo) dell'esercizio	-6.845		22.153			15.308
Totale patrimonio netto	214.391		-9.317			205.074

Tutte le voci di riserva non sono distribuibili; il decremento nelle voci di riserva per decisione degli organi istituzionali o per decisioni di terzi si manifesta al realizzarsi del vincolo.

Le voci 'Riserve statutarie' e 'Altre riserve', costituite a seguito di avanzi (utili di gestione), possono essere utilizzate esclusivamente a copertura delle perdite (disavanzi di gestione).

Riportiamo di seguito il dettaglio delle riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali:

AISIAH				
RISERVE VINCOLATE				
DESCRIZIONE	ANTE-DESTINAZIONE	INCREMENTI	DECREMENTI	POST-DESTINAZIONE
Fondo scopo sociale	€ 34.207,40	€ 1.920,00		€ 36.127,40
Fondo borsa studio genetica	€ 20.000,00	€ 590,00		€ 20.590,00
Fondo Follow up	€ 20.000,00			€ 20.000,00
Fondo Aiuto alle famiglie	€ 5.000,00			€ 5.000,00
Fondo Progetti Territoriali	€ 1.000,00			€ 1.000,00
Fondo Progetto autonomie	€ 91.189,12	€ 6.350,00	€ 38.888,90	€ 58.650,22
Fondo Solidarietà				€ -
Fondo Progetto Arona				€ -
Fondo Personalità Giuridica	€ 15.000,00			€ 15.000,00
Progetto Genetica Medica/Biomap	€ 34.840,00	€ 2.949,00		€ 37.789,00
Utile/Perdita di esercizio anni prec.	-€ 6.845,26			-€ 6.845,26
Utile/Perdita di Esercizio		€ 15.218,03		€ 15.218,03
Riserva da Arrot.Euro				€ -
	€ 214.391,26	€ 27.027,03	€ 38.888,90	€ 202.529,39

Negli incrementi sono indicati le erogazioni ricevute relative ai progetti e nei decrementi le spese sostenute, nonché eventuali riduzioni dovute a scelte dell'organo amministrativo.

La voce "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene a fondi erogativi pervenuti all'ente per i quali il Consiglio direttivo ha deliberato di appostarli a riserve vincolate riferite allo svolgimento di Attività di Interesse Generale, come da prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

La voce "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene alla realizzazione del vincolo nello svolgimento di Attività di Interesse Generale, sia per le riserve vincolate destinate da terzi sia quelle vincolate per decisione degli organi istituzionali, ed è correlata a quanto esposto nel prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

Ecco il dettaglio delle riserve vincolate destinate da terzi come da atti di seguito dettagliati:

Vincolo posto da terzi	Durata del vincolo, se determinata	Saldo iniziale	Incrementi	Decrementi	Saldo finale
Vincolata da Unicredit		2.696		2.696	0
Totali		2.696			

L'importo vincolato da Unicredit come concordato con la convenzione è destinato al progetto Matching Program.

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

I fondi per rischi e oneri rappresentano passività di natura determinata, certe o probabili, con data di sopravvenienza o ammontare indeterminati.

I fondi per rischi rappresentano passività di natura determinata ed esistenza probabile, i cui valori sono stimati. Si tratta, quindi, di passività potenziali connesse a situazioni già esistenti alla data di bilancio, ma caratterizzate da uno stato d'incertezza, il cui esito dipende dal verificarsi o meno di uno o più eventi in futuro.

I fondi per oneri rappresentano passività di natura determinata ed esistenza certa, stimate nell'importo o nella data di sopravvenienza, connesse a obbligazioni già assunte alla data di bilancio, ma che avranno manifestazione numeraria negli esercizi successivi.

I fondi per trattamento di quiescenza e obblighi simili rappresentano accantonamenti per i trattamenti previdenziali integrativi, diversi dal trattamento di fine rapporto, nonché per le indennità una tantum spettanti ai lavoratori dipendenti, autonomi e collaboratori, in forza di legge o di contratto, al momento di cessazione del relativo rapporto. Si tratta, quindi, di fondi a copertura di oneri di natura determinata ed esistenza certa, il cui importo da riconoscere alla cessazione del rapporto è in funzione della durata del rapporto stesso e delle altre condizioni di maturazione previste dalle contrattazioni sottostanti. Tali fondi sono indeterminati nell'ammontare, in quanto possono essere subordinati al verificarsi di varie condizioni di maturazione (età, anzianità di servizio, ecc.) e potrebbero richiedere anche il ricorso a calcoli matematico-attuariali. Tuttavia, per determinati trattamenti di quiescenza, tali fondi sono stimabili alla data di bilancio con ragionevole attendibilità.

Le passività potenziali rappresentano passività connesse a "potenzialità", cioè a situazioni già esistenti alla data di bilancio, ma con esito pendente in quanto si risolveranno in futuro.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2024 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli anticipi corrisposti.

Per i dipendenti che hanno optato per l'adesione alla previdenza complementare il TFR viene versato direttamente al fondo pensione; negli altri casi il TFR viene trasferito al Fondo di Tesoreria gestito dall'INPS.

L'ODV non ha dipendenti in essere

D) DEBITI

La composizione dei debiti, le variazioni delle singole voci, e la suddivisione per scadenza sono rappresentate nel seguente prospetto.

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata residua superiore a 5 anni
Debiti verso banche						
Debiti verso altri finanziatori						
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti						
Debiti verso enti della stessa rete associativa						

Debiti per erogazioni liberali condizionate				
Acconti				
Debiti verso fornitori	1.944	-1.075	869	869
Debiti verso imprese controllate e collegate				
Debiti tributari	395	-136	259	259
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	-68	76	8	8
Debiti verso dipendenti e collaboratori				
Altri debiti				
Totale debiti	2.271	-1.135	1.136	1.136

I debiti sono relativi ai fornitori c/fatt da ric. Debiti tributari relativi all'Irap da versare e debiti inail da versare.

Debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali e relativa analisi

Si fornisce un ulteriore dettaglio relativamente ai debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

	Debiti assistiti da ipoteche	Debiti assistiti da pegni	Debiti assistiti da privilegi speciali	Totale debiti assistiti da garanzie reali	Debiti non assistiti da garanzie reali	Totale
Debiti verso banche						
Debiti verso altri finanziatori						
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti						
Debiti verso enti della stessa rete associativa						
Debiti per erogazioni liberali condizionate						
Acconti						
Debiti verso fornitori					869	869
Debiti verso imprese controllate e collegate						
Debiti tributari					259	259
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale					8	8
Debiti verso dipendenti e collaboratori						
Altri debiti						
Totale debiti					1.136	1.136

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Non sono presenti ratei e risconti passivi.

RENDICONTO GESTIONALE

Il rendiconto gestionale ha quale scopo fondamentale quello di rappresentare il risultato gestionale (positivo o negativo) di periodo e di illustrare, attraverso il confronto tra ricavi/proventi e costi/oneri suddivisi per aree gestionali, come si sia pervenuti al risultato di sintesi.

È questo un risultato complesso che misura l'andamento economico della gestione ma anche il contributo dei proventi e degli oneri non legati a rapporto di scambio. L'attività di rendicontazione negli enti non profit ha come scopo principale quello di informare i terzi sull'attività posta in essere dall'ente nell'adempimento della missione istituzionale ed ha, come oggetto, le modalità attraverso le quali l'ente ha acquisito ed impiegato le risorse nello svolgimento di tali attività.

Il rendiconto gestionale a ricavi/proventi e costi/oneri informa, pertanto, sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite ed impiegate nel periodo con riferimento alle cosiddette aree gestionali.

Il rendiconto gestionale ha le seguenti caratteristiche:

- la rappresentazione dei valori è a sezioni contrapposte. Per ogni area è riportato il risultato di gestione “parziale” che non costituisce il risultato fiscale della singola sezione;
- la classificazione dei proventi è fatta in funzione della loro origine e non in base alla destinazione;
- la classificazione degli oneri/costi è stata fatta in relazione all'assorbimento diretto di ogni voce di costo nelle diverse aree gestionali. Per i costi indiretti, confluiti nell'area delle attività di supporto generale, gli stessi sono stati ribaltati in relazione a specifici criteri oggettivamente individuati.

Le aree gestionali individuate dalle lettere maiuscole sono:

- A) Attività di interesse generale: sono esercitate in via esclusiva o principale e, nel rispetto delle norme particolari che ne regolano il loro esercizio.
- B) Attività diverse: sono strumentali e secondarie rispetto alle attività di interesse generale. A prescindere dal loro oggetto sono considerate secondarie e strumentali se finalizzate a finanziare l'attività di interesse generale.
- C) Attività di raccolta fondi: sono il complesso delle attività ed iniziative attuate da un ente del Terzo Settore al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale.
- D) Attività finanziarie e patrimoniali: si tratta di attività di gestione patrimoniale finanziaria strumentali alle attività di interesse generale.
- E) Attività di supporto generale: si tratta dell'attività di direzione e di conduzione dell'ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base che ne assicura la continuità.

A) COMPONENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
	31/12/2024	31/12/2023		31/12/2024	31/12/2023
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	69	0	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	2.023	1.268
2) Servizi	10.307	10.889	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	6.365	6.489	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	0	0	4) Erogazioni liberali	7.244	8.356
5) Ammortamenti	209	254	5) Proventi del 5 per mille	21.989	0
5-bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0

7) Oneri diversi di gestione	335	501	8) Contributi da enti pubblici	300	896
8) Rimanenze iniziali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	24.870	10) Altri ricavi, rendite e proventi	83	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
Totale	17.285	43.003	Totale	31.639	10.520
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	14.354	-32.483

Le remunerazioni scaturenti dallo svolgimento di Attività di Interesse generale organizzate per macro aree sono le seguenti:

Attività di interesse generale - Tipologia di remunerazione	Valore di inizio esercizio	Variazione	Var. %	Valore di fine esercizio
Corrispettivi soci (A2, A3)				
Corrispettivi terzi (A6, A7)				
Corrispettivi pubblica amministrazione (A8, A9)	896	-596	-66,52	300
Altri (A10)				
Totali	896	-596	0	300

I contributi ricevuti riguardano un contributo ricevuto dal comune di Arona.

Le ulteriori voci di provento inserite nelle attività di interesse generale ma che non costituiscono remunerazione sono le seguenti:

Attività di interesse generale - Tipologia	Valore di inizio esercizio	Variazione	Var. %	Valore di fine esercizio
Quote associative (A1)	1.268	755	59,54	2.023
Erogazioni liberali (A4)	8.356	-1.112	-13,31	7.244
Proventi del 5xmille (A5)		21.989		21.989
Altri (A10)				
Totali	9.624	21.632		31.256

Relativamente ai proventi del 5x1000 nell'anno 2024 l'importo arrivato di Euro 21.989 è stato completamente destinato al progetto autonomie come meglio indicato nella tabella patrimonio.

B) COMPONENTI DA ATTIVITA' DIVERSE

B) Costi e oneri da attività diverse		B) Ricavi, rendite e proventi da diverse attività	
	31/12/2023	31/12/2022	31/12/2023
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	0
			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori

2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
4) Personale	0	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5-bis) Svalutazione delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0			
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo di attività diverse (+/-)	0	0

L'ODV non svolge attività diverse poiché non ha partita iva.

C) COMPONENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
	31/12/2024	31/12/2023		31/12/2024	31/12/2023
1) Oneri per raccolte fondi abituali	38.889	100.423	1) Proventi da raccolte fondi abituali	38.889	126.140
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	1.330	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	38.889	100.423	Totale	40.219	126.140
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	1.330	25.717

Le campagne di raccolta fondi continuative non corrispettive sono quelle indicate nelle altre informazioni della presente relazione di missione.

Per quanto attiene alle raccolte pubbliche occasionali di fondi poste in essere si rimanda ai rendiconti e alle relative relazioni illustrative allegate alla presente relazione così come previsto dall'articolo 87, c. 6 del Codice del Terzo Settore.

D) COMPONENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI

D) Costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
	31/12/2024	31/12/2023		31/12/2024	31/12/2023
1) Su rapporti bancari	0	0	1) Da rapporti bancari	1	1

2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	0	0			
Totale	0	0	Totale	1	1
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	1	1

E) COMPONENTI DI SUPPORTO GENERALE

E) Costi ed oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
	31/12/2024	31/12/2023		31/12/2024	31/12/2023
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0			
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti	0	0			
5-bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	0	0			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	0	0	Totale	0	0

Per quanto concerne i costi comuni, è stata fatta la seguente valutazione, non sono presenti costi comuni poiché l'Associazione non svolge attività diverse.

La voce "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene a riserve vincolate alle attività di supporto generale, come da prospetto di dettaglio nello Patrimonio Netto riferite.

La voce "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" attiene alla realizzazione del vincolo nello svolgimento di Attività di supporto generale, sia per le riserve vincolate destinate da terzi sia quelle vincolate per decisione degli organi istituzionali, ed è correlata a quanto esposto nel prospetto di dettaglio nel Patrimonio Netto.

Imposte

L'ente è organizzazione di volontariato, ex legge 266/1991, oggi trasmigrata al RUNTS e ivi iscritta. Ai sensi e per gli effetti di tale iscrizione, non sono considerate attività commerciali le attività istituzionali e le attività produttive marginali svolte, così come previsto all'articolo 8, c. 2. Legge 266/91. A seguito dell'approvazione dell'art. 20 della L.R. della Lombardia n. 2 del 7 agosto 2023 è stata mantenuta l'esenzione IRAP per le ODV iscritte nella sezione a) del RUNTS.

Ai sensi del combinato disposto dell'articolo 102, comma 2, l'ente continua a godere delle agevolazioni recate dall'articolo 8, c.2, Legge 266/91. Solo dal 1° gennaio dell'esercizio successivo all'entrata in funzione del RUNTS e del parere della commissione europea (ancora in attesa che venga reso), l'ente cesserà di applicare la normativa fiscale regolante le ODV, come sopra richiamata, e sarà assoggettata alle disposizioni fiscali regolanti gli ETS nella formulazione licenziata dalla Commissione europea. La nuova normativa entrerà in vigore dall'anno 2026, poiché è arrivata l'autorizzazione europea per il terzo settore.

In tale voce è accolta l'imposta IRAP conteggiata nel seguente modo:

- Sulle prestazioni occasionali dei collaboratori

ALTRE INFORMAZIONI

Descrizione e rendiconto specifico delle attività di raccolta fondi

Le attività di raccolta fondi attuate nell'anno sono state realizzate nel rispetto dei principi di trasparenza, verità e correttezza recati dall'articolo 7 del Codice del Terzo Settore (D. Lgs. 117/2017).

Trasparenza: ha la finalità di rendere conto dell'operato complessivo dell'Ente di Terzo Settore attraverso le informazioni di seguito rese e consultando il sito www.aiswh.it.

Verità: le informazioni diffuse attraverso i mezzi di comunicazione sono veritiere.

Correttezza: l'attività di raccolta fondi è improntata a principi di correttezza. Le informazioni dei donatori sono trattate nel rispetto di quanto previsto all'articolo 13 del D. Lgs. 196/2003, dal Regolamento Europeo sulla Privacy, GDPR 2016/679.

Si da atto che l'ente non ha posto in essere comportamenti discriminatori nei confronti dei destinatari delle Attività di Interesse Generale, collaboratori, volontari e donatori. In ossequio ai principi fondamentali di uguaglianza e non discriminazione sanciti dalla Carta Costituzionale non sono state attuate discriminazioni in base al genere, alla razza, all'ideologia e al credo religioso a meno che la specifica preferenza accordata a determinate categorie di destinatari, nonché l'identificazione di peculiari caratteristiche dei collaboratori, siano direttamente funzionali al perseguimento e alla realizzazione delle Attività di Interesse Generale.

L'ente, come previsto dall'articolo 7 D.Lgs. 117/2017, ha attuato attività di raccolta fondi continuativa non corrispettiva.

Nel rispetto di quanto previsto nel citato articolo 7 del Codice del Terzo Settore e nelle Linee Guida pubblicate nell'estate 2022 vengono rese le seguenti informazioni:

Responsabile del fundraising: sig. Vittorio Rosato.

Le attività di raccolta fondi sono state attuate attraverso:

- Numero di campagne poste in essere: 1
- Campagna in collaborazione con le Associazioni in rete di Telethon: 4-5 Maggio 2024 a Lanciano (CH) e 10-11 Maggio 2024 (a Roma)
- Durata di ciascuna campagna Circa 2 giorni
- Ambito territoriale delle campagne realizzate: Nazionale
- Destinazione dei fondi raccolti alle seguenti attività di interesse generale: Assistenza e Ricerca

I donatori possono godere delle agevolazioni recate dall'art. 83 del Codice del Terzo Settore:

- Dall'imposta lorda sul reddito delle persone fisiche si detrae un importo pari al 35 per cento degli oneri sostenuti dal contribuente per le erogazioni liberali in denaro o in natura a favore degli enti del Terzo settore di cui all'articolo 82, comma 1, per un importo complessivo in ciascun periodo d'imposta non superiore a 30.000 euro.
- Le liberalità in denaro o in natura erogate a favore degli enti del Terzo settore di cui all'articolo 82, comma 1, da persone fisiche, enti e società sono deducibili dal reddito complessivo netto del soggetto erogatore nel limite del 10 per cento del reddito complessivo dichiarato. L'eventuale eccedenza può essere computata in aumento dell'importo deducibile dal reddito complessivo dei periodi di imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare. Con apposito decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono individuate le tipologie dei beni in natura che danno diritto alla detrazione o alla deduzione d'imposta e sono stabiliti i criteri e le modalità di valorizzazione delle liberalità di cui ai commi 1 e 2.

Le agevolazioni sopra indicate sono fruibili se l'erogazione è stata effettuata tramite banche o uffici postali, ovvero mediante altri sistemi di pagamento previsti dall'art. 23 del D. Lgs. 241/1997.

Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi

L'attività di raccolta fondi che trova evidenza nella sezione C del Rendiconto gestionale, accoglie i proventi della raccolta fondi continuativa non corrispettiva, come indicato al punto 12 del modello ministeriale.

Le raccolte pubbliche occasionali di fondi attuate nell'anno sono state 3 come meglio dettagliato nel rendiconto e nella relazione illustrativa predisposta per ogni singola raccolta fondi attuata.

Rendiconto generale dell'attività di raccolta fondi redatto ai sensi dell'articolo 48, c. 3 D. Lgs. 117/2017

Descrizione	Raccolte pubbliche effettuate occasionalmente		Raccolte pubbliche effettuate non occasionalmente (continuative)	
	Esercizio precedente	Esercizio corrente	Esercizio precedente	Esercizio corrente
a) Proventi da raccolta fondi:				
- Liberalità monetarie		1.330	126.140	38.889
- Valore di mercato liberalità non monetarie				
- Altri proventi				
Totale Proventi da raccolta fondi (a)		1.330	126.140	38.889

b) Oneri per raccolta fondi:		
- Oneri per acquisto di beni		
- Oneri per acquisto di servizi	100.423	38.889
- Oneri per noleggi, affitti e utilizzo attrezzature		
- Oneri promozionali per la raccolta		
- Oneri per lavoro dipendente e autonomo		
- Altri oneri		
Totale Oneri per raccolta fondi (b)	100.423	38.889
Avanzo (disavanzo) attività di raccolta fondi (a -b)	1.330	25.717

Numero di dipendenti e volontari

Si dà atto che il rapporto tra volontari e lavoratori dipendenti/lavoratori autonomi rispetta i limiti recati dall'art. 33 c.1, del Decreto Legislativo 117/2017.

Operazioni realizzate con parti correlate

Ai sensi DM 5 marzo 2021 punto 16 si segnala che nell'esercizio non sono state effettuate operazioni con parti correlate.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Gentili soci,

l'anno terminato in data 31/12/2024 chiude con un avanzo (disavanzo) di euro 15.308; si propone di destinare l'avanzo di esercizio a fondo scopo sociale.

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

La presente sezione accoglie le rilevazioni dei proventi e degli oneri figurativi.

Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

Ai sensi di quanto previsto all'articolo 16 del D. Lgs. 117/2017 si dà atto che è stato verificato che non vi è una differenza di rapporto superiore a 8 punti percentuali tra i dipendenti dell'ente.

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE

Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

Come indicato al punto 6 dell'OIC 35, l'organo di amministrazione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un arco temporale di almeno 12 mesi dalla data di riferimento del bilancio, valutando la presenza di tale capacità rispetto a quanto oggi conosciuto e prevedibile.

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Per il 2025, sono state programmate le seguenti iniziative

Progetto Autonomie. Anche quest'anno si ritornerà alla formula ordinaria di svolgimento del programma in una unica settimana (tra fine giugno e primi di luglio), ciascun ragazzo supportato da un Operatore con competenze specifiche e in assenza di componenti del nucleo familiare, svolgendo un periodo di attività (e di svago) effettuando un progetto abilitativo differenziato predisposto dall'Associazione.

Ricerca genetica. Nel 2024 si è conclusa la prima parte del progetto BIOMEPE che ha portato alla validazione di 4 biomarcatori molecolari (della classe microRNA) capaci di ben correlare con la condizione epilettica di pazienti pediatrici. Nel 2025 è stata programmata (e al momento della redazione del presente Bilancio, è in fase di svolgimento) una attività di validazione longitudinale di tali biomarcatori (i.e. la loro capacità di "seguire" la condizione clinica del paziente, vale a dire variando in associazione con la variazione della condizione epilettica del paziente).

Nel 2025 è stata anche programmata l'attività di un nuovo progetto, denominato DISBIOME, per valutare l'impatto delle disbiosi intestinali in pazienti (come quelli della WHS) affetti, oltre che dalla condizione genetica, da una serie di ulteriori condizioni accessorie (epilessia, difficoltà di deambulazione, problematiche neurologiche o metaboliche, alimentazione complessa e spesso somministrata attraverso PEG o simili) che aumentano il rischio di sviluppare disbiosi. Questa attività è stata pianificata e verrà verosimilmente svolta nel 2025 in collaborazione con l'IRCCS San Raffaele di Roma, attraverso l'utilizzo di mezzi finanziari propri dell'Associazione e attraverso una campagna di crowdfunding che verrà messa in atto nel 2025 su questo tema. Inoltre verrà presentato un progetto per il finanziamento ulteriore di questo Studio (per estenderlo ad un numero statisticamente significativo di pazienti) da presentare ad una *Charity* (Fondazione Intesa SanPaolo)

Oltre queste attività, verranno realizzate attività ordinarie di raccolta fondi. In questo settore, a parte le varie modalità di raccolta "istituzionali" (ad esempio tramite il 5x1000), verranno attivati in maniera estemporanea azioni (locali o nazionali) per la raccolta di fondi (feste, manifestazioni benefiche sul territorio, partecipazione a fiere etc.). Inoltre, come gli altri anni, l'Associazione sarà impegnata nelle call di UniCredit Banca (Gift Matching Program).

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Le attività previste durante il 2024 verranno portate avanti con le stesse modalità degli scorsi anni: a partire dai volontari che contribuiscono allo sviluppo e alla realizzazione di tutte le attività dell'Associazione. Dal punto di vista finanziario, l'Associazione utilizza le proprie disponibilità di fondi (che possono essere anche implementate da donazioni ad hoc da parte di benefattori oppure dalla partecipazione a bandi di finanziamento da parte di Fondazioni e Charities). Quest'anno l'Associazione ha partecipato alla Raccolta di Primavera delle Associazioni in rete di telethon e prevede di partecipare anche per il 2025.

Contributo delle attività diverse al perseguimento della missione dell'ente e indicazione del

Nell'anno l'ente non ha svolto attività diverse.

DICHIARAZIONE DI CONFORMITÀ DEL BILANCIO

Il sottoscritto AMAOLO ANDREA, in qualità di Legale rappresentante, consapevole delle responsabilità penali ex art. 76 del D.P.R. 445/2000 in caso di falsa o mendace dichiarazione, attesta, ai sensi dell'art.47 del medesimo decreto, la corrispondenza del documento depositato contenente il Bilancio, il Rendiconto gestionale, la Relazione di missione e le informazioni richieste dall'art. 13 del Codice del Terzo settore (Dlgs. 117/2017) a quelli conservati agli atti della società.

MONTECOSARO, il 10/04/2025

Per il Consiglio direttivo

Il Presidente

AMAOLO ANDREA
