



RELAZIONE DI MISSIONE

AIRFA Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi

(ONLUS L. R. 460/97, ART.10, C. 8)

PIAZZA G. BOVIO, 14 -I-80133 NAPOLI

RELAZIONE DI MISSIONE

INDICE E CONTENUTI

Pagina 2

RELAZIONE MORALE: Introduzione

Pagina 3

Le attività dell'associazione

Pagina 4

L'Anemia di Fanconi; Cosa Facciamo

Pagina 6

Attività Istituzionali

Pagina 7

Finanziamento progetti di ricerca

Pagina 8

Attività di raccolta fondi e di promozione istituzionale

Pagina 12

RENDICONTO GESTIONALE: Agevolazioni; Informazioni sulle risorse umane

Pagina 13

Contenuto e forma del rendiconto; Criteri di formazione

Pagina 14

Rendiconto gestionale: variazione delle voci

Pagina 20

Bilancio

Pagina 22

Organi dell'associazione

Pagina 23

Conclusioni

RELAZIONE MORALE

1. Introduzione

L'AIRFA (Associazione Italiana per la ricerca sull'Anemia di Fanconi) è giunta quest'anno alla rendicontazione del suo 29° anno di vita.

In questa relazione si espongono i principali risultati ottenuti nell'esercizio che per Statuto si apre il 1 gennaio per chiudersi il 31 dicembre, facendo costante riferimento agli obiettivi di utilità sociale dell'associazione. La Relazione di Missione è uno strumento che garantisce trasparenza sull'uso dei fondi e le attività svolte dall'Associazione.

1.1 Gli obiettivi di AIRFA Associazione Italiana per la ricerca sull'Anemia di Fanconi

L'associazione, costituita il 01/06/1989, in quanto ente non *profit* totalmente solidaristico si propone esclusivamente la produzione di risultati di utilità sociale. Ricordiamo che, ai sensi del proprio Statuto, persegue principalmente le seguenti finalità:

1. Sostenere progetti di ricerca che mirano a:
 - identificare nuovi geni responsabili della malattia;
 - studiare i meccanismi biochimici dell'AF per individuare possibili bersagli farmacologici;
 - migliorare le procedure di trapianto di midollo che permette un elevato incremento della sopravvivenza dei pazienti;
 - sperimentare la terapia genica che permetterebbe di curare la malattia alla radice.
2. Trovare cure efficaci per i pazienti affetti da AF;
3. Promuovere la conoscenza della malattia e garantire un sostegno alle famiglie dei pazienti.

E' evidente che i risultati operativi di cui si parlerà in questa relazione fanno capo a questi scopi.

1.2 Cenni storici

L'AIRFA Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi onlus, dal 1989 è impegnata nel promuovere la conoscenza della malattia, favorire i contatti tra ricercatori e clinici e finanziare progetti di ricerca per migliorare la terapia. E' stata riconosciuta Associazione di volontariato dalla Regione Campania con provvedimento di riconoscimento N. 47 del 3 agosto 1994.

L'Associazione è l'unico organismo che in Italia raccoglie fondi da destinare in via esclusiva al finanziamento di progetti di ricerca specifici per questa malattia che, proprio per essere rara, non ha un forte impatto sociale e non riscontra grande coinvolgimento di interesse da parte di ditte farmaceutiche. Tuttavia, l'Anemia di Fanconi non è totalmente ignorata dagli istituti deputati all'assegnazione di risorse economiche per la ricerca, tanto che Telethon generalmente ogni anno finanzia almeno un progetto su questa malattia. Recentemente, la Fondazione Veronesi, ha finanziato una borsa di studio alla dr.ssa

Roberta Bottega dell'Istituto Burlo Garofalo di Trieste sul progetto "Role of mitochondria in leukemia predisposing diseases: Fanconi anemia" – "Anemia di Fanconi: modello per lo studio del ruolo dei mitocondri in malattie con predisposizione a leucemia".

L'AIRFA ha promosso la nascita e poi sostenuto negli anni il Registro Italiano Anemia di Fanconi, intrattiene una rete di relazioni anche di tipo collaborativo con istituzioni italiane ed estere, al fine di fornire informazioni aggiornate alle famiglie italiane interessate.

Secondo le informazioni in possesso dell'Associazione, in Italia al 2017 si registrano circa 290 casi. Di essi, un consistente numero di soggetti vivi è stato sottoposto a trapianto di midollo. La malattia, pur rimanendo rara, è rappresentata in tutta Italia. I dati del Registro indicano, però, che circa il 40% dei pazienti ha almeno un genitore di origine campana. Non ci sono attualmente dati che facciano pensare ad azioni dell'uomo che possano influire sulla manifestazione della malattia in momenti più o meno precoci della vita.

2. Le attività dell'associazione

L'associazione opera nei seguenti settori:

- Assistenza sociale
- Istruzione
- Tutela dei diritti

In particolare: - Erogazioni a progetti di ricerca in Italia e all'estero;- Finanziamento per l'acquisto di materiali reagenti ed attrezzature per la ricerca scientifica;- Sostegno ai malati di Anemia di Fanconi e alle loro famiglie;- Promozione a livello nazionale della nascita del Registro Italiano Anemia di Fanconi. RIAF nel 1990 presso il Servizio Elena d'Aosta di Napoli, contribuendo così alla conoscenza della malattia;-Mantenimento di un costante rapporto con le altre Associazioni Fanconi del mondo; Organizzazione di riunioni scientifiche e divulgative.

La mission e l'identità dell'AIRFA sono indicate nello Statuto dell'Associazione:

Art. 1 E' costituita in Napoli un'Associazione denominata "AIRFA - Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi" (in seguito indicata soltanto "AIRFA") avente lo scopo di sostenere, in varie forme, la ricerca sull'Anemia di Fanconi, nonché di fornire servizi di assistenza e di sostegno ai pazienti affetti da tale malattia e ai loro familiari.

Art. 2 L'AIRFA si propone di collegarsi a ogni altra Associazione nazionale o internazionale che ne condivida le finalità.

Art. 3 L'AIRFA non ha scopo di lucro e le sue risorse finanziarie sono costituite:

- a) dalle quote sociali;
- b) da contributi e donazioni da parte di Fondazioni, Enti pubblici e privati, Società, Istituti e persone;
- c) da altre eventuali entrate.

Art. 4 L'AIRFA esplica la sua opera anche attraverso manifestazioni culturali quali conferenze, tavole rotonde, seminari, dibattiti e pubblicazioni scientifiche.

La sua attività si esplica su tutto il territorio nazionale, con facoltà di istituire sedi secondarie, succursali e sezioni regionali e/o provinciali.

3. L'Anemia di Fanconi

L'Anemia di Fanconi è una rara malattia genetica che colpisce il midollo osseo impedendogli di produrre i globuli bianchi, i globuli rossi o le piastrine. Si manifesta in genere in età scolare, in bambini che hanno ereditato da entrambi i genitori un gene responsabile di questo tipo di anemia, e ha un andamento progressivo. La maggior parte dei pazienti presenta ritardo di accrescimento, malformazioni scheletriche, anomalie cardiache, e ha un rischio aumentato di sviluppare leucemie e tumori.

L'impegno dell'Associazione, nell'ambito della sua attività di diffusione di informazioni sulla malattia e di sensibilizzazione dell'interesse generale, punta molto a divulgare al grande pubblico ciò che il premio Nobel Lee Hartwell ha evidenziato nel citare l'importanza di accrescere le conoscenze di questa malattia e, più precisamente, come la Ricerca per l'Anemia di Fanconi costituisca una chiave determinante per comprendere il processo biologico di base del cancro, infatti uno dei geni che determinano l'AF è anche responsabile del cancro al seno. Alcuni geni responsabili dell'AF hanno un ruolo determinante nella riparazione del DNA. Per questo motivo, la ricerca contro l'Anemia di Fanconi ha un impatto diretto sulla vita di milioni di persone a rischio di alcune forme di tumore, come il cancro al seno, alle ovaie e al pancreas.

4. Cosa Facciamo

- finanziamo progetti di ricerca in Italia e all'estero mediante l'erogazione di contratti di collaborazione per i ricercatori;
- finanziamo l'acquisto di materiali reagenti ed attrezzature per la ricerca scientifica;
- offriamo sostegno ai malati di Anemia di Fanconi e alle loro famiglie;
- abbiamo promosso a livello nazionale la nascita del Registro Italiano Anemia di Fanconi, RIAF, nel 1990, presso il Servizio di Genetica dell'Ospedale Elena d'Aosta di Napoli, contribuendo così alla conoscenza della malattia;
- manteniamo un costante rapporto con le altre Associazioni Fanconi del mondo;
- organizziamo riunioni scientifiche e divulgative;
- Pubblichiamo testi di divulgazione scientifica specifici sull'Anemia di Fanconi.

Il personale dipendente si compone di un collaboratore part-time, di profilo impiegato/III livello, che si occupa prevalentemente di mansioni amministrative e di segreteria. Nell'espletamento delle funzioni lavorative, la collaboratrice riceve le linee guide dal Presidente e/o dal Consigliere responsabile per le diverse linee guide di attività previste.

L'Associazione nel corso dell'anno di riferimento ha deliberato di investire in attività di comunicazione, decidendo di avvalersi per lo scopo di una professionista nella persona della dottoressa Nadia Cozzolino. Più nello specifico, la dottoressa, coordinata dal Presidente e/o dal Consigliere responsabile per le diverse linee guide di attività previste, si è occupata di gestire la comunicazione dell'Associazione indirizzata al miglioramento dell'immagine dell'AIRFA sui vari canali a disposizione (newsletter, web site, Facebook, Twitter, Youtube) e sulla stampa locale e nazionale.

Le attività finora svolte hanno avuto un buon ritorno in termini di visibilità sia della malattia che dell'Associazione. Risultati più incoraggianti sono scaturiti dalle attività di sensibilizzazione e dalle risorse investite nell'attività di coinvolgimento di nuove famiglie FA. L'importo delle entrate totali nell'anno 2017 è sostanzialmente uguale all'anno precedente, in quanto vi è stato un incremento, pari al 31,7%, del 5xMille devoluto all'AIRFA, nell'anno 2015, da parte dei nostri Soci e Sostenitori.

Il 9 e 10 settembre 2017, a Roma, si è tenuta la quarta edizione del Fanconi Family Day, due giorni di aggiornamento e confronto sull'Anemia di Fanconi, un appuntamento imperdibile per le famiglie e i clinici. All'evento hanno partecipato

non solo medici storicamente vicini all’Airfa ma anche figure nuove di specialisti con cui si sono affrontati finanche temi molto delicati come quello della fertilità nei pazienti affetti da Anemia di Fanconi.

La conferenza ha ricevuto il patrocinio della Regione Lazio e del comune di Roma e ha visto la partecipazione di medici e primari dei principali centri di trapianto e tumori d’Italia:

- Cristofaro De Stefano dell’Ospedale San Giuseppe Moscati di Avellino
- Carlo Dufour dell’Istituto Giannina Gaslini di Genova
- Maria Chiara Lucchetti dell’Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma
- Mohamad Maghnie dell’Istituto Giannina Gaslini di Genova
- Maria Grazia Maglione dell’Istituto Nazionale dei Tumori Pascale di Napoli
- Roberto Malinconico dell’Ordine degli Psicologi della Regione Campania.
- Elena Nicchia dell’Università di Trieste
- Daria Pagliara dell’Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma
- Francesca Rossi dell’Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli

All’evento hanno partecipato famiglie, provenienti da tutto il Paese, per un totale di 58 persone.

Lo psicologo Roberto Malinconico dell’Ordine degli Psicologi della Campania in occasione del IV Fanconi Family day ha partecipato sia ad una tavola rotonda con i genitori dei piccoli pazienti Fanconi dal tema Aspetti psicologici dell’AF sia a un incontro rivolto ai giovani adulti dal tema Io e l’AIRFA. Un grande momento di confronto.

Per i bambini, i volontari dell’AIRFA hanno organizzato specifiche attività durante gli incontri. L’AIRFA si è fatta carico delle spese di soggiorno di tutti i partecipanti. Per l’occasione, è stata creata sul sito web Buonacausa.org una campagna di raccolta fondi “Call4Action - Crowdfunding” aperta a donazioni per sostenere il IV Fanconi Family Day.

Numerose iniziative sono state messe in campo nel 2017, molte di esse grazie alla preziosa collaborazione di nuovi soci dell’Associazione che hanno partecipato e contribuito a organizzare nuovi eventi di raccolta fondi improntati a incrementare la conoscenza dell’Associazione e della malattia e il sostegno della ricerca scientifica.

Grazie alla collaborazione di un numero sempre più ampio di volontari, con gruppi territoriali attivi principalmente in Campania, nel Lazio e nelle Marche sono state confermate le seguenti campagne di fundraising:

- Ad incartare i Tuoi Regali ci Pensa AIRFA – Progetto portato avanti durante il periodo natalizio presso i centri MediaWorld di Roma e Casa Shop & Toys Center di Loreto nelle Marche. Il sorriso dei volontari, la loro attiva partecipazione e la capacità di aderire e condividere la mission dell’AIRFA e di coinvolgere i clienti del negozio, ha permesso all’Associazione di raccogliere più di 6 mila euro, devoluti al 100% alla ricerca scientifica.
- Bomboniere Solidali – Nel corso dell’ultimo triennio, sono state decine le famiglie e le giovani coppie che hanno deciso di festeggiare la loro ricorrenza speciale, un battesimo, un matrimonio, una comunione, una laurea o un diciottesimo compleanno, con le bomboniere AIRFA. I sostenitori dell’Associazione hanno avuto la possibilità di scegliere tra un ampio catalogo di prodotti. Con le Bomboniere della Ricerca, in cambio di un piccolo contributo, è stato possibile regalare agli invitati una bomboniera con confetti accompagnata dalla pergamena dell’AIRFA che reca un pensiero di un giovane Fanconi.

Per l’anno 2017 il numero complessivo dei Soci attivi è 84. I soci nuovi iscritti sono stati 12.

5. Attività Istituzionali

Nell'anno 2017 l'AIRFA ha fatto registrare la sua tangibile presenza a convegni di carattere nazionale e internazionale per fornire alle famiglie una panoramica quanto più possibile completa, in termini di informazioni, aggiornamenti e sperimentazioni sugli sviluppi della ricerca sull'Anemia di Fanconi.

	Periodo Missione	Luogo	Convegno	Descrizione
1	24-25 Gen	Napoli	Emopatie non maligne e trapianto: standard attuali e prospettive future	Convegno organizzato presso il Centro Congressi Federico II, patrocinato dalla SIE (<i>Società Italiana di Ematologia</i>) e dall'AIL (<i>Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma</i>).
2	28 febbraio	Roma	Giornata delle malattie rare 2017	Celebrazione della X Giornata mondiale delle Malattie Rare presso il Palazzo del Quirinale con la presenza del Presidente della Repubblica.
3	13-14 mar	Riva del Garda, (TN)	V Convegno delle Associazione Amiche di Fondazione Telethon	Workshop organizzato dalla Fondazione Telethon per tutte le Associazioni Amiche.
4	14-17 set	Atlanta, GE - USA	XXIX Convegno Annuale sull'Anemia di Fanconi - Fanconi Anemia Research Fund	Simposio Scientifico organizzato annualmente dal FARF per aggiornamenti clinico-scientifici sulla malattia. Ha rappresentato l'AIRFA il Presidente, Albina Parente.
5	20 nov	Roma	Final Conference "Undiagnosed Rare Diseases: a Joint Italy-USA Project"	Conferenza volta ad illustrare e condividere il progetto Undiagnosed Rare Diseases: a Joint Italy-USA Project. Ha rappresentato l'AIRFA il Presidente, Albina Parente

L'Associazione si è altresì impegnata a partecipare ad avvenimenti locali, nazionali ed internazionali non solo per attestare in maniera sempre più visibile e la sua presenza, ma soprattutto per stimolare e coinvolgere potenziali finanziatori nelle attività di ricerca.

6. Finanziamento progetti di ricerca

Nel 2017, l'Associazione ha finanziato due studi medico-scientifici sull'Anemia di Fanconi, per un ammontare complessivo di € 40.000,00.

- Studio dell'importanza del metabolismo energetico/respiratorio nelle cellule staminali ematopoietiche di pazienti con Anemia di Fanconi, condotto dal Dr. Enrico Cappelli, Ospedale Gaslini di Genova.

Il progetto ha previsto di valutare quali metalloproteasi hanno una ridotta attività nelle cellule e nei tessuti dei pazienti Fanconi. Una prima fase del lavoro ha previsto lo svolgimento su linee cellulari di fibroblasti primari e linee linfoblastoidi. La scelta di partire da linee cellulare permette infatti di svolgere il grosso lavoro di identificazione su materiale facilmente reperibile e manipolabile. Una seconda parte del lavoro invece ha previsto lo svolgimento su campioni di pazienti come cellule di sangue periferico e midollare e sul plasma ottenuto da tali tessuti. Infine, linee cellulari mesenchimali ottenuti da pazienti Fanconi potranno essere indotte a differenziazione in cellule di differenti tessuti (osteociti, condrociti e adipociti) così da studiare le singole metalloproteasi tessuto specifiche.

Il costo del progetto è di € 75.000 euro da erogare in tre anni. Per il 2017 la quota ricadente è stata di € 25.000.

- Caratterizzazione molecolare dei tumori solidi in pazienti affetti da Anemia di Fanconi, condotto dalla Dr.ssa Angela Mastronuzzi, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma.

Il lavoro prevede: Una prima parte retrospettiva di raccolta delle informazioni cliniche e di eventuali campioni biologici conservati nelle biobanche dei singoli Centri; Una parte prospettica di arruolamento dei nuovi pazienti. Gli obiettivi principali dello studio sono rappresentati da:

- Identificazione precoce dei pazienti affetti da tumori solidi con caratteristiche fenotipiche compatibili con Anemia di Fanconi.
- Screening diagnostico iniziale mediante DEB test.
- Caratterizzazione genetica dei pazienti affetti da FA e da tumori solidi.
- Caratterizzazione molecolare (vie metaboliche espresse dal tumore, microRNA su tumore e su sangue circolante) dei tumori solidi.
- Identificazione di target terapeutici.

Il costo del progetto è di € 45.000. L' AIRFA ha finanziato il progetto al 100% in tre anni. Per l'anno 2017 la quota ricadente è stata a saldo di € 15.000.

7. Attività di raccolta fondi e di promozione istituzionale

ATTIVITA' STRUMENTALI, RISPETTO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE ISTITUZIONALE

	Data	Titolo dell'iniziativa	Città	Attività svolta	Contributo lordo
1	6 gen	<i>Epifania Solidale</i>	Ercolano, Napoli	Presidio AIRFA presso la Chiesa Don Orione di Ercolano. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini e trenini di cioccolato.	€ 710,00
2	7 gen	<i>Concerto di inizio anno 2017</i>	Lodi	Il Corpo Bandistico Santa Cecilia di Sant'Angelo Lodigiano ha suonato al Concerto di Inizio Anno 2017 organizzato dal Rotary Club Belgioioso - Sant'Angelo Lodigiano. Il ricavato dell'ingresso è stato devoluto all'AIRFA.	€ 1.300,00
3	29 gen	<i>Al teatro con la solidarietà</i>	Napoli	Spettacolo di Lello Arena, "Parenti Serpenti" presso il Teatro Cilea. Sono stati distribuiti 109 biglietti.	€ 1.960,00
4	25-feb	<i>Festeggia il Carnevale con AIRFA</i>	Zagarolo, Roma	Festa organizzata da volontari AIRFA presso l'ASD Stella BLU di Zagarolo.	€ 438,00
5	26 mar	<i>Al teatro con la solidarietà</i>	Napoli	Spettacolo di Peppe Iodice, "Compilescion 2017 – Senza olio di palma" presso il Teatro Cilea. Sono stati distribuiti 129 biglietti di cui 16 attraverso il CRAL Telecom.	€ 2.580,00
6	26 mar	<i>Pasqua con AIRFA</i>	San Giorgio a Cremano, Napoli	Presidio AIRFA presso la Chiesa Sant'Antonio di Padova. I volontari AIRFA hanno distribuito uova di cioccolato.	€ 615,00
7	26 mar	<i>Pasqua con AIRFA</i>	Napoli	Presidio AIRFA presso la Chiesa Santa Maria delle Grazie al Felaco. I volontari AIRFA hanno distribuito uova di cioccolato.	€ 470,00
8	28 e 30 mar	<i>Mercatino di Pasqua</i>	Roma	Presidio AIRFA presso l'Istituto Giuseppe Messina. I volontari AIRFA hanno distribuito uova e campane di cioccolato.	€ 1.980,00
9	mar-apr	<i>Il cioccolato ti dona un sorriso</i>	Italia	Distribuzione di uova e campane di cioccolato, uova di ceramica a pois con ovetti di cioccolato, croccantini e mini crok.	€ 11.829,39
10	4 mag	<i>School cup 2017 –VII Memorial Irene Di Mario</i>	Ceccano, Frosinone	Triangolare di calcio presso lo stadio Dante Popolla. Hanno aderito all'iniziativa tre Istituti Superiori di Ceccano.	€ 7.616,00

11	14 mag	<i>Festa della mamma a Tivoli</i>	Tivoli, Roma	Presidio AIRFA presso Villa Adriana con la collaborazione dell'AVIS di Tivoli. I volontari AIRFA e AVIS hanno distribuito piantine del Vivaio Cinili Nicola di Tivoli.	€ 535,00
12	31 mag	<i>Tutti giocano la vita vince</i>	Napoli	XIII Torneo di Burraco presso il Circolo Posillipo Nautico con 35 partecipanti. I volontari AIRFA hanno distribuito Bambole NINA.	€ 595,00
13	giugno	<i>Call4Action - Crowdfunding - IV Fanconi Family Day</i>	website	Campagna di raccolta fondi aperta a donazioni per il IV Fanconi Family Day.	€ 100,00
14	giugno	<i>Favole di cioccolata</i>	Ceccano, Napoli	L'AIRFA, partner della casa editrice Gemma Edizioni, ha partecipato al "Progetto Scuole". Parte dei proventi della distribuzione del libro "Favole di Cioccolata", scritto dagli studenti dell'istituto Zimboli di Lecce, sono stati devoluti all'AIRFA.	€ 800,00
15	luglio	<i>Ceccano Beer Festival</i>	Ceccano, Frosinone	In occasione del compleanno di Irene di Mario, l'associazione Culturale FabreriaVetus ha organizzato due serate di beneficenza. Il ricavato raccolto è stato devoluto all'AIRFA.	€ 400,00
16	agosto	<i>Mercatino di Alberese - V Festa della Carne Maremmana per l'AIRFA</i>	Alberese, Grosseto	Presidio AIRFA presso gli stand della manifestazione. L'Associazione Polisportiva Dilettantistica di Alberese (ASD) ha scelto di devolvere all'AIRFA parte dell'incasso della festa. I volontari AIRFA hanno distribuito gadget artigianali realizzati dai soci dell'Associazione.	€ 600,00
17	23 set	<i>Benefit Party - Lords of Loyalty MC</i>	Roma	Motoraduno con eventi musicali, show di moto e auto americane organizzato dal Club motociclistico in occasione del 14° Anniversario dei Lords of Loyalty MC. L'incasso dei biglietti di ingresso è stato devoluto all'Associazione.	€ 670,00
18	29-30 set - 1 ott	<i>74° Sagra dell'Uva</i>	Zagarolo, Roma	Presidio AIRFA presso gli stand della manifestazione. I volontari AIRFA hanno raccolto donazioni.	€ 130,00
19	29 nov	<i>Tutti giocano la vita vince</i>	Napoli	XIV Torneo di Burraco presso il Circolo Posillipo Nautico con 61 partecipanti. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini, teneri, scorzette, bambole e candele stelle di natale.	€ 1.123,00
20	3 dic	<i>Mercatino di Natale</i>	Napoli	Presidio AIRFA presso la Chiesa Maria Santissima del Rosario Felaco. I volontari AIRFA hanno distribuito gadget natalizi.	€ 420,00

21	6 dic	<i>Holiday Bazaar</i>	Napoli	Presidio AIRFA presso il Consolato Americano di Napoli in occasione dell’Holiday Bazaar. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini, teneri scorzette panettoni artigianali e candele.	€ 270,00
22	8 dic	<i>Fiera dell’Immacolata Concezione</i>	Ceccano, Frosinone	Presidio AIRFA. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini di cioccolato.	€ 610,00
23	8 dic	<i>A Natale ogni addobbo vale</i>	Massafra, Taranto	Presidio AIRFA nell’ambito dell’iniziativa “A Natale ogni addobbo vale”. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini, candele e bambole di stoffa.	€ 480,00
24	10 dic	<i>Mercatino di Natale</i>	San Giorgio a Cremano, Napoli	Presidio AIRFA presso la Chiesa S. Antonio di Padova. I volontari AIRFA hanno distribuito gadget natalizi.	€ 480,00
25	16 dic	<i>Mercatino di Natale “Premio Nazionale Piuma d’oro”</i>	Ceccano, Frosinone	Presidio AIRFA presso il Teatro Antares. I volontari della Gemma Edizioni hanno distribuito croccantini.	€ 120,00
26	17 dic	<i>Il Mercatino di Natale sul Ponte</i>	Ceccano, Frosinone	Presidio AIRFA I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini di cioccolato.	€ 430,00
27	24-26 nov, 23 dic e - 8-24 dic	<i>Ad incartare i tuoi regali ci pensa AIRFA</i>	Roma	Presidio AIRFA presso il centro Mediaworld “Le Porte di Roma”. I volontari AIRFA hanno incartato regali natalizi in cambio di donazioni e distribuito croccantini, teneri, cantucci e bambole di stoffa.	€ 3.245,34
28	8-10 e 15 - 24 dic	<i>Ad incartare i tuoi regali ci pensa AIRFA</i>	Loreto, Ancona	Presidio AIRFA presso il centro Casa Maxi Toys. I volontari AIRFA hanno incartato regali natalizi in cambio di donazioni.	€ 1.310,00 (nel 2018)
29	12 - 14dic	<i>Il mercatino di Natale a Roma</i>	Roma	Presidio AIRFA presso l’Istituto Comprensivo G. Messina. I volontari AIRFA hanno distribuito croccantini e bambole di stoffa Nina.	€ 2.225,00
30	12 - 14 dic	<i>Il mercatino di Natale all’IC Statale Zagarolo</i>	Zagarolo, Roma	Presidio AIRFA presso l’Istituto Comprensivo di Zagarolo. I volontari AIRFA hanno distribuito quaderni e matite logati AIRFA.	€ 2.696,40
31	21 dic	<i>Mercatino di beneficenza</i>	Napoli	Mercatino di beneficenza organizzato dal 3° Circolo didattico – A. De Curtis a Melito di Napoli. Il ricavato della raccolta è stato devoluto all’Associazione.	€ 250,00

32	2016	<i>Tra Palco e Realtà</i>	Cava de' Tirreni, Salerno	L' AIRFA è partner del talent show di danza e musica Tra Palco e Realtà. La sigla dell' evento è venduta sul digitalstore di I-Tunes ed il ricavato sarà interamente devoluto all' AIRFA.	Attività ancora in corso
33	gen – dic 2017	<i>Bomboniere solidali</i>	Italia	Distribuzione di bomboniere e pergamene solidali.	€ 3.120,00
34	dicembre	<i>Festeggia il tuo Natale con AIRFA</i>	Italia	Distribuzione di croccantini, teneri al limone e arancia, scorzette arancia, cantucci, panettoni, pandoro, bambola di stoffa, palloni calcio Legea, alberi e cuoi in legno, candele stelle di Natale.	Al 31/12 € 15.189,00

RENDICONTO GESTIONALE

NOTA INTEGRATIVA

1. Agevolazioni di cui gode l'associazione

In merito alle erogazioni liberali effettuate alle organizzazioni di volontariato e alle ONLUS di diritto l'ordinamento italiano prevede alcune agevolazioni fiscali riservate ai soggetti che le effettuano. In particolare si fa riferimento ad alcuni articoli del testo unico delle imposte sui redditi (artt. 15 e 100 TUIR, DPR. 917/86) e all'art. 14 del D.L. 35/2005 convertito dalla L. 80/2005 ("Più dai meno versi"). Presupposto che le agevolazioni previste non sono cumulabili e sono alternative, cioè è lasciata facoltà al contribuente di scegliere quale disposizione applicare e tale scelta deve rimanere ferma per tutto il periodo d'imposta, si espone sinteticamente il contenuto delle previsioni normative citate.

TUIR - Persone fisiche

L'art. 15, comma 1, lettera i-bis, del TUIR consente alle persone fisiche che effettuano delle erogazioni di detrarre dall'imposta lorda calcolata il 24% della somma donata ad una ONLUS (e quindi anche alle OdV in quanto ONLUS di diritto) per un importo non superiore a 2.065,83 euro.

TUIR - Persone giuridiche

L'art. 100, comma 2, lettera h, del TUIR dispone che le persone giuridiche possono dedurre dal reddito d'impresa dichiarato le somme erogate a ONLUS (e quindi anche alle OdV in quanto ONLUS di diritto) per un ammontare non superiore a 2.065,83 o al 2% del reddito stesso.

L. 80/2005 - Persone fisiche e giuridiche

L'art. 14 della legge in esame consente ai soggetti che effettuano delle erogazioni in denaro ed in natura (tanto persone fisiche quanto persone giuridiche) la possibilità di dedurle dal proprio reddito nel limite massimo del 10% del reddito complessivo dichiarato dal donatore o di 70.000 euro. Il limite che si deve prendere è quindi il minore tra l'importo che risulta applicando la percentuale del 10% al reddito e i 70.000 euro.

2. Informazioni sulle risorse umane

Le risorse umane impegnate nell'associazione ripartito per categoria, hanno subito, rispetto al precedente esercizio, le seguenti variazioni.

ORGANICO	2017	2016	VARIAZIONI
Dipendenti	1 (part-time)	1(part-time)	0
Lavoratori occasionali	4	6	-2
Volontari Assicurati	19	17	2
TOTALI	24	24	0

3. Contenuto e forma del rendiconto al 31 dicembre 2017

Il rendiconto dell'associazione è redatto in conformità alle disposizioni riguardanti le organizzazioni di volontariato (L.266/91 e D.lgs. n. 460/97) e alle raccomandazioni della Commissione aziende non profit dei dottori commercialisti.

Lo schema prevede l'adozione dei seguenti documenti:

- Stato Patrimoniale;
- Rendiconto gestionale di pura cassa;
- Relazione morale;
- Nota integrativa.

Le aree gestionali dell'associazione sono le seguenti:

- **attività di volontariato tipica;**
- **attività di raccolte fondi;**
- **attività di supporto generale.**

4. Criteri di formazione

Il presente bilancio è redatto in conformità all'atto di indirizzo emanato dall'ex Agenzia per il terzo settore in data 11 febbraio 2009, ai sensi dell'art. 3, comma 1, lett. a) del D.P.C.M. 21 marzo 2001 n. 329, e si compone dello stato patrimoniale, del rendiconto gestionale e della presente nota integrativa. Lo schema di bilancio è presentato in forma comparativa: a fronte di ogni singola posta è indicato il corrispondente importo relativo all'anno precedente.

Lo stato patrimoniale rappresenta la situazione finanziaria dell'Associazione. Il rendiconto gestionale raggruppa le voci in tre aree di costi e di proventi classificate in base alle attività svolte dall'Ente, così identificate in base alle linee guida:

1. Attività tipiche, intese come attività istituzionali svolta dall'Associazione in base alle indicazioni previste dallo statuto;
2. Attività promozionali e di raccolta fondi, che comprendono tutte le attività svolte dall'Associazione per ottenere contributi ed elargizioni finalizzati al reperimento delle risorse finanziarie necessarie per il perseguimento dei fini istituzionali;
3. Attività di supporto generale, intese quali attività di direzione e di conduzione dell'Associazione che garantiscono la sussistenza dell'organizzazione amministrativa di base.

Il bilancio è espresso in unità di Euro ed è strutturato in modo da fornire una chiara rappresentazione della situazione economica, finanziaria e patrimoniale dell'Associazione, ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 20-bis del D.P.R. 29 settembre 1973, n. 600

Il rendiconto è predisposto applicando il criterio di cassa.

I criteri utilizzati nella formazione del rendiconto chiuso al 31 dicembre 2017 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del rendiconto del precedente esercizio tranne che per la utilizzazione della piattaforma contabile del sistema S.I.R.E.

5. Rendiconto gestionale: variazione delle voci

5.1 Attività tipiche: entrate e uscite

La variazione delle entrate e delle uscite relative alla attività istituzionale tipica rispetto all'esercizio precedente trova rappresentazione nelle tabelle seguenti:

Descrizione	2017	2016	Variazione
ATTIVITA' TIPICHE	54.435,45	48.158,30	6.277,15
Contributi 5permille	41.228,94	31.286,34	9.942,60
Quote associative ordinarie	1.080,00	400,00	680,00
Erogazioni liberali	12.126,51	16.471,96	-4.345,45

Osservazioni:

- L'aumento dei contributi 5permille è conseguente ad una efficace campagna promozionale;
- L'aumento delle quote associative ordinarie si giustifica da una intensa campagna di reclutamento di nuovi soci;
- La diminuzione delle erogazioni liberali si giustifica con la mancata elargizione ad hoc ricevuta nel 2016 per finanziare la stampa e la distribuzione del Volume Anemia di Fanconi: Linee Guida diagnosi e gestione.

I) USCITE PER ATTIVITA' TIPICHE	52.965,92	58.427,57	-5.461,65
Erogazioni a Progetti di ricerca	40.000,00	40.146,00	-146,00
IV Fanconi Family Day	7.714,12	7.979,30	-265,18
Congressi, Convegni e Missioni	3.107,84	3.732,14	-624,30
Pubblicazioni scientifiche e divulgative	1.235,86	5.504,88	-4.269,02
Newsletter	908,10	1.065,25	-157,15

Osservazioni:

- Le Erogazioni a Progetti di ricerca sono state ripartite con fondi AIRFA e fondi 5xmille così come di seguito (vedi allegato 1/1):
 - a. Euro 15.958,65 con fondi AIRFA;
 - b. Euro 24.041,35 con fondi 5xmille.
- La diminuzione delle Pubblicazioni scientifiche e divulgative si giustifica dall'assenza della stampa e distribuzione del Volume Anemia di Fanconi: Linee Guida diagnosi e gestione.

5.2 Attività di raccolta fondi: entrate e uscite

La variazione delle entrate e delle uscite relative alla attività di raccolta fondi rispetto all'esercizio precedente trova

rappresentazione nelle tabelle seguenti:

Descrizione	2017	2016	Variazione
II) ENTRATE DA RACCOLTE FONDI	79.279,51	85.889,59	-6.610,08
Natale 2016	19.382,38	19.453,50	-71,12
Lello Arena in Parenti Serpenti	1.960,00	2.420,00	2.120,00
Peppe Iodice in Compilescon 2017 - Senza Olio di Palma	2.580,00		
Festa di Carnevale 2017	438,00	875,00	-437,00
Pasqua 2017	14.894,39	14.509,42	384,97
School Cup 2017 - VII Memorial Irene Di Mario	7.616,00	7.370,00	246,00
School Cup 2016 - VI Memorial Irene Di Mario	150,00	--	150,00
XIII Torneo di Burraco	595,00	745,00	-150,00
XIV Torneo di Burraco	915,00	975,00	-60,00
Bomboniere Solidali	1.490,00	970,00	520,00
Natale 2017	26.623,74	26.684,67	-60,93
Festa della mamma	535,00	1.070,00	-535,00
Ceccano BeerFest	400,00	--	400,00
Benefit Party - Raccolta Lords of Loyalty	670,00	300,00	370,00
Sagra dell'Uva	130,00	--	130,00
Mercatino di Alberese - Festa della carne maremmana	100,00	250,00	-150,00
Favole di cioccolata	800,00	400,00	400,00
Fanconi School cup 2016	0	4.632,00	-4.632,00
Portiamo i bimbi a teatro	0	2.084,00	-2.084,00
Un giorno di Kora	0	226,00	-226,00
Triangolare del Cuore	0	530,00	-530,00
Presidio Simposio Linee guida Volume Fanconi	0	95,00	-95,00
Festa della Campagna di Nuvolento	0	1.000,00	-1.000,00
Festa della musica	0	350,00	-350,00
Airfa sotto le stelle	0	950,00	-950,00

Osservazioni:

- La variazione di euro 6.610,08 si giustifica per la mancata realizzazione di alcuni eventi in particolare il Fanconi School cup 2017.

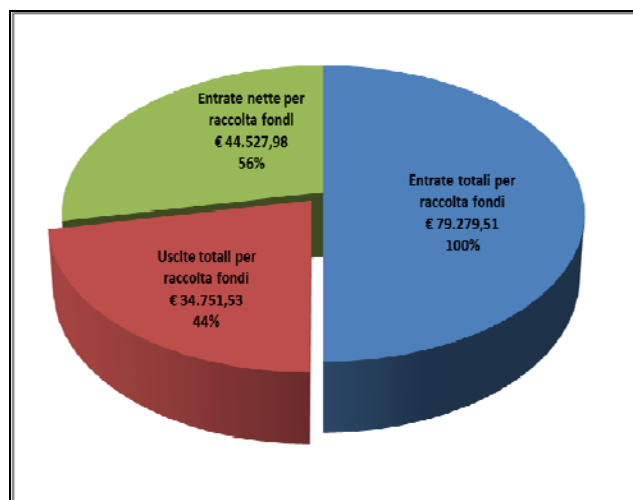
II) USCITE PER RACCOLTA FONDI

	34.751,53	35.371,95	-620,42
Natale 2016	17.425,05	18.677,07	-1.252,02
Lello Arena in Parenti Serpenti	1.368,51		
Peppe Iodice in Compilescon 2017 – Senza Olio di Palma	1.664,51	1.165,10	1.867,92
Festa di Carnevale 2017	164,50	0	164,50
Pasqua 2017	7.439,87	7.547,45	-107,58
School Cup 2017 – VII Memorial Irene Di Mario	1.611,02	1.743,86	-132,84
XIII Torneo di Burraco – Tutti giocano la vita vince	252,31	264,18	-11,87
XIV Torneo di Burraco – Tutti giocano la vita vince	358,93	343,80	15,13
Bomboniere Solidali	304,90	537,46	-232,56
Natale 2017	3.484,34	2.929,66	554,68
Prodotti promozionali	677,59	512,40	165,19
Fanconi School cup 2016	0	1.580,00	-1.580,00
Banchetto Festa della mamma e Charity Stars	0	13,99	-13,99
Triangolare del cuore	0	40,00	-40,00
Dona con amore e Concerto di inizio anno	0	16,98	-16,98

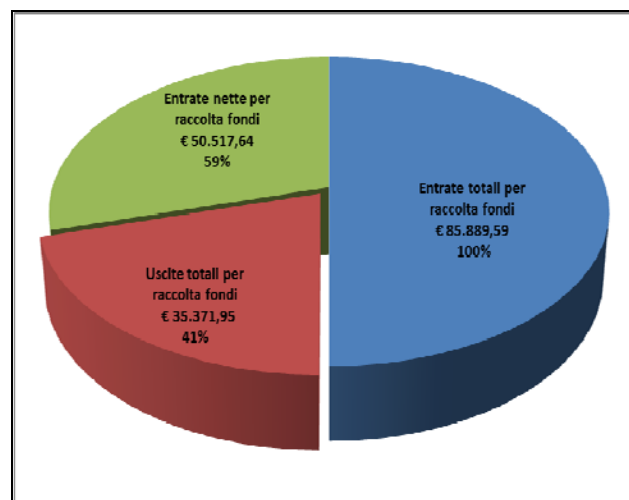
Osservazioni:

- Gli eventi a cavallo di due esercizi evidenziano risultati non esplicativi del loro reale andamento, in quanto è possibile che si registrino le entrate e le relative uscite in esercizi diversi, di seguito all'applicazione del principio di cassa.

Anno 2017



Anno 2016



5.3 Attività di supporto generale: uscite

La variazione delle uscite relative alla attività di supporto generale rispetto all'esercizio precedente trova rappresentazione nella tabella seguente:

Descrizione	2017	2016	Variazione
III) USCITE PER ATTIVITA' DI SUPPORTO GENERALE	36.817,25	39.163,20	-2.345,95
Uscite per acquisto di beni	241,50	219,85	21,65
Materiale di cancelleria	205,03	107,34	97,69
Materiale vario	36,47	112,51	-76,04
Uscite per servizi	8.978,98	8.901,24	77,74
Manutenzioni e riparazioni	78,16	231,72	-153,56
Premi di assicurazione responsabilità civile	89,00	76,00	13,00
Premi di assicurazione locali, attrezzature e automezzi	123,96	123,96	0
Consulenze e prestazioni professionali, stage	6.095,76	5.827,52	268,24
Spese postali e valori bollati	339,17	602,33	-263,16
Utenze per spese telefoniche	752,15	616,37	135,78
Utenze telefoni cellulari	700,78	640,78	60,00
Utenze forfettarie (Energia elettrica, idrica e altre spese condominiali)	800,00	782,56	17,44
Uscite per godimento beni di terzi	8.019,60	11.545,68	-3.526,08
Canoni di locazione	7.800,00	11.545,68	-3.745,69
Licenze d'uso software	219,60	0	219,60
Uscite per personale dipendente	19.267,17	17.838,74	1.428,43
Retribuzioni nette personale	12.569,00	12.293,00	276,00
Contributi INPS e Erario conto ritenute	5.377,86	4.167,64	1.210,22
Contributi INAIL	29,71	131,12	-101,41
Quota TFR	1.290,60	1.246,98	43,62
Uscite per oneri diversi di gestione	310,00	657,69	-347,69
Rimborsi spese organi statutari	232,00	547,69	-315,69
Imposta di registro	78,00	110,00	-32,00

Osservazioni:

- La diminuzione delle spese postali e valori bollati si giustifica per il ricorso al contratto con poste private: Nexive;

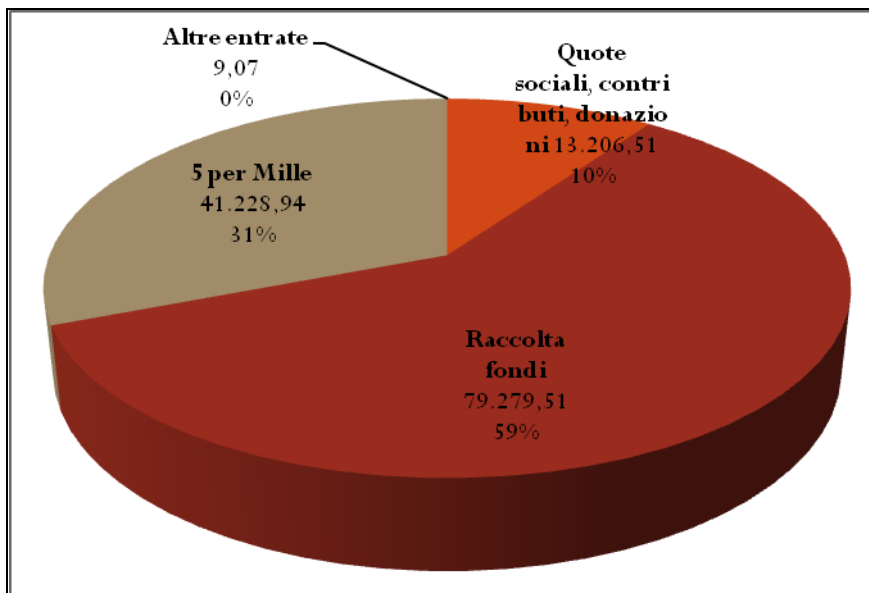
- La diminuzione dei Canoni di locazione si giustifica in quanto nella voce del 2016 erano incluse le spese di trasloco. Quest'anno i canoni di locazione sono stati in parte sostenuti da fondi 5xmille a partire dal mese di maggio 2017 e precisamente per euro 5.850,00 (vedi allegato 1/6);
- Licenze d'uso software: Acquisto del prodotto attraverso bonifico bancario anticipato al quale non ha fatto seguito alcuna consegna.
- Le uscite per personale dipendente sono state in parte sostenute da fondi 5xmille a partire dal mese di maggio 2017 e precisamente per euro 11.337,59 (vedi allegato 1/6).

5.4 Altre entrate e uscite

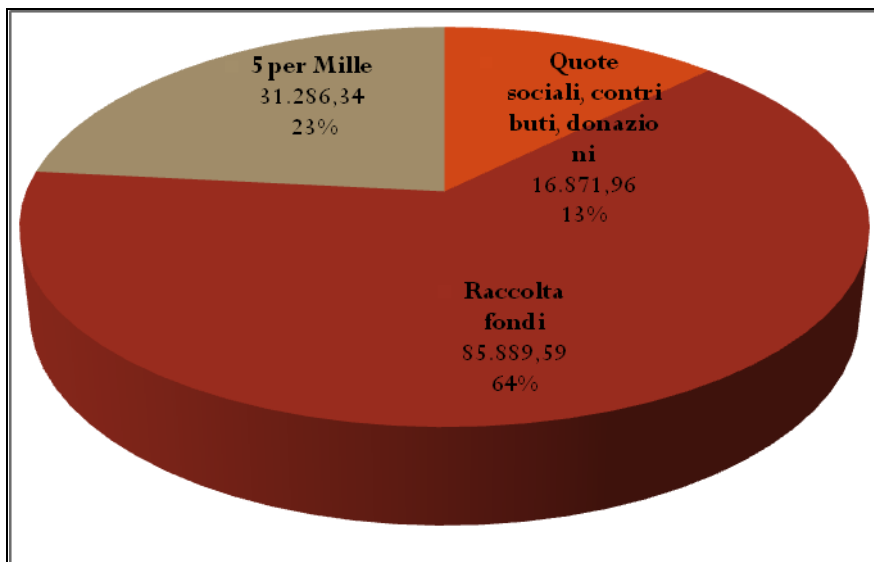
Descrizione	2017	2016	Variazione
IV) ALTRE ENTRATE	9,07	1,34	7,73
Entrate finanziarie su Banca Prossima	1,49	1,34	0,15
Altre entrate – Rimborsi e recuperi vari	7,58	0,00	7,58
IV) ALTRE USCITE	498,88	537,75	-38,87
Uscite finanziarie	398,88	437,75	-38,87
Commissioni e spese bancarie	300,48	298,97	0
Commissioni e spese postali	98,40	138,78	0
Altre uscite	100,00	100,00	0

6. Bilancio

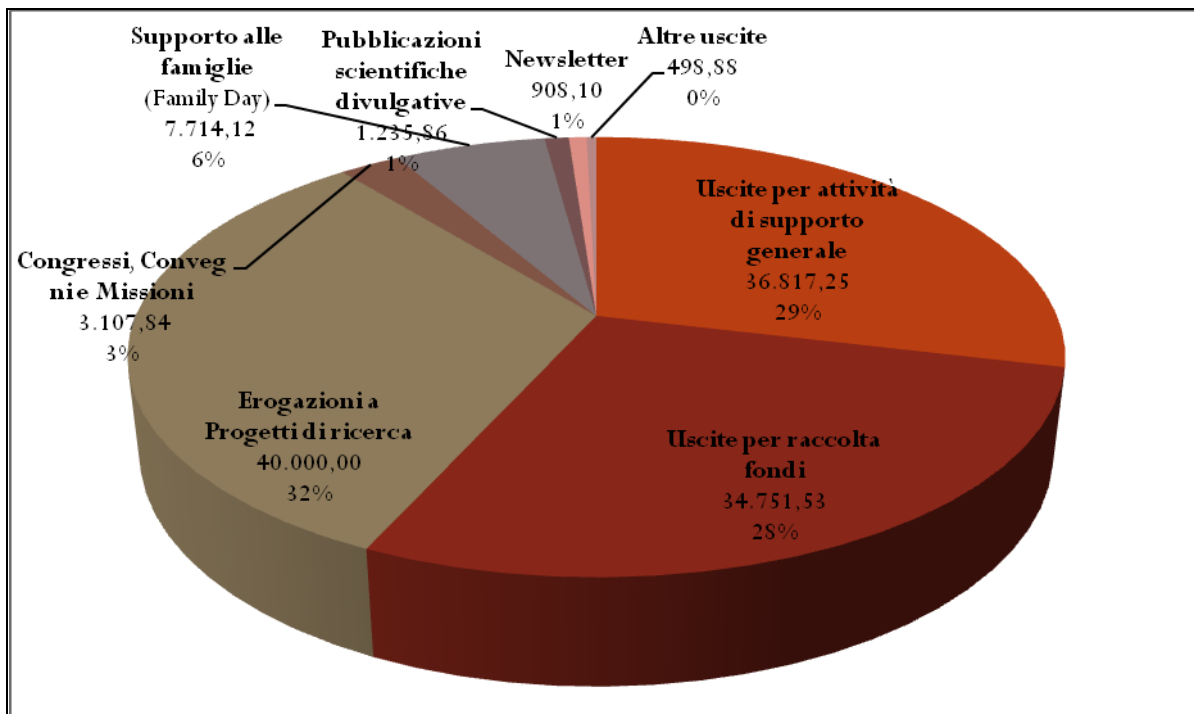
Entrate totali 2017



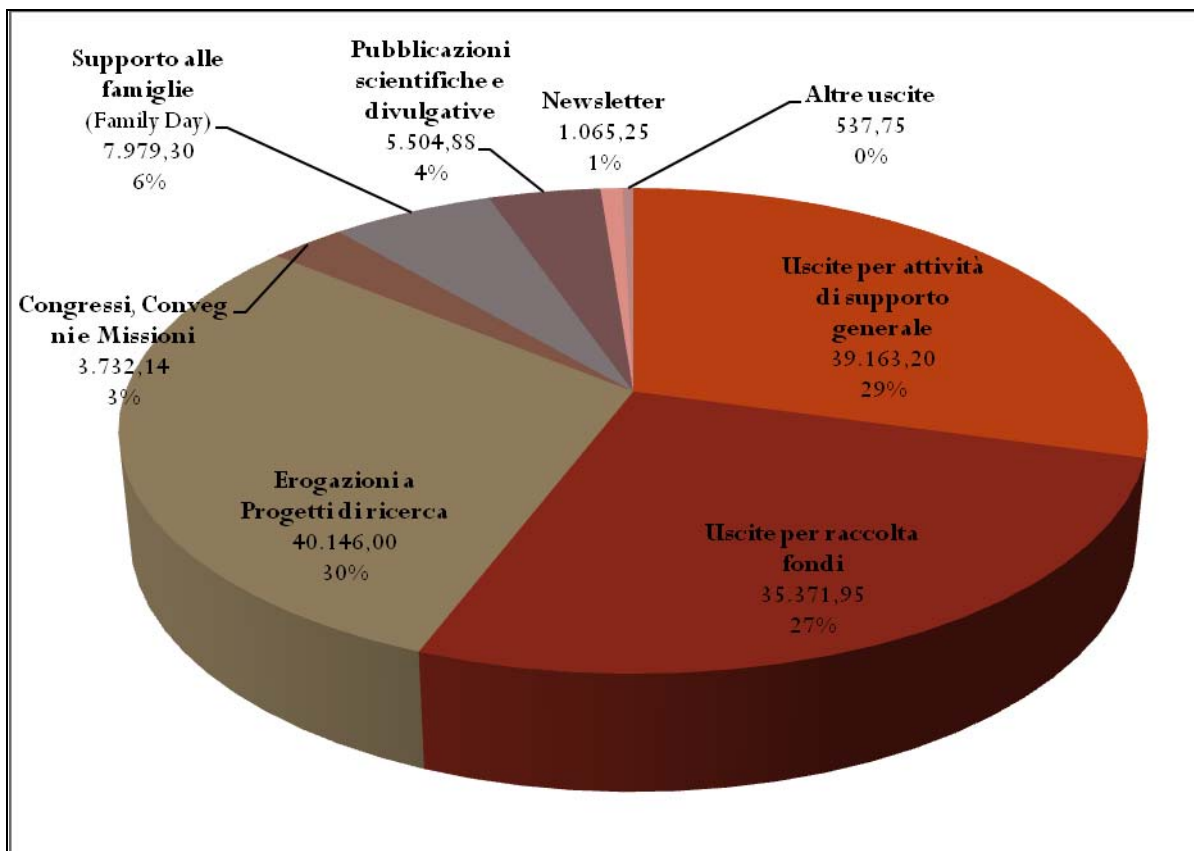
Entrate totali 2016



Uscite totali 2017



Uscite totali 2016



*La realizzazione grafica del materiale divulgativo è stata fornita gratuitamente dalla WStaff.

7. Organi dell'associazione

IL CONSIGLIO DIRETTIVO - 2016-2019

<i>Parente Albina</i>	<i>Presidente</i>
<i>Rossi Francesca</i>	<i>Vice Presidente</i>
<i>Brosio Domenica</i>	<i>Tesoriere</i>
<i>Illibato Carmela</i>	<i>Segretario</i>
<i>Amendolara Valentina</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Bertolucci Giovan Domenico</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Cesarini Leonardo</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Conte Vania</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Donzelli Nunzia</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Ebreo Marialucia</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Orsillo Antonio</i>	<i>Consigliere</i>

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI - 2016-2019

<i>Coletta Mario</i>	<i>Presidente</i>
<i>Cipriani Maria</i>	<i>Sindaco Effettivo</i>
<i>Donzelli Carmen</i>	<i>Sindaco Effettivo</i>

IL COLLEGIO DEL PROBIVIRI - 2016-2019

<i>Frontani Fabio</i>	<i>Presidente</i>
<i>D'Angelo Giorgio</i>	<i>Probiviro effettivo</i>
<i>Barretta Mario</i>	<i>Probiviro effettivo</i>

I REFERENTI CLINICO-SCIENTIFICI

Dr. Degan Paolo, Genova
Dr. Dufour Carlo, Genova
Dr. Farruggia Piero, Palermo
Prof. Locatelli Franco, Roma
Prof. Nobili Bruno, Napoli
Dr.ssa Pillon Marta, Padova
Dr. Ripaldi Mimmo, Napoli
Prof.ssa Savoia Anna, Trieste
Prof.ssa Zatterale Adriana, Napoli

8. Conclusioni

Il punto di forza dell'Airfa è la trasparenza, caposaldo essenziale della collaborazione tra gli organi dell'associazione e il network di soci e volontari impegnati nella raccolta di fondi da erogare ai ricercatori impegnati nella lotta all'anemia di Fanconi. Questo documento è un'analisi seria del modus operandi dell'Airfa, ancorata alla missione più che a un approccio meramente teorico, compilativo e di rendicontazione. L'associazione intera fa la differenza ed è questa la linea forgiante delle funzioni dell'Airfa. Non a caso ci preme evidenziare, in conclusione, la concretezza dei risultati raggiunti nel corso del 2017 e degli anni precedenti. I progressi della ricerca, grazie soprattutto all'impegno delle equipe mediche al fianco dell'Airfa, iniziano a mostrare i loro segni tangibili: se prima, i bambini affetti da Anemia di Fanconi non sopravvivevano oltre l'età della pubertà, oggi il miglioramento dei protocolli di trapianto ha permesso un accrescimento notevole della speranza di vita dei pazienti. E' per questo che l'attenzione dell'Airfa si sta spostando anche sul 'follow-up', cioè sul post trapianto, con particolare riferimento ai carcinomi. Un aspetto, quest'ultimo, che continueremo a evidenziare nella nostra, costante, attività di sostegno e assistenza alle famiglie. L'identità dell'Airfa non muterà ma a cambiare ed evolversi, dovrà essere il network che anima l'associazione, un gruppo attivo, che sia sempre più in grado mettersi in gioco e non sottrarsi alla sfida di attivare nuove campagne di fundraising e di sensibilizzazione sull'importanza della ricerca scientifica nella lotta all'Anemia di Fanconi.

Questa patologia non dovrà essere più considerata 'letale' ma soltanto 'curabile'.