



A.I.L.U.

Associazione Italiana
Leucodistrofie Unite
e malattie rare

associazioneailu.org

Mod. A – STATO PATRIMONIALE

Al 31/12/2023

	Al 31/12 Esercizio t	Al 31/12 Esercizio t-1
ATTIVO		
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI		
	€ 0	-
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) costi di impianto e di ampliamento	€ 305	-
2) costi di sviluppo	€ 0	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	€ 0	-
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	€ 0	-
5) avviamento	€ 0	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	€ 0	-
7) altre	€ 0	-
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 305	€ 0
II - Immobilizzazioni materiali		
1) terreni e fabbricati	€ 0	-
2) impianti e macchinari	€ 61	€ 81
3) attrezzature	€ 79	-
4) altri beni	€ 20	€ 53
5) immobilizzazioni in corso e acconti	€ 0	-
Totale immobilizzazioni materiali	€ 160	€ 134
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) partecipazioni in:		
a) imprese controllate	€ 0	-
b) imprese collegate	€ 0	-
c) altre imprese	€ 0	-
Totale partecipazioni	€ 0	€ 0
2) crediti		
a) imprese controllate		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-

Bilancio - Stato Patrimoniale (in unità di euro)

	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti imprese controllate</i>	€ 0	
b) imprese collegate			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti imprese collegate</i>	€ 0	€ 0
c) verso altri entri del Terzo Settore			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso altri enti del Terzo settore</i>	€ 0	€ 0
d) verso altri			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso altri</i>	€ 0	-
	<i>Totale crediti</i>	€ 0	€ 0
3) altri titoli			
		€ 0	-
	<i>Totale immobilizzazioni finanziarie</i>	€ 0	€ 0

TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 465	€ 134
--------------------------------	--------------	--------------

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I - Rimanenze

1) materie prime, sussidiarie e di consumo	€ 0	-
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	€ 0	-
3) lavori in corso su ordinazione	€ 0	-
4) prodotti finiti e merci	€ 0	-
5) acconti immobilizzazioni finanziarie	€ 0	-
<i>Totale rimanenze</i>	€ 0	€ 0

II - Crediti

1) verso utenti e clienti			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso utenti e clienti</i>	€ 0	€ 0
2) verso associati e fondatori			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso associati e fondatori</i>	€ 0	€ 0
3) verso enti pubblici			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso enti pubblici</i>	€ 0	€ 0
4) verso soggetti privati per contributi			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso soggetti privati per contributi</i>	€ 0	€ 0
5) verso enti della stessa rete associativa			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	<i>Totale crediti verso enti della stessa rete associativa</i>	€ 0	€ 0

Bilancio - Stato Patrimoniale (in unità di euro)

6) verso altri enti del Terzo settore			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	€ 0	€ 0
7) verso imprese controllate			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti verso imprese controllate	€ 0	€ 0
8) verso imprese collegate			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti verso imprese collegate	€ 0	€ 0
9) crediti tributari			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti tributari	€ 0	€ 0
10) crediti da 5 per mille			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti da 5 per mille	€ 0	€ 0
11) imposte anticipate			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti imposte anticipate	€ 0	€ 0
12) crediti verso altri			
	esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
	esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
	Totale crediti verso altri	€ 0	€ 0
	Totale crediti	€ 0	€ 0
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni			
	1) partecipazioni in imprese controllate	€ 0	-
	2) partecipazioni in imprese collegate	€ 0	-
	3) altri titoli	€ 0	-
	Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	€ 0	€ 0
IV - Disponibilità liquide			
	1) depositi bancari e postali	€ 37.979	€ 40.930
	2) assegni	€ 0	-
	3) danaro e valori in cassa	€ 197	€ 13
	Totale disponibilità liquide	€ 38.176	€ 40.943
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE		€ 38.176	€ 40.943
E) RATEI E RISCONTI ATTIVI		€ 0	€ 0
Totale Attivo		€ 38.641	€ 41.077
PASSIVO			

A) PATRIMONIO NETTO			
I - Fondo di dotazione ente		€ 15.067	€ 17.000
II - Patrimonio vincolato			
1) riserve statutarie		€ 0	-
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		€ 0	€ 1.650
3) riserve vincolate destinate da terzi		€ 0	-
Totale patrimonio vincolato		€ 0	€ 1.650
III - Patrimonio libero			
1) riserve di utili o avanzi di gestione		€ 17.181	€ 17.180
2) altre riserve		€ 2	€ 2
Totale patrimonio libero		€ 17.183	€ 17.182
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio		€ 2.250	-€ 1.933
TOTALE PATRIMONIO NETTO		€ 34.500	€ 33.899
B) FONDI PER RISCHI E ONERI			
1) per trattamenti di quiscenza e obblighi simili		€ 0	-
2) per imposte, anche differite		€ 0	-
3) altri		€ 0	-
TOTALE FONDI PER RISCHI E ONERI		€ 0	€ 0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO		€ 0	-
D) DEBITI			
1) debiti verso banche			
esigibili entro l'esercizio successivo		€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo		€ 0	-
Totale debiti verso banche		€ 0	€ 0
2) debiti verso altri finanziatori			
esigibili entro l'esercizio successivo		€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo		€ 0	-
Totale debiti verso altri finanziatori		€ 0	€ 0
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti			
esigibili entro l'esercizio successivo		€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo		€ 0	-
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		€ 0	€ 0
4) debiti verso enti della stessa rete associativa			
esigibili entro l'esercizio successivo		€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo		€ 0	-
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa		€ 0	€ 0
5) debiti per erogazioni liberali condizionate			

Bilancio - Stato Patrimoniale (in unità di euro)

esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	€ 0	€ 0
6) acconti		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale acconti	€ 0	€ 0
7) debiti verso fornitori		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti verso fornitori	€ 0	€ 0
8) debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	€ 0	€ 0
9) debiti tributari		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti tributari	€ 0	€ 0
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ 0	€ 0
11) debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 0	-
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	€ 0	€ 0
12) altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 60	-
Totale altri debiti	€ 60	€ 0
TOTALE DEBITI	€ 60	€ 0
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 4.081	€ 7.178
Totale Passivo	€ 38.641	€ 41.077

**A.I.L.U.**Associazione Italiana
Leucodistrofie Unite
e malattie rare

associazioneailu.org

Mod. A – STATO PATRIMONIALE**Al 31/12/2023**

	Esercizio t	Esercizio t-1		Esercizio t	Esercizio t-1
ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI		
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 219	€ 77,00	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 627	€ 605,00
2) Servizi	€ 1.092	€ 1.091,00	2) Proventi dagli associati per attività mutualistiche	€ 0	
3) Godimento di beni di terzi	€ 0		3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ 0	
4) Personale	€ 0		4) Erogazioni liberali	€ 332	€ 1.178,00
5) Ammortamenti	€ 150	€ 103,00	5) Proventi del 5 per mille	€ 3.098	€ 58,00
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali	€ 0		6) Contributi da soggetti privati	€ 163	€ 100,00
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0		7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€ 0	
7) Oneri diversi di gestione	€ 458	€ 621,00	8) Contributi da enti pubblici	€ 0	
8) Rimanenze iniziali	€ 0		9) Proventi da contratti con enti pubblici	€ 0	
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 0	€ 1.650,00	10) Altri ricavi, rendite e proventi	€ 1.650	
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 1.650		11) Rimanenze finali	€ 0	
Totale	€ 3.569	€ 3.542	Totale	€ 5.870	€ 1.941
			Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (+/-)	€ 2.301	-€ 1.601

B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 0		1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ 0	
2) Servizi	€ 0		2) Contributi da soggetti privati	€ 0	
3) Godimento di beni di terzi	€ 0		3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€ 0	
4) Personale	€ 0		4) Contributi da enti pubblici	€ 0	
5) Ammortamenti	€ 0		5) Proventi da contratti con enti pubblici	€ 0	
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali	€ 0		6) Altri ricavi, rendite e proventi	€ 0	
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0		7) Rimanenze finali	€ 0	
7) Oneri diversi di gestione	€ 0				
8) Rimanenze iniziali	€ 0				
Totale	€ 0	€ 0	Totale	€ 0	€ 0
			Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ DIVERSE (+/-)	€ 0	€ 0
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	€ 0		1) Proventi da raccolte fondi abituali	€ 0	
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 41		2) Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 300	
3) Altri oneri	€ 0		3) Altri proventi	€ 0	
Totale	€ 41	€ 0	Totale	€ 300	€ 0
			Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (+/-)	€ 259	
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	€ 310	332	1) Da rapporti bancari	€ 0	
2) Su prestiti	€ 0		2) Da altri investimenti finanziari	€ 0	
3) Da patrimonio edilizio	€ 0		3) Da patrimonio edilizio	€ 0	
4) Da altri beni patrimoniali	€ 0		4) Da altri beni patrimoniali	€ 0	
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0		5) Altri proventi	€ 0	
6) Altri oneri	€ 0				
Totale	€ 310	€ 332	Totale	€ 0	€ 0

Bilancio - Conto Economico (in unità di euro)

			Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ' FINANZIARIE E PATRIMONIALI (+/-)		-€ 310	
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 0		1) Proventi da distacco del personale	€ 0		
2) Servizi	€ 0		2) Altri proventi di supporto generale	€ 0		
3) Godimento di beni di terzi	€ 0					
4) Personale	€ 0					
5) Ammortamenti	€ 0					
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali	€ 0					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0					
7) Altri oneri	€ 0					
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 0					
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 0					
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 0					
Totale	€ 0	€ 0	Totale	€ 0	€ 0	
			Avanzo/Disavanzo SUPPORTO GENERALE (+/-)		€ 0	
Totale oneri e costi	€ 3.920	€ 3.874	Totale proventi e ricavi	€ 6.170	€ 1.941	
			Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		€ 2.250	-€ 1.933
			Imposte			
			Avanzo/Disavanzo d'esercizio		€ 2.250	-€ 1.933

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Bilancio - Conto Economico (in unità di euro)

		Esercizio t	Esercizio t-1			Esercizio t	Esercizio t-1
Costi figurativi					Proventi figurativi		
1) da attività di interesse generale				1) da attività di interesse generale			
2) da attività diverse				2) da attività diverse			
Totale		€ 0	€ 0	Totale		€ 0	€ 0

RELAZIONE DEL PRESIDENTE E DI MISSIONE AL BILANCIO CHIUSO AL 31.12.2023

Dati Anagrafici	
Sede legale in	Formia
Codice Fiscale	90006330593
Forma associativa adeguata alla riforma del terzo settore e conseguentemente iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	NO (P.s.: eseguiti tutti i passi necessari per l'adeguamento alla normativa, si è in attesa della risposta ad una integrazione a cui dovrebbe seguire l'iscrizione al Runts)
Partita IVA	NO
Forma Giuridica	Associazione riconosciuta con personalità giuridica della Regione Lazio
Estremi registrazione personalità giuridica	Iscritta il 17/02/2004 nel registro delle <i>persone giuridiche della Regione Lazio</i> con D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi aggiornamenti a valere su D.P.R. n. 361/2000
Fondo di dotazione	15.067,43 Euro
Indirizzo mail generico	ailu@libero.it
Indirizzo di posta elettronica certificata	ailu@pec.it
Alleanze con altri Enti	Aderente ad EURORDIS (Rare Disease Europe) Federata ad UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare) Membro del network delle associazioni in rete di TELETHON

Sommaro

A. Informazioni generali sull'ente.....	.1
B. Dati sugli associati e fondatori.....	.3
C. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio 2022.....	.3
D. Criteri applicati nella valutazione delle voci di Bilancio.....	.4
E. Illustrazione delle poste di Bilancio – Stato patrimoniale attivo.....	.5
F. Illustrazione delle poste di Bilancio – Stato patrimoniale passivo.....	.8
G. Illustrazione delle poste di Bilancio – Rendiconto gestionale.....	.13
H. I dipendenti, i volontari e compensi agli organi dell'ente.....	.18
I. Patrimoni destinati ad uno specifico scopo (“affare”).....	.19
J. Operazioni con parti correlate.....	.19
K. Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo.....	.19
L. Situazione dell'ente e andamento della gestione.....	.21
M. Evoluzione prevedibile della gestione – Relazione del Presidente sulle attività da svolgere nel prossimo esercizio e Preventivo 202321
N. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie.....	.23
O. Ulteriori informazioni.....	.23

A) Informazioni generali sull'ente

L'ente A.I.L.U. - **Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare** – al momento della redazione della presente Relazione - NON è un Ente del Terzo Settore iscritto al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

Ad oggi, comunque, è ancora in atto l'istruttoria per iscrizione al Runts in modo da essere un ETS

(l'A.I.L.U. ha scelto la forma di APS) ma, seppur ancora non si è chiusa l'istruttoria per cui ancora non è iscritta, ad ogni modo la sua attività non è, non è mai stata e non sarà un'attività commerciale.

L'ente ha **personalità giuridica** ed è stato costituito il **26/07/1988**. Nata come associazione nazionale per le **leucodistrofie**, grazie al contributo volontario di alcuni malati di ALD, dei loro familiari e conoscenti sensibili alla problematica, con la denominazione "A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite" e, con l'Assemblea Straordinaria dei Soci, nell'anno 2014 ha ampliato ufficialmente gli obiettivi istituzionali anche alla tematica delle **malattie rare**, assumendo la denominazione di "Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare": il nuovo Statuto, con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014, viene così approvato dalla Regione Lazio, confermando l'iscrizione al registro regionale delle persone giuridiche. **Ed ora siamo in attesa dell'iscrizione al Runts, avendo fatto negli ultimi dodici mesi e anche prima tutti i passi necessari del percorso di adeguamento al Codice del Terzo Settore.** Trentasei gli anni trascorsi da quando è iniziata la storia dell'associazione, di cui gli ultimi dodici con me Presidente a seguito della scomparsa del principale fondatore nonché mio padre.

L'ente **non ha scopo di lucro** e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo le attività previste dagli artt. 4 e 5 dello Statuto attualmente in vigore. Nello specifico, così sintetizzati:

◆ La sua **missione** è quella di:

Informare e sostenere i pazienti e loro familiari

- per superare la paura e rompere l'isolamento;
- per indirizzarli verso opportuni centri e medici;
- per informarli sulla malattia.

Rappresentare e dare voce ai pazienti e loro familiari

- per accedere ai trattamenti nella malattia;
- per cercare di superare gli ostacoli di natura burocratica.

Sostenere la ricerca scientifica

- sostenere la ricerca biomedica di altre organizzazioni, come Telethon;
- collaborare più in generale con centri di cura pubblici e privati;
- individuare, insieme ad altre associazioni di malattie rare, i problemi non risolti e le necessità dei pazienti.

◆ In particolare, tra le sue **attività**:

- Per portare avanti la sua missione, collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni, coerenti col perseguimento dei suoi scopi statutari e degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, diffondendo la voce delle famiglie (seppur poche) colpite da queste problematiche.
- Contribuisce alla raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica sulle leucodistrofie e malattie genetiche-rare, particolarmente dal 2005 sostenendo la ricerca di Telethon: tra l'altro, a livello locale è molto attiva nella rete territoriale provinciale Telethon di Latina, particolarmente nel Sud Pontino.
- Oggi, forse, l'A.I.L.U. può sembrare un'associazione "piccola" – seppur il suo raggio d'azione riguarderebbe l'intero territorio italiano – e si sforza di essere un punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari che si rivolgono ad essa (anche se pochi) e, nel limite del possibile, di farsi portavoce delle loro istanze, anche per i non soci. Ha soci ordinari (non moltissimi!!!) sparsi geograficamente ed a livello operativo, svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio.

L'ente svolge le suddette ed altre attività in modo concreto al fine di perseguire la sua missione.

Ha sede legale in Via San Pietro n. 4 04023 Formia (LT) . Altresì, soltanto nella Regione Puglia, dal 2018, ha due referenti: uno per la Provincia di Bari ed uno per la Provincia di Brindisi. L'auspicio è che negli anni futuri l'associazione riesca ad avere dei referenti regionali o territoriali anche in altre Regioni, magari con l'apertura di sedi secondarie/operative.

Altresì, aderisce alla Consulta Comunale a favore delle persone disabili del Comune di Formia; interagisce con altre associazioni, come l'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia; è presente in diversi database on line,

Ad oggi, non essendo ancora iscritta al Runts, **dal punto di vista fiscale** l'ente sarebbe inquadrato come "ente non commerciale", definizione che non attende al profilo civilistico dello stesso ma è difatti una mera configurazione fiscale, e si trova all'art. 73, comma 1, lettera c), del D.P.R. 917/1986 il quale individua gli stessi come "come gli enti pubblici e privati diversi dalle società, che non hanno per oggetto esclusivo o principale l'esercizio di attività commerciali".

L'ente, quindi, **NON** esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio presentando le situazioni patrimoniale ed economica esposte a sezioni

contrapposte, accompagnato da eventuali documenti di corredo se opportuni.

Già dall'anno scorso, anche se al momento l'associazione NON è risulta ancora iscritta al Runts , il Bilancio dell'Associazione viene ugualmente redatto rispetto alle linee guida degli enti non profit a valere sul Codice del Terzo Settore (D.lgs. n. 117/2017) – normativa che, tra l'altro, disciplina altresì le "Scritture contabili e bilancio" ed indica il contenuto minimo del bilancio che gli ETS, i quali non esercitano la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale, sono tenuti a redigere – con chiarezza e rappresentando in modo veritiero e corretto la gestione patrimoniale, economica, finanziaria ed il risultato economico dell'Ente.

L'esercizio dell'ente decorre dal 01 gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

B) Dati sugli associati e fondatori

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

Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente	Dati	
	numero	%
Associati fondatori	10	9,52%
Associati (ordinari, sostenitori)	95	90,48%
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio (anno 2023 n. 1 Ordinaria e n. 1 Straordinaria)	1	100%
Associati ammessi durante l'esercizio	4	---
Associati receduti durante l'esercizio (deceduti)	2	1,90%
Associati esclusi durante l'esercizio	6	5,71%
Percentuale partecipanti rispetto agli aventi diritto	---	54,28%
Percentuale di Associati presenti in proprio alle assemblee	---	65,00%
Percentuale di Associati presenti per delega alle assemblee	---	35,00%

Rispetto al numero dei soci riportati in tabella (n. 105), che sono quelli risultanti nell'elenco soci 2023, il numero dei Soci realmente (*esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti*) – che hanno rinnovato la quota associativa nel corso dell'anno – è rimasto pressoché costante: n. 57 nell'anno 2023 rispetto a n. 55 del 2022.

Da considerare, comunque, sempre che dal nostro database, anche a seguito di una sorta di decadenza di alcune persone non paganti da diversi anni, la cui analisi è proseguita ancora nell'esercizio 2023, al termine del 2023 risultavano n. 105 persone (*esclusi i simpatizzanti/beneficiari/conoscenti*) ma, appunto, realmente paganti la quota associativa sono stati n. 57 soci. Degli altri, alcuni rinnovano non proprio annualmente (ed in tal caso non eserciteranno i loro diritti) ed altri, diversamente, probabilmente decaderanno durante l'anno 2024.

Si evidenzia, poi, che i soci "ordinari" (cioè quelli coinvolti per le leucodistrofie e malattie rare) sono pochissimi ed in numero costante (n. 10 che hanno pagato la quota d'iscrizione nel 2023) e sparsi geograficamente nel territorio nazionale, perché trattasi di patologie rare.

C) Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio 2023

In linea generale, nel nostro piccolo abbiamo sempre continuare ad operare.... per:

- * il supporto "sociale" ai pazienti;
- * la raccolta e diffusione delle informazioni;
- * l'individuazione di eventuali altri Centri medici maggiormente specializzati nel territorio italiano;
- * i rapporti con gli specialisti maggiormente interessati;
- * far conoscere sempre più le patologie rare (soprattutto le leucodistrofie) a medici, opinione pubblica e

Istituzioni;

- * operare con altre organizzazioni nel settore delle malattie rare per portare avanti azioni a favore dei malati;
- * partecipare e/o organizzare incontri di sensibilizzazione sulle malattie rare, in particolare le leucodistrofie, anche programmati con altre organizzazioni (es. Federazione Malattie Rare "Uniamo", Ela, Aiald);
- * supportare la ricerca scientifica (come quella sostenuta dalla Fondazione Telethon);
- * prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare.

Per quest'ultimo aspetto, tra l'altro, l'A.I.L.U. ha contatti particolarmente con l'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia (AIALD) e l'Ela Italia (Associazione europea contro le leucodistrofie).

In particolare, si riporta quanto segue:

- ✓ Il 28 febbraio 2023 si è celebrata in tutto il mondo la 15ma Giornata delle Malattie Rare, coordinata in Italia dalla Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo" (di cui l'A.I.L.U. è aderente). Seppur in questa edizione non c'è stato un impegno attivo da parte del presidente per alcune motivazioni personali ed anche l'associazione forse ne ha risentito, in realtà non è così... la vicinanza è da sempre che c'è ed è anche vero che questa ricorrenza sarebbe tutto l'anno e si può fare sempre meglio, ognuno facendo la propria parte, ricordandoci sempre che parliamo di un "#insieme di malattie" e l'attenzione va prestata su questo insieme e non su una singola patologia. Ad ogni modo, l'Ailu ha sensibilizzato sulla tematica e promosso la campagna social di Uniamo.
- ✓ Tramite la partecipazione del Coordinatore Telethon LT Nord Centro, persona anche vicina all'associazione, l'A.I.L.U. partecipa al VII Convegno delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon dal titolo "La ricerca scientifica: un percorso partecipato, innovativo e responsabile per le Associazioni di pazienti", nei giorni 12-13-14 marzo e 2023 nell'ambito della XXI Convention Scientifica a Riva Del Garda (TN).
- ✓ Co-firmatoria di una lettera all'attenzione del nuovo Governo e del Parlamento, preparata dall'associazione Asmara e contenente una sintesi delle istanze chieste dalle associazioni di pazienti e familiari in considerazione di risultati emersi negli ultimi convegni tematici organizzatisempre dall'associazione Asmara del 28.09.2018, 30.04.2021 e 21.02.2023
- ✓ Partecipazione alla campagna "Io per Lei" di Telethon del 6 e 7 maggio c.a., dedicata alle mamme da sempre al centro della missione della Fondazione Telethon. per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare con i Cuori di biscotto. La partecipazione è avvenuta nell'ambito della neo iniziativa congiunta tra Fondazione Telethon e le associazioni in rete di FT, che permette all'associazione di beneficiare anch'essa di una piccola raccolta fondi.
Si ricorda chem da semprem l'Associazione collabora alle campagne primaverile (ora con la raccolta congiunta) e di dicembre... insieme al Coordinamento Telethon LT Sud Pontino, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattie genetiche: ciò perché nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche (anche alcune leucodistrofie) e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali.
- ✓ Insieme all'associazione Aiald (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia), confermata la collaborazione per progetto su nutrizione per l'adrenoleucodistrofia, ma anche su altri aspetti connessi con la patologia, e incontro con i centri di riferimento..
- ✓ Compartecipazione al sostegno (terza ed ultima tranche) del progetto di ricerca "Ruolo del proteasoma e dell'autofagia nella patogenesi della leucodistrofia AR-LAD: valutazione dell'efficacia di molecole terapeutiche nei fibroblasti primari dei pazienti" (avviato ad aprile 2022) – Dott.ssa Antonella Sferra. Area di Ricerca: Genetica e Malattie Rare. Unità di Ricerca: Malattie Neuromuscolari Neurodegenerative, Ospedale Bambino Gesù Roma.
- ✓ Co-collaborazione all'iniziativa "Arte di Arte per l'Arte: insieme in solidarietà" dell'associazione "La Normalità", nei giorni 27 e 28 maggio 2023 a Formia.
- ✓ Patrocinio e diffusione del 58° Congresso dell'Associazione Italiana di Neuropatologia e Neurobiologia Clinica (AINPeNC) organizzato dalla prof. Marina Melone dell'Università della Campania "Luigi Vanvitelli", da tenersi a Napoli dal 21 al 23 giugno 2023. Strutturato in 5 workshops, dedicati rispettivamente: 1) al disfunzionamento del sistema colinergico nelle patologie cognitive e del movimento, 2) alle sindromi tumorali geneticamente determinate (per esempio: Neurofibromatosi, Complesso Sclerosi Tuberosa) ed ai nuovi approcci diagnostico-terapeutici, 3) alle malattie

neurodegenerative con prevalente disordine del movimento, 4) alle malattie neurometaboliche ereditarie, con uno sguardo particolare alle patologie con esordio in età adolescenziale/adulta e da accumulo (in particolare le Leucodistrofie e i disturbi da accumulo lisosomiale) 5) alle influenze epigenetiche, tra queste la dieta nel condizionare la salute del cervello ed un corretto invecchiamento; Letture Magistrali a tema; Sessioni Scientifiche per comunicazioni orali tutte dedicate alla ricerca neuropatologica (Malattie degenerative del SNC; Neuroncologia; Malattie Neuromuscolari; Neuroimmunologia; Neurobiopatologia molecolare).

- ✓ Continuata la sensibilizzazione sullo SNE insieme ad altre associazioni (come Aismme, Ailad, Uniamo, Telethon), in particolare per un suo aggiornamento e, quindi, per la sua estensione ad altre patologie.
- ✓ Comunicazione, insieme ad altre associazioni (come l'associazione "La Normalità" per richiesta monitoraggio pianta organica al Comune di Formia in relazione alle categorie protette.
- ✓ Tra i patrocinanti e partecipanti alle iniziative: "Solidarietà Insieme", svoltasi il 26 agosto 2023 a Formia, organizzata dall'associazione "La Normalità"; e alla manifestazione "Arte di Arte per l'Arte", svoltasi il 27 e 28 maggio a Formia, organizzata dall'associazione "La Normalità".
- ✓ A Formia ed anche nel territorio Sud Pontino, nel mese di dicembre l'Associazione ha collaborato alla Campagna Telethon a livello locale, in quanto associazione "amica di Telethon".

Inoltre, probabilmente più fatti più rilevanti:

- **MESSO IN CONTATTO** le poche famiglie che ci hanno contattato con i centri di riferimento o altre associazioni.
- Seppur con difficoltà, **ATTIVITA' DI SUPPORTO** a favore di famiglie nel percorso con la patologia. Spesso capita che i pazienti che non si recano più ai centri di riferimento e vengono affidati alle cure domiciliari perdano completamente il rapporto con i medici referenti e questo rappresenta una grande mancanza soprattutto per i pazienti, ma anche per i medici che perdono la conoscenza su alcuni aspetti della patologia. In alcune situazioni, il supporto è stato di tipo economico.
- Cercato di risolvere qualche problema che deriva da accettazione della disabilità, necessità dell'inserimento sociale della persona con invalidità.
- Qualche intervento presso le ASL al fine di sollecitare la *corretta e pronta esecuzione dei piani terapeutici*, anche se per il futuro, oltre che intervenire sulle Farmacie delle ASL territoriali, sarebbe auspicabile intervenire a livello più alto.
- **Risposte ai quesiti** su invalidità, 104, superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche.
- **Risposta a pazienti/famiglie**, non solo colpite da leucodistrofie, ma anche di altre patologie rare. In particolare, nel 2023 hanno contattato l'associazione n. 4 persone (un dato che rispecchia più o meno l'andamento dell'anno precedente:
 - n. 1 per leucodistrofia metacromatica
 - n. 1 per sospetta leucodistrofia
 - n. 1 per adrenoleucodistrofia
 - n. 1 per sospetta problematica di altro tipo, ma complessaLe famiglie ci chiedono aiuto perché sono disorientate, ci attiviamo in qualche modo per supportarle, ma le criticità riscontrate sono diverse e spesso non si riescono a risolvere (in particolare in ambito di assistenza domiciliare e di erogazione dei servizi)
- **Supporto per pazienti con altre patologie rare** a trovare una rete di supporto di diagnosi, trattamento e territoriale di presa in carico.
- Sportello legale, tramite quelli della Federazione "Uniamo" e dell'Osservatorio "OMAR"
- Collaborazione nel gruppo territoriale Sud Pontino di Telethon per dare il suo piccolo contributo in occasione delle campagne Telethon.

D) **Criteri applicati nella valutazione delle voci 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. La sua predisposizione, altresì, è comunque fatta di cui all'art. 13, c. 1, del Codice del Terzo Settore, anche se al momento l'Associazione non è adeguata alla nuova normativa e, quindi, non ancora iscritta al Runtts.

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, in particolare 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 dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 è redatto nel rispetto del principio di competenza temporale ed è composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale (conto economico) e Relazione di Missione, quest'ultima buona parte della presente relazione. Corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute; 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.

Pertanto, il bilancio è stato redatto 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, quindi, 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.

Dunque, l'intero documento di bilancio, 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.

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.

Nella redazione del presente Bilancio sono stati applicati i criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 del Codice Civile, mantenuti inalterati rispetto a quelli adottati nell'esercizio precedente.

Il Bilancio di esercizio, accompagnato dalla Relazione di missione che costituisce parte della presente relazione, è **“redatto in unità di Euro, senza cifre decimali**, ad eccezione della nota integrativa che può essere redatta in migliaia di euro”, così come disposto dall'art. 2423 c.c. e richiamato dall'art. 13 del Codice del Terzo Settore.

Il Bilancio 2023 è per il secondo anno – al momento solo per scelta (*giacché l'associazione, al momento della redazione della presente relazione, non risulta ancora iscritta al Runtts in virtù del Codice del Terzo Settore*) – **viene riclassificato secondo gli schemi di cui al DM 5 marzo 2020. Pur nella consapevolezza della diversa impostazione recata dagli schemi, il bilancio 2023 è stato riclassificato secondo il modello recato dal citato decreto.**

Nello specifico:

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali (cioè caratterizzate dalla mancanza di tangibilità) vanno iscritte al costo di acquisizione, comprensivo degli oneri accessori di diretta imputazione. Sono soggette al processo di ammortamento e vanno verificate se ci sono state variazioni delle aliquote di ammortamento rispetto al precedente esercizio.

Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risultasse durevolmente

inferiore rispetto al valore normalmente determinato, sarebbero iscritte a tale minore valore; ciò non verrebbe mantenuto nei successivi bilanci se fossero venuti meno i motivi della rettifica effettuata.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente ha avuto immobilizzazioni immateriali e, nello specifico, costi di impianto e di ampliamento.

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali, presenti nell'esercizio 2023, sono state iscritte in Bilancio al costo di acquisto o di produzione interna. Tale costo è comprensivo degli oneri accessori, nonché dei costi di diretta imputazione.

Laddove non fosse possibile iscrivere al costo di acquisto (donazione in natura), l'immobilizzazione verrebbe iscritta al fair value.

Verrebbero ricompresi anche altri costi, per la quota ragionevolmente imputabile ai beni, sostenuti nel periodo di fabbricazione e fino al momento di utilizzo iniziale del bene.

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

Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risultasse durevolmente inferiore rispetto al valore normalmente determinato, sarebbero iscritte a tale minore valore; questo non sarebbe mantenuto nei successivi bilanci se fossero venuti meno i motivi della rettifica effettuata.

Contributi in conto capitale

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente NON ha provveduto alla richiesta di erogazione di contributi in conto capitale e non ha ricevuto contributi in conto capitale, ossia nessun contributo a fondo perduto, contributi per i quali non è prevista la restituzione del capitale o il pagamento di interessi.

Immobilizzazioni finanziarie

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente NON ha avuto immobilizzazioni finanziarie, ossia crediti di natura non commerciale, come ad esempio titoli, mutui attivi e partecipazioni societarie e, in alcuni casi, crediti commerciali nonostante essi rimangano attivi per minor tempo rispetto agli altri elementi.

Crediti

I crediti vanno iscritti al valore nominale. Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente NON ha avuto crediti.

Disponibilità liquide

Nella voce trovano allocazione le disponibilità liquide di cassa, e le giacenze monetarie risultanti dai conti intrattenuti dall'associazione con enti creditizi, tutti espressi al loro valore nominale.

Ratei e risconti

I ratei e risconti (voci contabili che, a seconda dei casi, integrano oppure rettificano costi o ricavi la cui competenza si trova "a cavallo" di due annualità), vanno determinati secondo il principio della competenza temporale. Relativamente ai ratei e risconti pluriennali, si provvederà a verificare il mantenimento della originaria iscrizione e laddove necessario vanno operate le necessarie variazioni. Premesso ciò, nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente presenta ratei e risconti, nello specifico risconti passivi.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi vanno 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 vanno rispettati i criteri generali di prudenza e competenza e non si procederà alla costituzione di fondi rischi generici privi di giustificazione economica.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 l'ente NON presenta Fondi per rischi e oneri.

TFR

Il fondo trattamento di fine rapporto corrisponde all'effettivo impegno nei confronti dei dipendenti, naturalmente qualora ci fossero, 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.

Ad ogni modo, alla chiusura dell'esercizio 2023 l'ente NON ha TFR, in quanto non ha personale assunto.

Debiti

I debiti vanno 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 corso dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 presenta debiti, nello specifico nella voce "Altri debiti"

E) Illustrazione delle poste di Bilancio - Stato Patrimoniale attivo

ATTIVO

A. QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI

Si evidenzia che per l'anno con data di chiusura 31/12/2023 i versamenti di quote associative o apporti ancora dovuti ammontano a euro 0.

B) IMMOBILIZZAZIONI

I) *Immobilizzazioni immateriali*

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

Si sono riscontrate immobilizzazioni immateriali nell'esercizio chiuso al 31/12/2023.

Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22							Variazioni
305,51	0							+ 305,51
	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritto di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Avviamento	Immobilizzazioni in corso e acconti	Altre	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio								
Costo	0	0	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	0	0	0	0	0	0	0	0
Variazioni nell'esercizio								
Acquisizioni nell'esercizio (Costo)	380,64	0	0	0	0	0	0	380,64
Ammortamento dell'esercizio	76,13	0	0	0	0	0	0	76,13
Altre variazioni	-	-	-	-	-	-	-	-
Totale variazioni	76,13	-	-	-	-	-	-	76,13
Valore di fine esercizio								
Costo	380,64	0	0	0	0	0	0	380,64
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	76,13	0	0	0	0	0	0	76,13
Valore di bilancio	304,51	0	0	0	0	0	0	304,51

II) *Immobilizzazioni materiali*

Sono intervenute variazioni di immobilizzazioni materiali nel corso dell'esercizio. Il prospetto che segue mette in evidenza le componenti che hanno concorso alla determinazione del valore netto contabile di Bilancio.

Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22					Variazioni
177,29	134,06					+ 43,23
	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio						
Costo	0	2.038,40	227,20	97,80	0	2.363,40
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	1.957,20	227,20	44,94	0	2.229,34
Valore di bilancio	0	81,20	0	52,86	0	134,06
Variazioni nell'esercizio						
Acquisizioni nell'esercizio (Costo)	0	0	98,89	0	0	101,50
Ammortamento dell'esercizio	0	20,30	19,77	14,98	0	103,04
Altre variazioni	0	339,00	0	18,32	0	0
Totale variazioni	-	359,30	19,77	33,30	-	-
Valore di fine esercizio						
Costo	0	1.699,40	326,09	97,80	0	2.123,29
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	1.638,50	246,97	78,24	0	1.963,71
Valore di bilancio	0	60,90	79,12	19,56	0	159,58

La voce "immobilizzazioni materiali" è composta prevalentemente da beni, anche di modico valore, già in possesso dell'ente al 31 dicembre 2022; nel corso dell'anno 2023 sono stati rilevati incrementi (nuove acquisizioni) o decrementi (fondi ammortamento, dismissioni) ed altre variazioni.

Si fa presente che fino alla stesura del bilancio dell'esercizio 2021, in qualche modo in forma libera, i conti delle immobilizzazioni materiali individuati (*p.s.: già dall'anno per il bilancio 2022 ed adesso per l'esercizio 2023*) risultano:

- *Arredo e piccole attrezzature c/ patrimoniale*: raggruppato in "Attrezzature".
- *Macchine elettroniche c/ patrimoniale*: raggruppato in "Impianti e macchinari".
- *Sistemi telefonici c/ patrimoniale*: raggruppato in "Altri beni".

In merito alle loro quote di ammortamento imputate, sono state calcolate attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, criterio che abbiamo ritenuto ben rappresentato, già negli esercizi precedenti, dall'aliquota del 20%, e applicando il pro-rata temporis nell'esercizio di entrata in funzione del bene. Così le quote di ammortamento imputate di interesse dell'esercizio 2023 sono:

- Impianti e macchinari: 20%
- Attrezzature: 20%
- Altri beni: 20%

III) Immobilizzazioni finanziarie

Vanno allocate in questa voce le partecipazioni, i crediti e i titoli non costituenti capitale circolante netto.

NON si sono riscontrate immobilizzazioni finanziarie dell'esercizio chiuso al 31/12/2023. Nulla da rilevare anche in termini di variazioni.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I) Rimanenze

NON sono presenti rimanenze (cioè i cosiddetti fattori produttivi non durevoli

avanzati a fine esercizio), anche in termini di variazioni, nel bilancio chiuso il 31/12/2023.

II) *Crediti*

NON c'è nulla da rilevare in merito alla composizione crediti (verso utenti e clienti, verso associati e fondatori, verso enti pubblici, verso soggetti privati per contributi, verso enti della stessa rete associativa, verso altri enti del Terzo settore, verso imprese controllate, verso imprese collegate, crediti tributari, da cinque per mille, da imposte anticipate, verso altri) nel bilancio chiuso il 31/12/2023, alla variazione degli stessi e alla loro scadenza (tra cui quelli oltre l'esercizio e, di questi, di durata residua superiore a cinque anni).

III) *Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni*

NON ci sono attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni nel bilancio chiuso il 31/12/2023. Nulla da rilevare anche in termini di variazioni.

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	40.929,69	-2.951,09	37.978,60
Assegni	0	0	0
Danaro e altri valori in cassa	12,58	+184,04	196,62
Totale disponibilità liquide	40.929,69	-2.754,47	38.175,22

D) **RATEI E RISCONTI ATTIVI**

I ratei e risconti si determinano secondo il principio della competenza temporale.

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

Nel bilancio chiuso il 31/12/2023, NON ci sono ratei o risconti attivi. Nulla da rilevare anche in termini di variazioni.

F) Illustrazione delle poste di Bilancio - Stato Patrimoniale passivo

PASSIVO

A. PATRIMONIO NETTO

Il Patrimonio Netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a Euro 33.898,26.

Ha registrato le movimentazioni riportate nel seguente prospetto.

	Valore di inizio esercizio	Altre destinazioni	Incrementi	Decrementi	Avanzo/ disavanzo di esercizio	Valore di fine esercizio
I. Fondo di dotazione dell'ente	17.000,00	0	0	-1.932,57		15.067,43
II. Patrimonio vincolato						
Riserve statutarie	0	0	0	0		0
Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali	1.650,00	0	0	-1.650,00		0
Riserve vincolate destinate da terzi	0	0	0	0		0
III. Patrimonio libero						

Riserve di utili o avanzi di gestione	17.179,83	0	1	0		17.180,83
Altre riserve	2	0	2	-2		2
Utili (perdite) portati a nuovo	0	0	0	0		0
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	- 1.932,57				+4.183,06	2.250,49
Totale Patrimonio netto	33.899,26	0	3	-3.584,57	+4.183,06	34.500,75
<i>Il Patrimonio Libero ammonta a euro 17.181,83</i>						

Il *fondo di dotazione*, inizialmente pari a 17.000,00 euro, ha subito un decremento per copertura perdita dell'esercizio 2022, arrivando ad un valore di 15.067,43 euro, corrispondente in buona sostanza al patrimonio minimo strumentale (euro 15.000,00 euro), il quale rientra tra i requisiti della personalità giuridica.

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).

Rispetto all'esercizio 2023, la voce "*Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali*" è pari a zero, a seguito del decremento del valore iniziale (1.650,00 euro) riferito all'ultima tranche della compartecipazione al **progetto di ricerca "Ruolo del proteasoma e dell'autofagia nella patogenesi della leucodistrofia AR-LAD: valutazione dell'efficacia di molecole terapeutiche nei fibroblasti primari dei pazienti"** della Dott.ssa Antonella Sferra (OPBG).

Nella voce "riserve di utili o avanzi di gestione" è stato inserito un incremento di 1 euro, per correzione differenza in meno riscontrata sul risultato economico negativo in valori decimali, presente nell'apposita tabella del Patrimonio netto della Relazione di missione 2022 e, conseguentemente riportato sull'Avanzo/disavanzo d'esercizio iniziale (-1.932,57 euro) – arrotondato -1.933 euro, risultato economico effettivo del Bilancio 2022 ad unità di euro.

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 a 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.

Premesso ciò, nello specifico nel bilancio chiuso al 31/12/2022 NON sono presenti i fondi per rischi e oneri e passività potenziali.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

L'ente non ha dipendenti ma, qualora ci fossero, occorre accantonare un fondo che rappresenterà l'effettivo debito dell'ente a fine esercizio verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli anticipi corrisposti. Per i dipendenti che operano per l'adesione alla previdenza complementare il TFR verrà versato direttamente al fondo pensione; negli altri casi il TFR verrà trasferito al Fondo di Tesoreria gestito dall'INPS.

Ad ogni modo, nel bilancio chiuso al 31/12/2023 NON è rilevabile il TFR in quanto l'associazione non ha dipendenti, per cui non viene riportata nessuna tabella sintetica al riguarda della sua formazione con le relative utilizzazioni.

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	0	0	0	0	0	0
Debiti verso altri finanziatori	0	0	0	0	0	0
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0	0	0	0	0
Debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0	0	0	0	0
Debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0	0	0	0	0
Acconti	0	0	0	0	0	0
Debiti verso fornitori	0	0	0	0	0	0
Debiti verso imprese controllate e collegate	0	0	0	0	0	0
Debiti tributari	0	0	0	0	0	0
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	0	0	0	0	0	0
Debiti verso dipendenti e collaboratori	0	0	0	0	0	0
Altri debiti	0	60	60	0	60	0
Totale debiti	0	60	60	0	60	0

Nota: il debito riportato riguarda la ritenuta di acconto della parcella del commercialista, riguardo la *consulenza sulla Relazione giurata del patrimonio*, documento necessario per la pratica d'iscrizione al Runts da parte delle associazioni che hanno già la personalità giuridica..

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

La composizione e la variazione della voce “ratei e risconti passivi” è evidenziata nelle seguenti tabelle:

Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/23	Variazioni
7.178,07	4.362,38	-2.815,69
	Risconti passivi	Ratei passivi
Valore di inizio esercizio	7.178,07	0
Variazione nell'esercizio	-3.097,51	0
Valore di fine esercizio	4.080,56	0

Nota: l'importo di 3.935,34 euro rappresenta parte della somma del cinque per mille incassato il 16/12/2022 e che nell'esercizio 2023, fino al 15/12/2023, non è stata impegnata nei relativi costi, per cui si proporrà all'Assemblea di accantonare tale somma e di spenderla fino al 15/11/2024.

In realtà, in considerazione delle regole di rendicontazioni di questo beneficio, esso sarebbe da spendere entro un anno dall'accredito o, in casi di progetti pluriennali, entro 36 mesi dall'accredito e, quindi, con possibilità di accantonamento in tutto o in parte.

Dunque, il calcolo del risconto passivo è riferito a quanto sopra evidenziato e nell'esercizio 2023 l'importo della parte del 5 per mille impegnata nei relativi costi è stata effettuata con lo storno del risconto alla quota di ricavo.:

ALTRE INFORMAZIONI:

Fondi con finalità specifica

Nei casi nei quali vengano ricevuti dall'ente fondi, contributi o comunque liberalità con uno specifico vincolo finalistico, è effettuato un apposito monitoraggio atto a verificare che sia rispettata la finalità specifica impressa dal donatario. Nel caso in cui al termine dell'esercizio una parte dei fondi ricevuti non sia ancora stata spesa per la finalità cui la stessa è riferita è movimentata un'apposita riserva parte del patrimonio netto per pari importo al fine di vincolare una parte del patrimonio stesso.

Al termine dell'esercizio 2023, NON c'è nulla da evidenziare in merito a somme ricevute nell'esercizio con specifico vincolo (fondi e contributi per progetti, fondi e contributi per investimenti, altri fondi e contributi vincolati), nonché quelle ricevute negli esercizi precedenti e non ancora spese al termine dell'esercizio precedente e, quindi, nessuna evidenza dell'evoluzione gestionale relativa al rispetto del vincolo stesso.

Debiti per erogazioni liberalità condizionate

Le erogazioni liberali ricevute con apposizione di una condizione sono iscritte in bilancio quali debiti nei confronti dell'erogatore e partecipano alla formazione dell'avanzo solo nell'esercizio nel quale la condizione si realizza nel senso di concretizzare la circostanza che la liberalità diventa di piena titolarità e disponibilità dell'ente.

Al termine dell'esercizio 2023, NON c'è nulla da evidenziare in merito a somme relative a liberalità condizionate (ricevute, diventate certe durante l'esercizio, precedenti e ancora condizionate al termine dell'esercizio precedente) da riclassificare nella voce D-5) del passivo dello Stato patrimoniale.

G) Illustrazione delle poste di Bilancio - 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.

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 ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE

	Oneri e costi	€		Proventi e ricavi	€
A	Costi e oneri da attività di interesse generale	3.568,20	A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	5.869,30
	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
<i>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</i>					+2.301,30
<i>di cui di carattere straordinario</i>					0
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	219,29	76,97	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	627	605,00
2) Servizi	1.092,11	1.091,47	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	0	0	4) Erogazioni liberali	331,55	1.178,00
5) Ammortamenti	149,50	103,08	5) Proventi del 5 per mille	3.097,51	58,23
5-bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	163	100,00
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
7) Oneri diversi di gestione	457,70	619,20	8) Contributi da enti pubblici	0	0
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	1.650,00	10) Altri ricavi, rendite e proventi	1.650,24	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	1.650	0	11) Rimanenze finali	0	0
Totale	3.568,60	6.587,68	Totale	5.869,30	5.405,47
				<i>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</i>	+2.300,70
					- 1.182,21

COMMENTO Costi/Oneri 2022

rispetto ai "conti" utilizzati, nomi di conti in particolare già in uso per i bilanci negli anni precedenti:

- **Nella voce (1):** Segreteria (nell'intendere in particolare i materiali di consumo) 219,19 euro, comprende l'acquisto/rinnovo di Web Hosting Aruba e Mail Pec. Aruba .
- **Nella voce (2):** Spese di gestione (telefono-internet, elettricità, benzina) 695,28 + Viaggi/Trasferte/Trasporti 170,20 euro + Ristorazione 41,53 euro + Spese tipografiche 67,10 euro + Postali, bolli e telegrafiche (esclusi i valori bollati) 118,00 euro
- **Nella voce (5):** Ammortamento macchine elettroniche 20,30 euro + Ammortamento sistemi telefonici 33,30 euro + Ammortamento arredo e piccole attrezzature 19,77 euro + Ammortamento costi di impianto e di ampliamento 76,13 euro.
- **Nella voce (7):** Contributi ad altri enti benefici 124 euro + Spese di parcheggio 13,70 euro + Quota adesione Uniamo 100,00 euro + Sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche rare (es. Telethon) 120,00 euro + Sostegno economico (es. per trasporto/accompagnamento assistito e ospitalità 50,00 euro + Spese consulenza per pratica comunicazione titolare effettivo 50 euro.
- **Nella voce (10):** spesa ultima tranche per sostegno Progetto di ricerca "Ruolo del proteasoma e dell'autofagia nella patogenesi della leucodistrofia AR-LAD" – Ref.te Sferra dell'Ospedale Bambno Gesù. I contributi sono stati dati alla Fondazione Bambino Gesù.
- **Nota relativa ai costi non sostenuti:**
 - Non abbiamo una sede operativa: nessun costo per affitto e costi direttamente riferibili alle utenze o altro.
 - Lavoro svolto da "pochissimi" volontari a titolo gratuito.
 - Si lavora da casa generalmente senza addebitare nessun costo.
- **Nota relativa alle spese di gestione, ricomprese nella voce (2):**

Si ricorda che la sede legale (ed in un certo senso anche "operativa") è presso l'abitazione del Presidente e, pertanto, per le spese di gestione è in vigore la delibera dell'Assemblea Soci 2021 per il triennio 2021/2024, identica come quella precedente e a tutte le altre delibere prima ancora, in merito, appunto, alla quantificazione (forfait) delle spese di gestione dell'associazione (*energia elettrica, telefoniche, spese di trasporto*), secondo alcune indicazioni stabilite nella stessa delibera. Così, nell'anno 2023 risultano sostenute le seguenti spese di gestione annuali:

 - spese telefoniche: 339,00 euro;
 - spese energia elettrica: 196,28 euro;
 - spese di trasporto (gestione ordinaria): 160,00 euro.

L'ente ha ricevuto erogazioni liberali durante l'esercizio. In termini generali possono qualificarsi le erogazioni liberali nelle seguenti macro categorie, ad ognuna delle quali è associata la relativa percentuale di ponderazione sul totale:

	€ in denaro	€ in natura	
		beni	servizi
Erogazioni liberali ricevute nell'esercizio	332,00	0	0
Erogazioni liberali ricevute nell'esercizio	100%	--%	--%

NON ci sono remunerazioni, neanche l'anno precedente, scaturenti dallo svolgimento di Attività di Interesse generale organizzate per macro aree (Corrispettivi soci A2 A3, Corrispettivi terzi A7, Corrispettivi pubblica amministrazione A8 A9, Altri A10).

Mentre le 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)	605,00	+ 22	+ 3,64%	627,00
Erogazioni liberali e contributi non corrispettivi da soggetti privati (A4, A6)	1.278,00	- 783,00	- 61,28%	495,00
Proventi del 5 per mille (A5)	58	+ 2.758,00	+ 102,10%	2.816,00
Altri (A10)	0	+ 1.650,00	+ 100	1.650,000

Totali	1.941,00	+ 3.647,00	5.588,00
--------	----------	------------	----------

Altresì, NON c'è nulla da rilevare in merito a proventi figurativi da erogazioni in natura implicite (beni acquisiti e servizi acquisiti). Così come NON c'è nulla da rilevare alle "erogazioni in natura" e se le stesse siano o meno state inserite nel rendiconto (la componente non inserita nel rendiconto va indicata in calce al rendiconto stesso).

Le erogazioni liberali in denaro sono state ricevute ed effettuate secondo le seguenti modalità:

Erogazioni liberali in denaro	€ con strumenti tracciabili (banca, uffici postali, altri sistemi di pagamento legalmente ammessi)	€ per cassa
Erogazioni in denaro ricevute	256,00	76,00
Erogazioni in denaro effettuate	0	0

Soltanto le erogazioni in denaro effettuate tramite strumenti tracciabili possono godere delle previsioni, in presenza delle condizioni richieste, di cui all'articolo 83 del D.lgs. n. 117/2017.

Al di là di questa specifica normativa, semplicemente i totali riportati in tabella in concreto si riferiscono a:

- **Contributi liberali da parte dei soci, quale importo maggiore (in aggiunta)** rispetto alla quota associativa: 332,00 euro.
- **Contributi da soggetti privati (enti privati):** 155 euro in occasione del pranzo pro-Telethon e Ailu della Parrocchia Cuore Immacolato di Maria Formia da parte dell'*Associazione Cooperatori Salesiani*, e 8 euro da *Associazione Goodify*.

B) COMPONENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE E CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE MEDESIME

Durante l'esercizio l'ente NON ha esercitato attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017, al quale, comunque, l'associazione ancora non è adeguato.

Qualora le avesse svolte, lo svolgimento sarebbe avvenuto ai sensi delle specifiche previsioni statutarie in tale senso. Le attività diverse sono da esercitare a cura dell'ente esclusivamente al fine di realizzare le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale perseguite dall'ente stesso.

Non essendo state svolte e, quindi, nulla da rilevare, NON viene riportata nessuna tabella per illustrare le condizioni di strumentalità riferibili alle attività diverse in funzione delle previsioni dell'articolo 3 del Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali di concerto con il Ministro dell'Economica e delle Finanze (DM 19 maggio 2021 n. 107), con indicazione dei parametri rilevanti di riferimento volti all'accertamento della natura secondaria medesima. La secondarietà è di natura quantitativa: va "pesata" mettendo su un piatto della bilancia i ricavi generati dalle attività diverse, sull'altro o le entrate complessive o i costi complessivi dell'ente. Il principio di secondarietà è connesso infatti con il rispetto di una delle due seguenti condizioni: i ricavi da attività diverse non sono superiori al 30% delle entrate complessive dell'ente; i ricavi da attività diverse non sono superiori al 66% dei costi complessivi dell'ente.

Come già specificato, l'associazione non ha svolto attività diverse, pertanto non c'è nulla da rilevare.

C) COMPONENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

Durante l'esercizio l'ente NON ha svolto attività di raccolta fondi (abituale). Qualora le avesse svolte avrebbe operato comunque in assoluta aderenza di quanto previsto dall'articolo 7 del D.lgs. n. 117/2017.

Mentre nella seguente tabella sono riportati gli importi relativi alle entrate e oneri di un'attività rientrante nella categoria di specifiche attività occasionali di raccolte pubbliche di fondi effettuate dall'ente in occasione di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione.

Per tale attività, si è provveduto ad effettuare la sintesi delle entrate ed oneri in relazione a specifico rendiconto redatto ai sensi dell'articolo 87 comma 6 del D.lgs. n. 117/2017 da conservare fra gli atti dell'ente.

Comunque, *l'attività svolta è collegata alla Campagna primaverile Telethon*. A partire dalla primavera 2022, Fondazione Telethon ha avviato un nuovo progetto per supportare le

associazioni in rete di FT nella nostra raccolta fondi, per farle conoscere e favorire le informazioni sulle patologie che trattano e per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare. Nel 2023 l'A.I.L.U. ha aderito.

Telethon mette - così è stato anche nel 2023 - a nostra disposizione la loro infrastruttura e la loro esperienza durante la consueta Campagna di Primavera, tramite una raccolta congiunta: noi, come Associazione, abbiamo potuto distribuire i cuori di biscotto di Telethon in piazza (a Formia), con il supporto organizzativo e logistico di Telethon). Per ogni scatola di biscotti distribuita, la donazione è stata divisa: 5 euro all'associazione e 10 euro a Telethon.

L'A.I.L.U. ha distribuito n. 60 scatole di biscotti, per una raccolta AILU di 300 euro.

	Oneri e costi	€		Proventi e ricavi	€
C	Costi ed oneri da attività di raccolta fondi	41,04	C	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	300,00
	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
<i>Avanzo/ disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</i>					258,96
<i>di cui di carattere straordinario</i>					0
C) Costi ed oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	41,04	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	300	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	41,04	0	Totale	300	0
			Avanzo/ disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	258,96	0

D) COMPONENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI

	Oneri e costi	€		Proventi e ricavi	€
D	Costi e oneri da attività da attività finanziarie e patrimoniali	332,41	D	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	0,33
	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
<i>Avanzo/ disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</i>					- 332,08
<i>di cui di carattere straordinario</i>					0
D) Costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
	31/12/2023	31/12/2022		31/12/2023	31/12/2022
1) Su rapporti bancari/postali/paypal	309,54	332,41	1) Da rapporti bancari	0,37	0,33
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
6) Altri oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
Totale	309,54	332,41	Totale	0,37	0,33
			Avanzo/ disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	- 309,17	-1,57

E) COMPONENTI DI SUPPORTO GENERALE

Nulla da rilevare in merito a Costi ed oneri di supporto generale e proventi di gestione generale, pertanto non viene riportata nessuna tabella riepilogativa.

Imposte

L'ente è una Associazione senza scopo di lucro. Le Attività di Interesse Generale NON sono svolte con modalità commerciale e sono svolte a titolo volontario e gratuito. Pertanto, non ci sono imposte (come per esempio, l'Ires) .

Quando l'associazione sarà iscritta al Runts e dopo anche il parere della commissione europea (ancora in attesa che venga reso), l'ente potrà applicare la normativa fiscale regolante le APS (la tipologia che la nostra associazione vuole adottare per adeguarsi al Codice del Terzo Settore) ai sensi del TUIR e sarà assoggettata alle disposizioni fiscali regolanti gli ETS nella formulazione licenziata dalla Commissione europea.

Singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali

Ai sensi dell'art. 2427 n. 13 cc. NON si sono riscontrati, nel bilancio chiuso il 31/12/2022 singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali, per cui non è possibile indicare il relativo importo e la sua natura

Singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali

Ai sensi dell'art. 2427 n. 13 cc. NON si sono riscontrati, nel bilancio chiuso il 31/12/2022, singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali, per cui non è possibile indicare il relativo importo e la sua natura.

H) I dipendenti, i volontari e compensi agli organi dell'ente

Numero di dipendenti e volontari.

- Nel bilancio chiuso il 31/12/2023, l'Associazione NON ha dipendenti e collaboratori occasionali o autonomi, così come non li ha mai avuti anche negli esercizi precedenti. Pertanto, non c'è nulla da rilevare in merito alle informazioni previste dall'articolo 16 del D.lgs. n. 117/2017 in materia di lavoro negli enti del terzo settore, cioè che si utilizza con la specifica delle retribuzioni annue lorde minima/massima e del loro rapporto.
- In merito ai *volontari*: tutti i soci che fanno parte del consiglio direttivo (n. 7) sono volontari (di cui n. 5 in modo occasionale) e non percepiscono alcun compenso. Talvolta, oltre ai soci volontari vi possono essere altri volontari non soci (sistematici o non sistematici) che possono contribuire all'attività dell'associazione, ma non è il caso dell'esercizio 2023 e dei precedenti.
Si dà atto, quindi, che il rapporto tra volontari/soci e lavoratori dipendenti/lavoratori autonomi rispetterebbe i limiti recati dal Decreto Decreto Legislativo 117/2017.

I compensi degli organi dell'ente

- Organo amministrativo: nessun compenso previsto e spettante
- Organo di controllo e incaricato della revisione: l'Associazione non è tra gli enti obbligati a nominare un organo di controllo (monocratico o collegiale) e del revisore dei conti, perché non supera alcuni limiti previsti dagli artt. 30 e 31 del D.lgs. n. 117/2017 - Codice del Terzo settore (CTS). Pertanto, nessun compenso da rilevare.

Conseguentemente, per ciascuna categoria non ci sono importi relativi agli apicali da evidenziare. L'evidenza sarebbe stata fatta assicurando anche il rispetto delle previsioni di cui all'articolo 14 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 tramite le modalità ivi previste.

Costi figurativi

Come già specificato, i componenti del Consiglio Direttivo (Organo di amministrazione dell'Associazione) sono considerati volontari che svolgono la loro attività (amministrativa e non solo), e lo son in modo occasionale

Per volontari non occasionali, ai sensi del co. 1, art. 17 del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. n. 117/2017) – cui l'associazione al momento non risulta ancora iscritta al Runts – devono essere iscritti nel Registro dei volontari e assicurati ai sensi dell'art. 18 del medesimo Codice. Non si considera, invece volontario, ai sensi del co. 6, art. 17 del Codice, solo l'associato che occasionalmente coadiuvi gli organi sociali e, quindi, anche gli amministratori - nello

svolgimento delle loro funzioni.

Pertanto, NON sussiste la necessità di illustrare con apposite tabelle i costi figurativi relativi ai volontari, che andrebbero indicati in calce al rendiconto e non già inseriti nel rendiconto stesso, distinti per macro tipologia (volontari associati utilizzati, volontari utilizzati di Ets aderenti).

I) Patrimoni destinati ad uno specifico scopo (“affare”)

L'ente NON ha costituito “patrimoni destinati ad uno specifico affare” ai sensi dell'articolo 10 del D.lgs. n. 117/2017.

Nel caso in cui l'ente li avesse costituiti, sarebbero stati indicati prospetti “patrimoniali” ed “economici” ai sensi del principio OIC n. 2 riferiti al “patrimonio destinato” nonché sarebbero state illustrate le ulteriori informazioni richieste dal principio contabile citato.

J) Operazioni con parti correlate

L'ente, nel corso dell'esercizio, NON ha effettuato operazioni con parti correlate. Tutte le operazioni sono state poste in essere a valori e condizioni considerabili normali di mercato, tenuto conto della tipologia di beni e servizi acquistati e forniti.

Pertanto, non c'è nessuna necessità di riportare un prospetto che valorizzi con aggregazione per natura le operazioni (crediti commerciali, crediti finanziari, debiti commerciali, debiti finanziari, ricavi vendite e prestazioni, costi materie prime merci etc., costi per servizi, costi per godimenti di beni di terzi, proventi/oneri finanziari, altri ricavi/costi) con parti correlate.

K) Situazione dell'ente e andamento della gestione

L'esercizio di riferimento del bilancio è stato caratterizzato da quanto già esposto particolarmente nei paragrafi A), B) e C), *ma nell'esposizione fatta fino ad ora, però, sono stati considerati gli importi con le cifre decimali e non ancora degli arrotondamenti e della conseguente quadratura finale dello Stato Patrimoniale e del Conto Economico.*

Anche se nell'esposizione sono stati considerati gli importi e le movimentazioni in tal modo, a questo punto di seguito **si riportano le Situazioni Patrimoniali ed Economica, corrispondenti al BILANCIO 2023, con gli importi in unità di euro, senza cifre decimali, in base all'art. 2423 c.c. e art. 13 del Codice del Terzo Settore.**

Dunque, lo Stato patrimoniale e il Rendiconto gestionale in conclusione sono predisposti in unità di euro; il passaggio dai dati contabili, espressi in centesimi di euro, ai dati di bilancio, espressi in unità, è avvenuto mediante un arrotondamento, per eccesso o per difetto, applicato alle voci che già non rappresentassero somme o differenze di altri valori di bilancio.

Per la *quadratura del Rendiconto gestionale* l'eventuale differenza tra Risultato dell'esercizio calcolato in base alle scritture contabili e Risultato d'esercizio calcolato sui valori di bilancio arrotondati all'unità di euro viene esposta nelle voci “Altri ricavi” o “Oneri diversi di gestione” della sezione “Attività di interesse generale”: nel nostro caso praticamente nessuna esposizione, giacché la differenza rilevata è pari a 0,49 euro da ricomprendere nella voce “Altri ricavi, rendite e proventi”.

Nella *quadratura dello Stato patrimoniale*, l'eventuale differenza da arrotondamento viene rilevata in 2 euro (Attività > Passività) tra le “**Altre riserve**” compresa nelle poste del Patrimonio netto

Così, le situazioni definitive di seguito riportate evidenziano che il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 presenta un **Avanzo economico (+2.250 euro)**, dimostrato dalla contrapposizione delle *Attività* che ammontano a 38.641 euro e delle *Passività e Patrimonio Netto* di 36.391 euro, nonché dalla

differenza tra il totale *Oneri e Costi* di 3.920 euro e il totale *Proventi e Ricavi* di 6.170 euro.
Pertanto:

SITUAZIONE PATRIMONIALE 2023

ATTIVO	31/12/2023	PASSIVO	31/12/2023
B) IMMOBILIZZAZIONI		A) PATRIMONIO NETTO	
I) Immobilizzazioni immateriali		I) Fondo di dotazione dell'ente	15.067
1) Costi di impianto e di ampliamento	305	II) Patrimonio vincolato	
<i>Totale immobilizzazioni immateriali</i>	<i>305</i>	2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0
II) Immobilizzazioni materiali		<i>Totale patrimonio vincolato</i>	<i>0</i>
2) Impianti e macchinari	61	III) Patrimonio libero	
3) Attrezzature	79	1) Riserve di utili o avanzi di gestione	17.181
4) Altri beni	20	2) Altre riserve	2
<i>Totale immobilizzazioni materiali</i>	<i>160</i>	<i>Totale patrimonio libero</i>	<i>17.183</i>
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	465	IV) Avanzo/Disavanzo d'esercizio	+ 2.250
C) ATTIVO CIRCOLANTE		TOTALE PATRIMONIO NETTO	34.500
IV) Disponibilità liquide		D) DEBITI	
1) Depositi bancari e postali	37.979	12) Altri debiti	60
2) Danaro e valori in cassa	197	<i>Totale altri debiti</i>	<i>60</i>
<i>Totale disponibilità liquide</i>	<i>38.176</i>	E) RATEI E RISCONTI PASSIVO	4.081
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	38.176		
TOTALE ATTIVO	38.641	TOTALE PASSIVO	38.641

SITUAZIONE ECONOMICA 2023

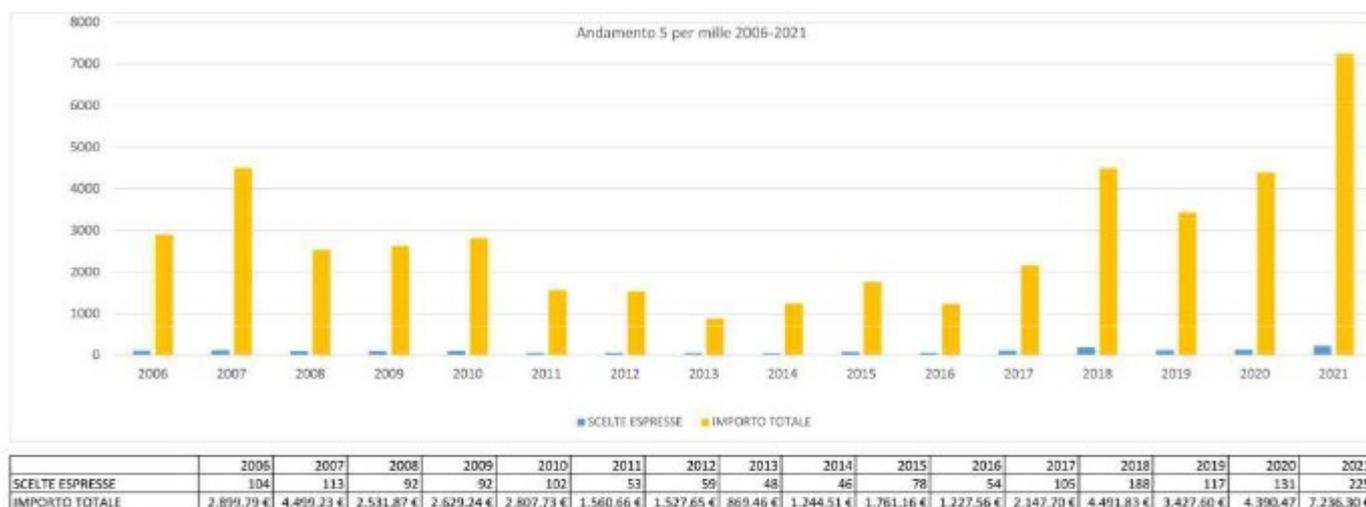
A) Costi e oneri da attività di interesse generale	31/12/2023	A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	31/12/2023
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	219	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	627
2) Servizi	1.092	4) Erogazioni liberali	332
5) Ammortamenti	150	5) Proventi del 5 per mille	3.098
7) Oneri diversi di gestione	458	6) Contributi da soggetti privati	163
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	1.650	10) Altri ricavi, rendite e proventi	1.650
<i>Totale</i>	<i>3.569</i>	<i>Totale</i>	<i>5.870</i>
		<i>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</i>	<i>+ 2.301</i>
C) Costi ed oneri da attività di raccolta fondi	31/12/2023	D) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	31/12/2023
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	41	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	300
<i>Totale</i>	<i>41</i>	<i>Totale</i>	<i>300</i>
		<i>Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</i>	<i>+ 259</i>
D) Costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali	31/12/2023	D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	31/12/2022
1) Su rapporti bancari/postali/paypal	310	1) Da rapporti bancari	0
<i>Totale</i>	<i>310</i>	<i>Totale</i>	<i>0</i>
		<i>Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</i>	<i>- 310</i>
TOTALE ONERI E COSTI	3.920	TOTALE PROVENTI E RICAVI	6.170
		Avanzo/disavanzo economico (+/-)	+ 2.250

L'avanzo economico scaturisce principalmente dal Risconto Passivo stornato alla voce "proventi da cinque per mille", per la parte della somma del cinque per mille riscossa nel 2022 ma che non è stata ancora impegnata nei relativi costi, ma potrebbe esserlo ancora fino al 15/11/2024 o per progetti pluriennali fino a

36 mesi dalla riscossione, ossia a partire dal 16/11/2022.

Si ricorda che trattasi del cinque per mille – l'ultimo prima della sospensione – riscosso nel mese di dicembre 2022, per un importo complessivo pari a 7.236,30 euro, con n. 225 persone che ci hanno scelto nel 2020: importo delle scelte espresse di euro 6.902,43 ed euro 333,87 come importo proporzionale per le scelte generiche.

Di seguito si riporta l'evoluzione del 5 per mille per gli anni finanziari dal 2006 al 2021, basati sulle scelte degli anni precedenti. E gli accrediti avvenuti uno/due anni dopo (es. nel 2022 gli accrediti del 5 per mille 2021 (2020)).



Il 5 per mille 2021 (2020), basato sulle scelte del 2020 ci sarà accreditato nell'autunno del 2022

Dunque, l'ultimo accredito del 5 per mille c'è stato nell'esercizio 2022. *Nei prossimi esercizi – ossia nell'anno 2023 (in corso) per il 5 per mille 2022 (2021) e nel 2024 per il 5 per mille 2023 (2022), basati sulle scelte del 2021 e 2022 – non avremmo nessun accredito, in quanto dal 2022 non siamo più tra gli enti beneficiari perché diventa operativo il Runts, il 23 novembre 2021, e a chi non risultava iscritto è stato sospeso il beneficio. Il tutto a valere sul Codice del Terzo Settore.*

L) Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

L'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

L'anno 2023 si è chiuso con un avanzo economico di gestione pari a 2.250 euro. **L'avanzo emergente dal bilancio consuntivo al 31.12.2023 viene proposto che venga destinato a "Riserve di utili o avanzi di gestione"**, come in tabella:

Avanzo/disavanzo dell'esercizio	2.250
Destinazione o copertura:	
Riserve di utili o avanzi di gestione	2.250

M) Evoluzione prevedibile della gestione - Relazione del Presidente sulle attività future da svolgere nel prossimo esercizio e Preventivo 2024

Con riferimento all'evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari, si dichiara quanto segue.

L'Organo Amministrativo ha verificato la sussistenza del postulato della "continuità aziendale", effettuando

una valutazione prospettica della capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo a un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio.

Tale valutazione è stata effettuata predisponendo un budget che dimostra che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte.

In particolare, per le **attività nell'anno 2024**:

- ✓ Confermato il nostro supporto in occasione della campagna "Io per Lei" di Telethon del 4 e 5 maggio c.a., dedicata alle mamme da sempre al centro della missione della Fondazione Telethon. per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare con i Cuori di biscotto.
Come l'edizione scorsa, partecipazione nell'ambito della neo iniziativa congiunta tra Fondazione Telethon e le associazioni in rete di FT, che permette all'associazione di beneficiare anch'essa di una piccola raccolta fondi.
Da sempre l'Associazione collabora alle campagne primaverile e di dicembre insieme al Coordinamento Telethon LT Sud Pontino, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattie genetiche: ciò perché, si ricorda, che nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche (anche alcune leucodistrofie) e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali.
- ✓ Il 29 febbraio 2024, celebrazione in tutto il mondo della 16ma Giornata delle Malattie Rare, coordinata in Italia dalla Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo" (di cui P.A.I.L.L.U. è aderente).
- ✓ Insieme all'associazione Aiald (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia), si conferma la collaborazione, già programmata negli anni scorsi, per attività inerenti tematiche della patologia Ald (per esempio nutrizione e incontro con i centri di riferimento).
- ✓ Co-collaborazione all'iniziativa "Arte di Arte per l'Arte: insieme in solidarietà" dell'associazione "La Normalità".
- ✓ Non è ancora confermato, ma probabilmente ci sarà la partecipazione a seguire "III° Convegno Nazionale Famiglie ELA Italia" Leucodistrofie oggi e domani: dalla ricerca scientifica alla gestione quotidiana", che si terrà l'8 e il 9 giugno a Roma.
- ✓ Individuare qualche altro progetto di ricerca da co-sopportare.

In linea generale, comunque, **continuare ad operare....** per:

- Insieme ad altre associazioni, nel futuro si pensa a progetti a favore di pazienti e caregiver.
- Proseguimento sportello legale, usufruendo di quelli forniti dalla Federazione "Uniamo" e l'Osservatorio "Omar", cioè rispettivamente; del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO) nel Mondo delle Malattie Rare; e dello Sportello Legale OMAR dalla parte dei Rari.
- Incontri per condivisione informazioni sulle leucodistrofie.
- L'individuazione di eventuali altri Centri medici maggiormente specializzati nel territorio italiano.
- Supportare indirettamente anche la ricerca scientifica sostenuta da Telethon.
- Essere partecipi sempre della Giornata delle Malattie Rare.
- In qualche modo continua la partecipazione al progetto CESV (Centro Servizi Volontariato) - Sede di Formia, per l'ottenimento almeno di un volontario del servizio civile, come è accaduto negli anni passati, quando – ed ancora ora sarebbe così - i volontari operavano presso la Coop. Herasmus di Formia, dove è ospitata anche l'Associazione.
- Come nel passato, rimane ancora importante il miglioramento della struttura con una sede operativa, possibilmente nello stesso comune attuale.
- E' in corso ed in fase di ultimazione l'adeguamento e iscrizione al Runtis, a valere sul Codice del Terzo Settore

Rispetto al Preventivo 2024 (*che si allega*):

- Nell'ordinario si prevedono quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2023 e di ricevere entrate per un importo almeno pari a quello del 2023., anche se le donazioni da privati e le quota associative, per la loro natura volontaria, non sarebbero facilmente preventivabili.
- Come già sapevamo, in riferimento agli "Incassi straordinari per donazione del 5x1000, seppur da diversi anni abbiamo beneficiato di questo beneficio, **nel 2022, purtroppo non siamo potuti**

risultare nell'elenco dei beneficiari del 5 per mille ed essere scelti, così conseguentemente nel 2023 non c'è stato nessun incasso del 5 per mille 2022 (2021), mentre nel 2024 non avremmo la riscossione del 5 per mille 2023 (2022). Perché, appunto, non potevamo essere scelti sia nel 2021 sia nel 2022 ed anche nel 2023. Per l'anno in corso, invece, forse c'è speranza di essere inseriti nuovamente negli elenchi del 5 per mille se, a seguito dell'adeguamento al Codice del Terzo Settore e alla procedura avviata tramite il Notaio, proprio in questo periodo potremmo ricevere la conferma di iscrizione al Runts. Al momento ancora non siamo iscritti.

- Come da sempre, tra i nostri obiettivi prefissati sono soprattutto la promozione di *campagne di sensibilizzazione* rivolte all'opinione pubblica, attraverso l'informazione sulle leucodistrofie e malattie genetiche rare, particolarmente in occasione dell'iniziativa Telethon e della Giornata Internazionale delle Malattie Rare.
- Tra le spese previste, anche quelle notarili rispetto all'adeguamento dell'associazione alla riforma del terzo settore a procedura e iscrizione al Runts terminate.

In previsione dei prossimi tre anni, essendo trascorsi tre anni dalla precedente delibera di assemblea valida per 2021/2024, occorre confermare, annullare o rettificare per il triennio 2024/2027 la Delibera dell'Assemblea 2021 al riguardo delle spese di gestione in relazione al fatto, come già evidenziato, che la sede dell'A.I.L.U. è presso un'abitazione privata (quella del presidente attuale).

Pertanto – in particolare qualora nelle prossime votazioni del consiglio direttivo il presidente attualmente in carica sarà rieletto – in un'ottica di fiducia il sottoscritto Presidente chiede di deliberare le spese di gestione (forfettarie) dell'associazione – in relazione alle spese energia elettrica, spese telefoniche, rimborso spese trasporto – in linea come gli anni precedenti e di seguito in evidenza:

- Spese Energia Elettrica: l'Associazione concorre nella misura del 35%.
- Spese Telefoniche: l'A.I.L.U. concorre nella misura del 50% alle spese degli abbonamenti per telefono e internet.
- Per il rimborso delle Spese di Trasporto inerente l'utilizzo della macchina privata nell'ambito della gestione ordinaria dell'Associazione (eventualmente anche da altri soci/volontari per attività associative), non avendo l'associazione mezzi propri, il riferimento è alle regole previste dalla legge e/o alle ricevute di rito (es. rimborsi benzina): da un'analisi di tutti gli anni precedenti, trattasi di piccoli rimborsi benzina, per una spesa complessiva annuale variabile tra 100,00 e 200,00 Euro.

N) Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

In relazione alla necessità di indicare le modalità di svolgimento delle finalità statutarie, si specifica che l'Associazione continuerà a perseguire le proprie attività di interesse generale anche per gli esercizi future.

O) Ulteriori informazioni

Il Codice del Terzo Settore D.lgs 117/17 prevede gli enti con ricavi, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro debbano redigere e pubblicare anche il bilancio sociale redatto secondo le Linee guida del Dm 4 luglio 2019. Per gli enti per cui non è obbligatorio di legge, la redazione del bilancio sociale può rappresentare un importante mezzo per rispettare principi spesso richiamati anche nel Codice del Terzo Settore di trasparenza, informazione e rendicontazione delle proprie attività.

A tal proposito, l'A.I.L.U. non ha redatto il bilancio sociale, ma ai fini di trasparenza, informazione e rendicontazione le attività svolte nel 2023 sono state comunque richiamate nella presente Relazione di Missione.

In ultimo... ricordiamoci sempre che PERCHE' LE IDEE DIVENTINO DEI FATTI, C'E' SEMPRE BISOGNO DI...

- Una base economica.
- Essere sempre di più un'associazione, perché con più iscritti è più forte e la sua voce può essere ascoltata di più.
- Avere dei volontari fissi disposti ad offrire tempo e lavoro per le attività e gli impegni che comporta l'Associazione, soprattutto se vogliamo migliorarci e crescere o, meglio, provare a tornare ad essere ciò che eravamo nei primi quindici anni di vita dopo la sua costituzione.
- Disporre di una sede operativa che magari non coincida con l'attuale sede legale la quale è presso un'abitazione privata (cioè quella dell'attuale presidente). Tra l'altro, il disporre di una sede, potrebbe permetterci di utilizzare direttamente gli eventuali volontari collegati a tale progettualità del Centro Servizi Volontariato

Per una buona parte del percorso, l'A.I.L.U. è cresciuta in visibilità ed autorevolezza, siamo stati un punto di riferimento, di sostegno e di supporto per i pazienti inizialmente di quelli affetti da adrenoleucodistrofia e poi anche di pazienti affetti da altre leucodistrofie. E continuiamo ad esserlo, seppur dagli ultimi dodici anni in un modo più piccolo ed in rete con altre organizzazioni.

In ultimo, sono passati trentasei anni da quando è iniziata la storia dell'Ailu, di cui gli ultimi dodici anni con me Presidente a seguito della scomparsa del fondatore nonché mio padre. Per una buona parte del percorso, siamo cresciuti in visibilità ed autorevolezza, siamo stati un punto di riferimento, di sostegno e di supporto per i pazienti inizialmente di quelli affetti da adrenoleucodistrofia e poi anche di pazienti affetti da altre leucodistrofie. E continuiamo ad esserlo, seppur dagli ultimi tredici anni in un modo più piccolo ed in rete con altre organizzazioni.

Il Presidente ci teene a farvi questo breve inciso, giacché il 2024 è l'anno in cui scade il consiglio direttivo e nella prossima assemblea dobbiamo procedere al rinnovo dei suoi membri.

Ci sarebbe bisogno di maggiore collaborazione guardando al nostro futuro e per avere un futuro l'associazione deve poter contare su una struttura ancora più solida, basata prima di tutto sulle persone. Mi rendo conto che un appello generico è poco utile. A volte ci sono persone che vorrebbero aiutarci ma sono loro stesse limitate da problemi personali, di lavoro o di salute. MA SE CI CREDIAMO E VOGLIAMO CONTINUARE A CREDERCI, E' IMPORTANTE e a livello operativo penso che questo invito riguarderebbe soprattutto il territorio in cui ha sede l'A.I.L.U. (Formia – Provincia di Latina – Regione Lazio), ma è aperto a tutti. Pertanto, si richiede a coloro che abbiano prima di tutto la volontà, prima delle capacità e competenza, di svolgere il ruolo del consigliere, di candidarsi facendoci pervenire la propria volontà di candidatura. La manifestazione di candidatura potrà avvenire contattandoci telefonicamente e/o inviando un e-mail a: ailu@libero.it

Ad ogni modo, l'auspicio è che che tutti i membri del Consiglio Direttivo attualmente in carica si candidano, rinnovando il proprio impegno per continuare ad esserci ancora nel prossimo triennio.

Signori Soci, Vi confermiamo che il presente bilancio, composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e la presente Relazione rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente, nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle scritture contabili.

Vi invitiamo pertanto ad approvare il progetto di bilancio al 31/12/2023, così come predisposto dall'Organo Amministrativo, comprensivo dell'attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo, così come le note, contenute nella presente Relazione, in merito al Preventivo 2024 e alla conferma della delibera per le spese di gestione (elettricità, telefono-internet, rimborsi benzina) per il triennio 2024/2027. Il Bilancio è vero e reale e corrisponde alle scritture contabili.

Formia 16/05/2024

Per il Consiglio di Amministrazione
Erasmus Di Nucci, Presidente

Il Presidente dell'A.I.L.U.: F.to Erasmo Di Nucci

Erasmo Di Nucci

PREVENTIVO 2024 – Stato Patrimoniale

	Esercizio 2023	Preventivo 2024
ATTIVO		
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) costi di impianto e di ampliamento	€ 305	€ 229
2) costi di sviluppo	€ 0	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	€ 0	-
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	€ 0	-
5) avviamento	€ 0	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	€ 0	-
7) altre	€ 0	-
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 305	€ 229
II - Immobilizzazioni materiali		
1) terreni e fabbricati	€ 0	-
2) impianti e macchinari	€ 61	€ 41
3) attrezzature	€ 79	€ 59
4) altri beni	€ 20	€ 5
5) immobilizzazioni in corso e acconti	€ 0	-
Totale immobilizzazioni materiali	€ 160	€ 105
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 465	€ 334
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
IV - Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	€ 37.979	€ 35.064
2) assegni	€ 0	-
3) danaro e valori in cassa	€ 197	€ 30
Totale disponibilità liquide	€ 38.176	€ 35.094
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	€ 38.176	€ 35.094
E) RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 0	€ 0

Totale Attivo	€ 38.641	€ 35.428
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
I - Fondo di dotazione ente	€ 15.067	€ 15.067
II - Patrimonio vincolato		
1) riserve statutarie	€ 0	-
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ 0	-
3) riserve vincolate destinate da terzi	€ 0	-
Totale patrimonio vincolato	€ 0	€ 0
III - Patrimonio libero		
1) riserve di utili o avanzi di gestione	€ 17.181	€ 19.431
2) altre riserve	€ 2	-
Totale patrimonio libero	€ 17.183	€ 19.431
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	€ 2.250	€ 930
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 34.500	€ 35.428
D) DEBITI		
12) altri debiti		
esigibili entro l'esercizio successivo	€ 0	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ 60	-
Totale altri debiti	€ 60	€ 0
TOTALE DEBITI	€ 60	€ 0
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 4.081	€ 0
Totale Passivo	€ 38.641	€ 35.428

ENTE DEL TERZO SETTORE: A.I.L.U. – C.F. 90006330592

PREVENTIVO 2024 – Rendiconto gestionale

		Esercizio 2023	Preventivo 2024			Esercizio 2023	Preventivo 2024
ONERI E COSTI				PROVENTI E RICAVI			
A) Costi e oneri da attività di interesse generale				A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 219	€ 407,00	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€ 627	€ 660,00		
2) Servizi	€ 1.092	€ 3.057,00	2) Proventi dagli associati per attività mutualistiche	€ 0			
3) Godimento di beni di terzi	€ 0		3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ 0			
4) Personale	€ 0		4) Erogazioni liberali	€ 332	€ 400,00		
5) Ammortamenti	€ 150	€ 239,00	5) Proventi del 5 per mille	€ 3.098	€ 4.081,00		
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali	€ 0		6) Contributi da soggetti privati	€ 163	€ 170,00		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0		7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€ 0			
7) Oneri diversi di gestione	€ 458	€ 608,00	8) Contributi da enti pubblici	€ 0			
8) Rimanenze iniziali	€ 0		9) Proventi da contratti con enti pubblici	€ 0			
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 0		10) Altri ricavi, rendite e proventi	€ 0			
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€ 1.650		11) Rimanenze finali	€ 0			
Totale	€ 3.569	€ 4.311	Totale	€ 5.870	€ 5.311		
NOTA: nel totale dei Costi per servizi, sono ricomprese le spese stimate per il Notaio relative a consulenza e procedura adeguamento e iscrizione Runts				Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (+/-)			
				€ 2.301	€ 1.000		
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi				C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi			

1) Oneri per raccolte fondi abituali	€ 0		1) Proventi da raccolte fondi abituali	€ 0	
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	€ 41	€ 50	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	€ 300	€ 300
3) Altri oneri	€ 0		3) Altri proventi	€ 0	
Totale	€ 41	€ 50	Totale	€ 300	€ 300
				Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (+/-)	
				€ 259	€ 250
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali				D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	
1) Su rapporti bancari	€ 310	€ 320	1) Da rapporti bancari	€ 0	
2) Su prestiti	€ 0		2) Da altri investimenti finanziari	€ 0	
3) Da patrimonio edilizio	€ 0		3) Da patrimonio edilizio	€ 0	
4) Da altri beni patrimoniali	€ 0		4) Da altri beni patrimoniali	€ 0	
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	€ 0		5) Altri proventi	€ 0	
6) Altri oneri	€ 0				
Totale	€ 310	€ 320	Totale	€ 0	€ 0
				Avanzo/Disavanzo ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI (+/-)	
				-€ 310	-€ 320
Totale oneri e costi		€ 3.920	€ 4.681	Totale proventi e ricavi	
				€ 6.170	€ 5.611
				Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	
				€ 2.250	€ 930
				Imposte	
				Avanzo/Disavanzo d'esercizio	
				€ 2.250	€ 930

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

		Esercizio 2023	Preventivo 2024			Esercizio 2023	Preventivo 2024
Costi figurativi				Proventi figurativi			
1) da attività di interesse generale				1) da attività di interesse generale			
2) da attività diverse				2) da attività diverse			
Totale	€ 0	€ 0	€ 0	Totale	€ 0	€ 0	€ 0

RENDICONTO PER LA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI

A.I.L.U. – ASSOCIAZIONE ITALIANA LEUCODISTROFIE UNITE E MALATTIE RARE

Sede in Formia, Via San Pietro n. 4

C.F. 90006330592

RENDICONTO DELLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

nell'ambito dell'iniziativa congiunta Fondazione Telethon e Air associazioni in rete di FT
dal 6 al 7 maggio 2023 – Campagna di Primavera Telethon 2023

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	
-liberalità monetarie	300,00 euro
-valore di mercato liberalità non monetarie	
-altri proventi	
Totale a)	300,00 euro
b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale	
-oneri per acquisto beni	
-oneri per acquisto servizi	
-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	41 euro
Totale b)	41 euro
Risultato della singola raccolta fondi (a-b)	259,00 euro

RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELL'INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI dal 6 al 7 maggio 2023

Descrizione dell'iniziativa

L'A.I.L.U., nei giorni 6 e 7 maggio 2023 – giorni della Campagna primaverile "Io e Te" di Fondazione Telethon - a Formia ha posto in essere l'iniziativa congiunta con Telethon, una modalità per *raccogliere fondi anche per l'Ailu* al fine di **sostenere tutte le attività della stessa, in particolare per poter continuare ad aiutare le persone affette da leucodistrofie e malattie rare** (attività di interesse generale), provando a coinvolgere altresì i soci e loro conoscenti.

In generale, Fondazione Telethon metteva a disposizione delle associazioni in rete (Air) di FT aderenti la loro infrastruttura e la loro esperienza durante la consueta campagna di primavera tramite, appunto, una raccolta congiunta: le Air potevamo distribuire i Cuori di biscotto di Telethon, attraverso i loro associati e amici, organizzando dei banchetti (anche con il supporto organizzativo e logistico della stessa Fondazione) o distribuendo il prodotto privatamente. Per ogni scatola di biscotti distribuita, **una parte (5 euro)** della donazione rimaneva quale **raccolta dell'associazione**, mentre la parte rimanente (10 euro) versata a Fondazione Telethon.

Noi, come A.I.L.U. in particolare abbiamo scelto di organizzare un punto di raccolta in piazza (*all'esterno sotto la copertura del palazzo dell'Orlandi Shopping Center a Formia*): per le intere giornate (mattina e pomeriggio) del 6 e 7 maggio 2023:

- Sono state distribuite n. 60 scatole di biscotti, per una **raccolta AILU di 300 euro** (n. 60 x 5 euro) -

Modalità di raccolta fondi

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad **euro 300,00** (totale entrate): distribuzione di **n. 60 cuori di biscotto Telethon** nell'ambito dell'iniziativa congiunta con Telethon, di cui una parte (**5 euro**) della donazione del dono-regalo quale **raccolta pro-A.I.L.U.**, mentre la restante parte (10 euro) versata a Telethon per la ricerca sulle malattie genetiche rare.

Per questa raccolta fondi, tutte le elargizioni in denaro sono state ricevute in contanti.

Spese relative all'iniziativa

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati:

- 6/5/2023 - Scontrino Bar Pasticceria Troiano Formia – Ristorazione al banchetto Telethon "Io per lei" tramite Ailu nell'ambito dell'iniziativa congiunta Air tra Fondazione Telethon e associazioni in rete 14,00 euro
- 7/5/2023 - Scontrino Supermercato Deco' Via Vitruvio Formia – Ristorazione al banchetto Telethon "Io per lei" tramite Ailu nell'ambito dell'iniziativa congiunta Air tra Fondazione Telethon e associazioni in rete 27,04 euro

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro 259,00.

Formia, 26/05/2023

Il Presidente A.I.L.U.
F.to Erasmo Di nucci