



ASSOCIAZIONE ITALIANA RICERCA SULL'ANEMIA DI FANCONI ODV

RELAZIONE DI MISSIONE 2020

AIRFA ODV

Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi Odv

PIAZZA G. BOVIO, 14 -I-80133 NAPOLI

RELAZIONE DI MISSIONE 2020

INDICE E CONTENUTI

Pagina 3

RELAZIONE MORALE Introduzione

Pagina 4

Le attività dell'Associazione

Pagina 5

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 9

RENDICONTO GESTIONALE Agevolazioni; Informazioni sulle risorse umane

Pagina 10

Contenuto e forma del rendiconto; Criteri di formazione

Pagina 11

Rendiconto gestionale: variazione delle voci

Pagina 15

Bilancio

Pagina 17

Organi dell'Associazione

Pagina 18

Conclusioni

RELAZIONE MORALE

1. Introduzione

L’Airfa (Associazione Italiana per la ricerca sull’Anemia di Fanconi) è giunta quest’anno alla rendicontazione del suo 31° 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 di ogni anno, 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 OdV, 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’Airfa è una Organizzazione di Volontariato disciplinata dal decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017.

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. 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”. Inoltre, nel 2019 l’Airfa ha assegnato il premio “Eleonora Panaro” al ricercatore Domenico Roberti dell’AOU Università degli studi della Campania Luigi Vanvitelli di Napoli, per il progetto “Il complesso FRUCC al crocevia del riparo del danno al DNA”.

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. Sostiene, inoltre, la realizzazione del nuovo Registro Italiano sull’Anemia di Fanconi. Esistevano, fino a pochi anni fa, due punti di raccolta dei dati di pazienti con l’AF in Italia. Il dottor Carlo Dufour e la professoressa Adriana

Zatterale hanno deciso di riunire i due registri in un unico registro, previa una standardizzazione e normalizzazione dei dati in essi contenuti, generando un nuovo registro di pazienti.

Secondo le informazioni in possesso dell'Associazione, in Italia al 2019 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:

- Divulgazione della malattia
- Sostegno alla famiglie
- Promozione di un network tra famiglie e clinici attraverso il Fanconi Family Day

In particolare: Erogazioni a progetti di ricerca in Italia e all'estero - Finanziamento per l'acquisto di materiali reagenti e 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 - Relazioni costanti con le altre Associazioni Fanconi nel mondo - Organizzazione di riunioni scientifiche e divulgative.

L'organizzazione esercita in via principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, di cui all'art. 5 comma 1 del D. Lgs. 117/2017. Le attività che si propone di svolgere, prevalentemente in favore di terzi e avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati sono individuate espressamente tra quelle di cui all'art. 5 comma 1 del D. Lgs. 117/2017 e, segnatamente, alla lettera h) "ricerca scientifica di particolare interesse sociale". A titolo esemplificativo, ma non esaustivo, l'Airfa:

- Sostiene in varie forme la ricerca scientifica sull'anemia di Fanconi;
- Fornisce servizi di assistenza e di sostegno ai pazienti affetti da tale malattia ed ai loro familiari, anche attraverso, tra l'altro, attività di formazione, indizione di borse di studio di ricerca e di assistenza, manifestazioni culturali quali conferenze, tavole rotonde, seminari, dibattiti e pubblicazioni scientifiche.

Ai sensi e per gli effetti dell'art. 33, comma 3 del D.Lgs. 117/2017 e ss.mm.ii. per l'attività di interesse generale prestata l'organizzazione può ricevere soltanto il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate.

L'organizzazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del Terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale esercitate in via principale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con appositi Decreti ministeriali. La loro individuazione è operata da parte del Consiglio Direttivo rientrando nell'alveo delle proprie prerogative.

L'organizzazione può inoltre realizzare attività di raccolta fondi, anche in forma organizzata e continuativa, intesa come complesso delle attività ed iniziative poste in essere al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, anche attraverso la richiesta a terzi di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lgs. 117/17.

La sua attività si esplica su tutto il territorio nazionale, con facoltà di istituire sedi secondarie, succursali e sezioni regionali e/o provinciali. Per l'anno 2020 il numero complessivo dei Soci attivi è 50.

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 sull'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.

L'Airfa, con il sostegno trentennale alla ricerca scientifica sull'AF, ha contribuito ad aumentare l'aspettativa di vita dei pazienti Fanconi. La ricerca si sta ora concentrando anche sull'individuazione di nuovi farmaci per pazienti Fanconi e sono in corso studi sulla terapia genica e i tumori solidi, ricerche valide, quindi, anche per la popolazione generale.

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.
- Manteniamo relazioni costanti con le altre Associazioni Fanconi nel 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 guida dal Presidente e/o dal Consigliere responsabile per le diverse linee guida 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 della consulenza di una professionista nella persona della dottoressa Nadia Cozzolino. Più nello specifico, la dottoressa, coordinata dal Presidente e/o dal Consigliere con delega alla comunicazione sui social media, 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, Instagram) 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, richiamando l'attenzione sia di un pubblico specializzato in materie cliniche e nell'area del non profit che non esperto.

Quest'anno, a causa delle restrizioni imposte sia a livello nazionale che internazionale nei mesi di pandemia, tutte le attività di raccolta fondi si sono svolte esclusivamente tramite ordinazioni pervenute online. In particolare, soprattutto in occasione delle festività pasquali e natalizie, l'AIRFA ha promosso la campagna di fundraising #lasolidarietànonisferma chiedendo ai propri sostenitori una donazione a fronte della cancellazione o il rinvio di tutti gli eventi programmati nel corso del 2020.

5. Attività Istituzionali

Nell'anno 2020 l'AIRFA, anche in modalità da remoto, ha fatto registrare la sua 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 | 4 settembre | Virtual Meeting | FA Europe Meeting | I Incontro del gruppo Europeo Fanconi. Il meeting si è tenuto in modalità "Virtual". Ha rappresentato l'AIRFA il consigliere Albina Parente. |
| 2 | 15-17 settembre | Virtual Meeting | Convegno Annuale sull'Anemia di Fanconi - Fanconi Anemia Research Fund | Simposio Scientifico organizzato annualmente dal FARF per aggiornamenti clinico-scientifici sulla malattia. Il meeting si è svolto in videoconferenza. Ha rappresentato l'AIRFA il consigliere Albina Parente. |
| 3 | 2-4 ottobre | Virtual Meeting | Virtual Meeting for Adults with FA | Simposio annuale organizzato dal FARF per i pazienti Fanconi Adulti. Il meeting si è tenuto in modalità virtuale. |
| 4 | 9 ottobre | Virtual Meeting | 3rd annual International FA Summit | Meeting organizzato dal FARF per aggiornamenti sulla malattia. In particolare, l'incontro, svolto in videoconferenza, era incentrato sull'impatto del coronavirus sui pazienti AF e sulla traduzione delle nuove linee guida sulla malattia. Ha rappresentato l'AIRFA, il consigliere Albina Parente |
| 5 | 15-17 ottobre | Virtual Meeting | 4° Incontro delle Associazioni in Rete | Incontro organizzato dalla Fondazione Telethon tenutosi in modalità virtuale. Ha rappresentato l'AIRFA, il consigliere Albina Parente |

6. Finanziamento progetti di ricerca

Nel 2020, l'Associazione ha finanziato due studi medico-scientifici sull'Anemia di Fanconi, per un ammontare complessivo di € 15.000,00.

- *Ruolo della mitofagia nella predisposizione al cancro dei pazienti affetti da Anemia di Fanconi*, condotto dalla Dr.ssa Angela Mastronuzzi, **Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma**.

Recentemente è stato dimostrato come alcune proteine cruciali nell'Anemia di Fanconi, oltre al loro ben conosciuto ruolo nel riparo del DNA, hanno anche funzioni non canoniche, che potrebbero guidare la progressione della malattia in maniera indipendente. Tra questi ruoli è emerso un coinvolgimento del processo cellulare chiamato autofagia, attraverso il quale elementi della cellula non funzionanti o potenzialmente tossici sono eliminati. Un difetto in questo processo, infatti, potrebbe contribuire all'accumulo di specie dannose all'interno delle cellule, che potrebbero poi determinare un danno del DNA e di conseguenza l'insorgenza di tumori. In questo studio finanziato da AIRFA stiamo indagando, in particolar modo, il ruolo della mitofagia (la rimozione selettiva di mitocondri danneggiati) come contributo all'insorgenza di tumori solidi, in particolare a livello del sistema nervoso centrale, nei pazienti affetti da Anemia di Fanconi. Infatti, mutazioni a livello dei geni FANCD1/BRCA2, sono state riscontrate in pazienti con tumori cerebrali, e, come già pubblicato dal nostro gruppo, in particolare in pazienti affetti da Anemia di Fanconi e medulloblastoma.

Lo scopo del progetto è quello d'indagare se il processo di mitofagia è differente nei pazienti con medulloblastoma associato a mutazione di BRCA2 rispetto agli altri sottotipi. Studiare il ruolo delle proteine dell'Anemia di Fanconi nella mitofagia potrebbe aiutare a sviluppare terapie mirate per i pazienti (basate ad esempio sull'uso di antiossidanti) e ci potrebbe aiutare a capire se un difetto nella mitofagia possa essere effettivamente alla base sia di alcune complicanze dei pazienti affetti da Anemia di Fanconi sia nella predisposizione al cancro.

Il costo del progetto è di € 30.000 da erogare in due anni. Per l'anno 2020 la quota a saldo è stata di € 5.000.

- *Attività mitocondriale nella prognosi dell'anemia di Fanconi* condotto dalla Prof.ssa Anna Savoia, **Università Degli Studi di Trieste - IRCCS Burlo Garofolo via dell'Istria, 65/1, Trieste**.

Di recente il ruolo delle proteine FA è stato associato a un altro processo fondamentale per il metabolismo cellulare, ovvero l'autofagia e più specificamente la mitofagia, che consente alle cellule di rimuovere i mitocondri danneggiati dal citoplasma. Quando la mitofagia non funziona correttamente, la produzione di energia mitocondriale è compromessa con conseguente formazione di radicali liberi che contribuiscono ad aggravare il quadro clinico dei pazienti FA, soprattutto promuovendo e accelerando l'insorgenza dei tumori. I dati preliminari confermano che il difetto a carico del mitocondrio è significativo quando la proteina FANCA non è espressa (FANCA-/-) a causa di mutazioni nel rispettivo gene. Inoltre, a supporto di una sua possibile funzione mitocondriale, è stato localizzato FANCA in questo organello. Inoltre alcune forme mutate di FANCA (missense; FANCA^m) sono stabilmente espresse nel citoplasma, nonostante non siano funzionali dal punto di vista della riparazione del DNA non essendo in grado di migrare nel nucleo. Queste evidenze fanno supporre che, come nel caso della mutazione c.67delG del gene FANCC, tali proteine possano mantenere un'attività residua almeno sui processi mitofagici.

Pertanto, lo scopo del progetto è quello di valutare il ruolo di FANCA e delle sue forme mutate a livello mitocondriale, esplorando in seguito la possibilità di trattamenti con farmaci antiossidanti. In particolare, il progetto si propone di valutare il ruolo di FANCA nel mitocondrio, la correlazione tra proteine FANCA ipomorfe e fenotipo clinico e l'efficacia di trattamenti basati su molecole antiossidanti.

Il costo del progetto è di € 10.000 da erogare di un anno. Per l'anno 2020 la quota è stata € 10.000.

7. Attività di raccolta fondi e di promozione istituzionale

ATTIVITA' STRUMENTALI RISPETTO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE ISTITUZIONALE

| | Data | Titolo dell'iniziativa | Città | Attività svolta |
|---|---------|--|-----------------------|---|
| 1 | 24 gen | <i>A teatro con AIRFA</i> | Casalnuovo, Napoli | Spettacolo "I ditelo Voi" presso il Teatro Magic Vision. Sono stati distribuiti 10 biglietti. |
| 2 | 13 feb | <i>A teatro con AIRFA</i> | Casalnuovo, Napoli | Spettacolo "Le figlie di Eva" presso il Teatro Magic Vision. Sono stati distribuiti 13 biglietti. |
| 3 | 20 mar | <i>A teatro con AIRFA</i> | Casalnuovo, Napoli | Spettacolo "Tutta colpa della luna" presso il Teatro Magic Vision. Sono stati distribuiti 2 biglietti. Lo spettacolo è stato annullato a causa della pandemia da Covid 19. |
| 4 | feb-dic | <i>#Lasolidarietànonisferma</i> | Italia | L'Airfa, in ottemperanza alle misure introdotte in Italia per contenere la pandemia da Covid 19, ha annullato tutte le iniziative in programma e promosso una campagna di raccolta fondi on-line per favorire il progresso della ricerca scientifica. |
| 5 | gen-dic | <i>Bomboniere solidali</i> | Italia | Distribuzione di bomboniere e pergamene solidali e donazioni ad hoc. |
| 6 | dic | <i>Festeggia il tuo Natale con AIRFA</i> | Italia | Distribuzione di croccantini, teneri al limone e arancia, scorzette arancia, torroni, panettoni, pandori, bambole di stoffa. |

RENDICONTO GESTIONALE

NOTA INTEGRATIVA

1. Agevolazioni fiscali

In merito alle erogazioni liberali effettuate alle organizzazioni di volontariato OdV l'ordinamento italiano prevede alcune agevolazioni fiscali riservate ai soggetti che le effettuano. In particolare:

Erogazioni liberali da parte di privati (persone fisiche che non svolgono attività d'impresa)

1. deduzione integrale dal reddito imponibile delle erogazioni liberali in denaro a favore di università, fondazioni universitarie, aziende ospedaliero-universitarie enti di ricerca pubblici e vigilati, compreso l'Istituto Superiore di Sanità (art. 10, comma 1, lett. 1-quater), DPR 917/1986);
2. deduzione nei limiti del 10% del reddito imponibile (con possibilità di riporto nei quattro anni successivi dell'eccedenza non dedotta per incapienza del reddito imponibile) delle erogazioni liberali in denaro e in natura a favore di OdV regolarmente registrate e che non svolgono attività commerciale (art. 83, comma 2, DLgs 117/2017).

In alternativa all'agevolazione di cui al punto 2 è possibile detrarre dall'imposta sul reddito dovuta dal donante un importo pari al 35% della erogazione liberale in denaro o in natura, per un importo complessivo in ciascun anno non superiore ad € 30.000 (art. 83, comma 1, DLgs 117/2017).

Erogazioni liberali da parte di società ed enti commerciali

1. deduzione nei limiti del 10% del reddito imponibile (con possibilità di riporto nei quattro anni successivi dell'eccedenza non dedotta per incapienza del reddito imponibile) delle erogazioni liberali in denaro e in natura a favore di OdV regolarmente registrate e che non svolgono attività commerciale (art. 83, comma 2, DLgs 117/2017). Tale disposizione si applica anche alle persone fisiche che svolgono attività d'impresa.

2. Informazioni sulle risorse umane

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

| ORGANICO | 2020 | 2019 | VARIAZIONI |
|---------------------------|-----------|-----------|------------|
| Dipendente part-time | 1 | 1 | 0 |
| Prestazioni professionali | 2 | 2 | 0 |
| Lavoratori occasionali | 1 | 2 | 1 |
| Volontari | 32 | 31 | -1 |
| TOTALI | 36 | 36 | 0 |

3. Contenuto e forma del rendiconto al 31 dicembre 2020

Il rendiconto dell'associazione è redatto in conformità alle disposizioni riguardanti le organizzazioni di volontariato (OdV - D.lgs. n. 117/2017) 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 rendiconto si compone dello stato patrimoniale e della presente nota integrativa. Lo schema di rendiconto 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 2020 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del rendiconto del precedente esercizio.

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 | 2020 | 2019 | Variazione |
|--|------------------|------------------|------------------|
| I) ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE | 90.565,31 | 58.688,58 | 31.876,73 |
| Contributi 5 per mille 2018 e 2019 (Allegato 1 e 2) | 83.898,81 | 43.522,53 | 40.376,28 |
| Quote Associative ordinarie | 740,00 | 1.000,00 | -260,00 |
| Erogazioni liberali in denaro | 5.926,50 | 14.166,05 | -8.239,55 |

Osservazioni:

Tra le erogazioni liberali in denaro vi sono:

- Donazioni per campagna "Bomboniere solidali" di euro 50,00 (vedi allegato 6);
- Donazioni in memoria per un ammontare di euro 420,00 (vedi allegato 7);
- Donazioni per campagna "LaSolidarietànonisferma" di euro 1.560,00 (vedi allegato 10);

| Descrizione | 2020 | 2019 | Variazione |
|---|------------------|------------------|-------------------|
| I) USCITE PER ATTIVITA' TIPICHE | 15.702,11 | 62.735,02 | -47.032,91 |
| Erogazioni a Progetti di ricerca (Allegati 3 e 4) | 15.000,00 | 51.000,00 | -36.000,00 |
| Fanconi Family Day | 0 | 9.103,79 | -9.103,79 |
| Congressi, Convegni e Missioni | 0 | 1.543,59 | -1.543,59 |
| Pubblicazioni scientifiche e divulgative | 702,11 | 811,91 | -109,80 |
| Newsletter | 0 | 275,73 | -275,73 |

Osservazioni:

Le Erogazioni a Progetti di ricerca sono state ripartite tra fondi AIRFA e fondi 5 per mille così come di seguito (Allegato 5):

- Euro 5.000,00 con fondi AIRFA;
- Euro 10.000,00 con fondi 5xmille 2018.

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:

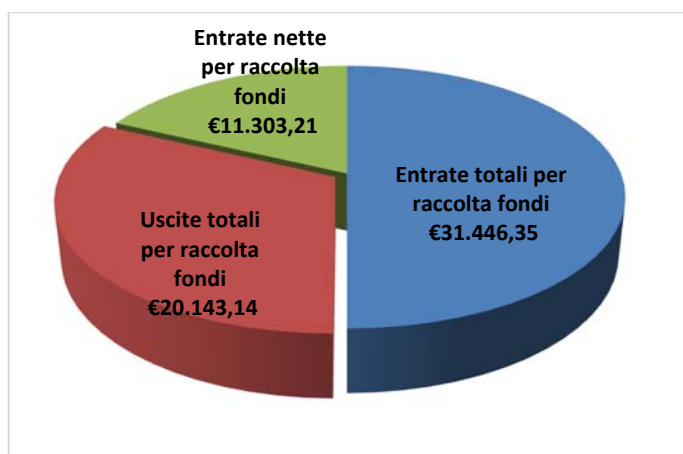
| Descrizione | 2020 | 2019 | Variazione |
|---------------------------------------|------------------|------------------|-------------------|
| II) ENTRATE DA RACCOLTE FONDI | 31.446,35 | 68.026,30 | -39.579,95 |
| Natale 2019 (Allegato 8) | 17.219,35 | 23.840,30 | |
| Natale 2020 (Allegato 9) | 13.577,00 | 0 | |
| LaSolidarietànonSiferma (Allegato 10) | 150,00 | 0 | |
| A teatro con AIRFA (Allegato 11) | 500,000 | 3.590,00 | |
| Natale 2018 | 0 | 15.986,00 | |
| Pasqua 2018 | 0 | 150,00 | |
| Pasqua 2019 | 0 | 14.679,00 | |
| School Cup Memorial Irene Di Mario | 0 | 6.931,00 | |
| Bomboniere Solidali | 0 | 710,00 | |
| Pedaliamo con AIRFA | 0 | 1.210,00 | |
| Notte magica per AIRFA | 0 | 190,00 | |
| Partita del cuore per AIRFA | 0 | 290,00 | |
| Torneo di Natale | 0 | 450,00 | |

| Descrizione | 2020 | 2019 | Variazione |
|---------------------------------------|------------------|------------------|-------------------|
| II) USCITE PER RACCOLTA FONDI | 20.143,14 | 30.163,64 | -10.020,50 |
| Natale 2019 – 2018 (Allegato 8) | 14.990,03 | 14.878,05 | |
| Natale 2020 -2019 (Allegato 9) | 4.441,42 | 3.137,89 | |
| A teatro con AIRFA (Allegato 11) | 278,80 | 1.538,46 | |
| LaSolidarietànonSiferma (Allegato 10) | 10,59 | 0 | |
| Shopper logate | 422,30 | 0 | |
| Pasqua 2019-2018 | 0 | 8.289,81 | |
| School Cup – Memorial Irene Di Mario | 0 | 1.868,11 | |
| Bomboniere Solidali | 0 | 344,72 | |
| Un'ora col cuore | 0 | 106,60 | |

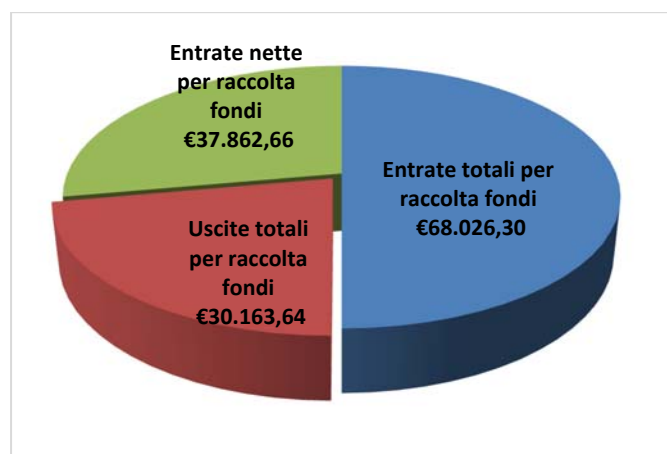
Osservazioni:

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

Anno 2020



Anno 2019



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 | 2020 | 2019 | Variazione |
|---|------------------|------------------|------------------|
| III) USCITE PER ATTIVITA' DI SUPPORTO GENERALE | 31.508,52 | 41.142,16 | -9.633,64 |
| Uscite per acquisto di beni | 311,97 | 214,91 | 97,06 |
| Materiale di consumo (toner, cartucce, etc) | 0 | 129,00 | -129,00 |
| Materiale di cancelleria | 29,50 | 41,50 | -12,00 |
| Componenti hardware soggetti ad usura | 169,00 | 0 | 169,00 |
| Materiale vario | 113,47 | 44,41 | 69,06 |
| Uscite per servizi | 9.316,63 | 12.078,29 | -2.761,66 |
| Manutenzioni e riparazioni | 50,00 | 147,35 | -97,35 |
| Premi di assicurazione responsabilità civile | 140,00 | 223,00 | -83,00 |
| Premi di assicurazione locali, attrezzature e automezzi | 82,63 | 123,96 | -41,33 |
| Canoni per servizi hardware e software (SIRE) | 390,40 | 305,00 | 85,40 |
| Consulenze e prestazioni professionali, prestazioni occasionali | 7.196,60 | 8.820,00 | -1.623,40 |
| Spese postali e valori bollati | 154,22 | 443,72 | -289,50 |
| Spese di rappresentanza | 0 | 11,00 | -11,00 |
| Utenze per spese telefoniche | 683,18 | 642,70 | 40,48 |
| Utenze telefoni cellulari | 219,60 | 561,56 | -341,96 |

| | | | |
|---|------------------|------------------|------------------|
| Utenze forfettarie (Energia elettrica, idrica e altre spese condominiali) | 400,00 | 800,00 | -400,00 |
| Uscite per godimento beni di terzi | 7.824,00 | 7.818,00 | 6,00 |
| Canoni di locazione | 7.824,00 | 7.818,00 | 6,00 |
| Uscite per personale dipendente | 14.010,52 | 20.403,47 | -6.392,95 |
| Retribuzioni nette personale | 7.271,50 | 13.612,15 | -6.340,65 |
| Contributi INPS e Erario conto ritenute | 5.636,62 | 5.388,74 | 247,88 |
| Contributi INAIL | 71,56 | 69,44 | 2,12 |
| Quota TFR | 1.030,84 | 1.333,14 | -302,30 |
| Uscite per oneri diversi di gestione | 45,40 | 627,49 | -582,09 |
| Rimborsi spese organi statutari | 45,40 | 549,49 | -504,09 |
| Imposta di registro | 0 | 78,00 | -78,00 |

Osservazioni:

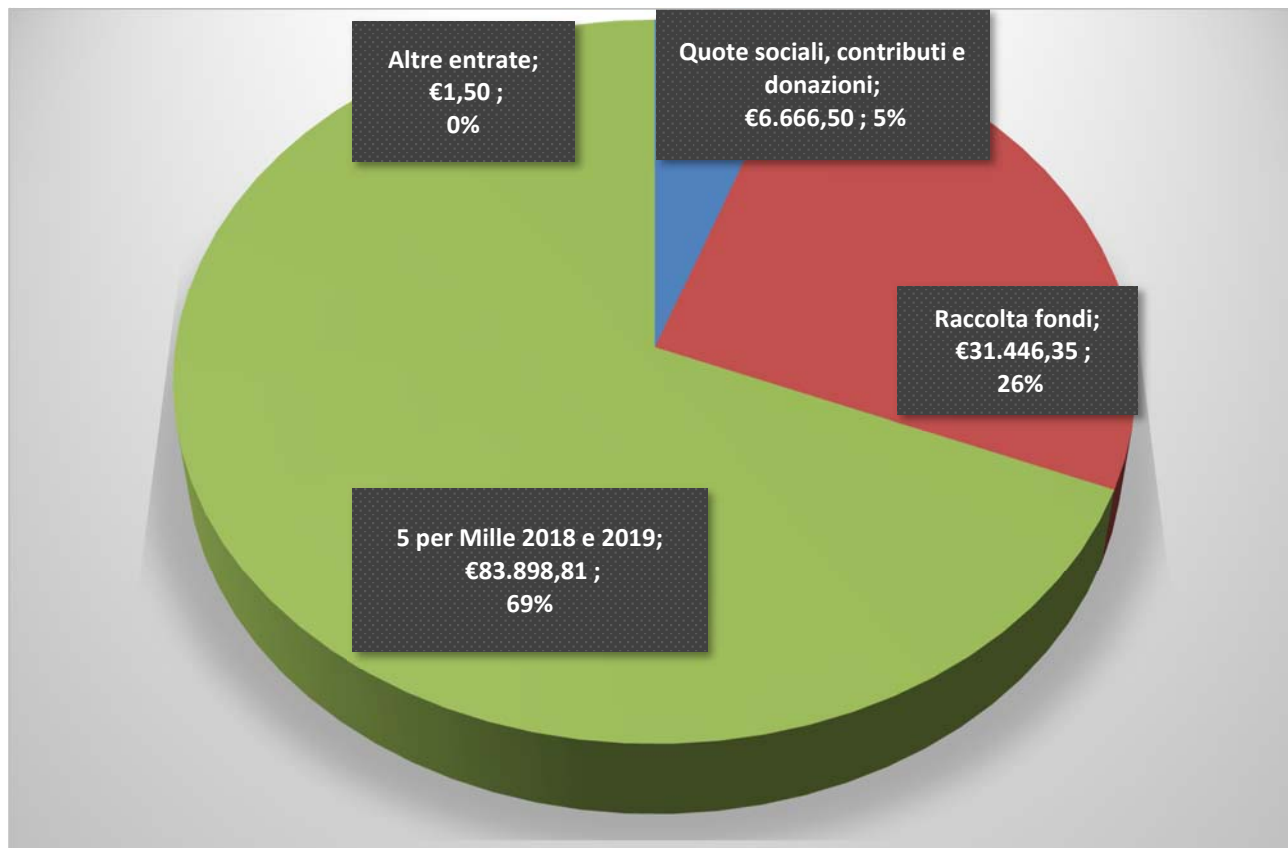
- Alcune voci di spesa sono state supportate in parte o per intero con fondi 5 per mille 2018: (Allegato 1)
 - Materiali di cancelleria;
 - Prestazioni occasionali;
 - Utenze per spese telefoniche;
 - Utenze telefoni cellulari;
 - Utenze forfettarie;
 - Canoni di locazione;
 - Costi del personale.

5.4 Altre entrate e uscite

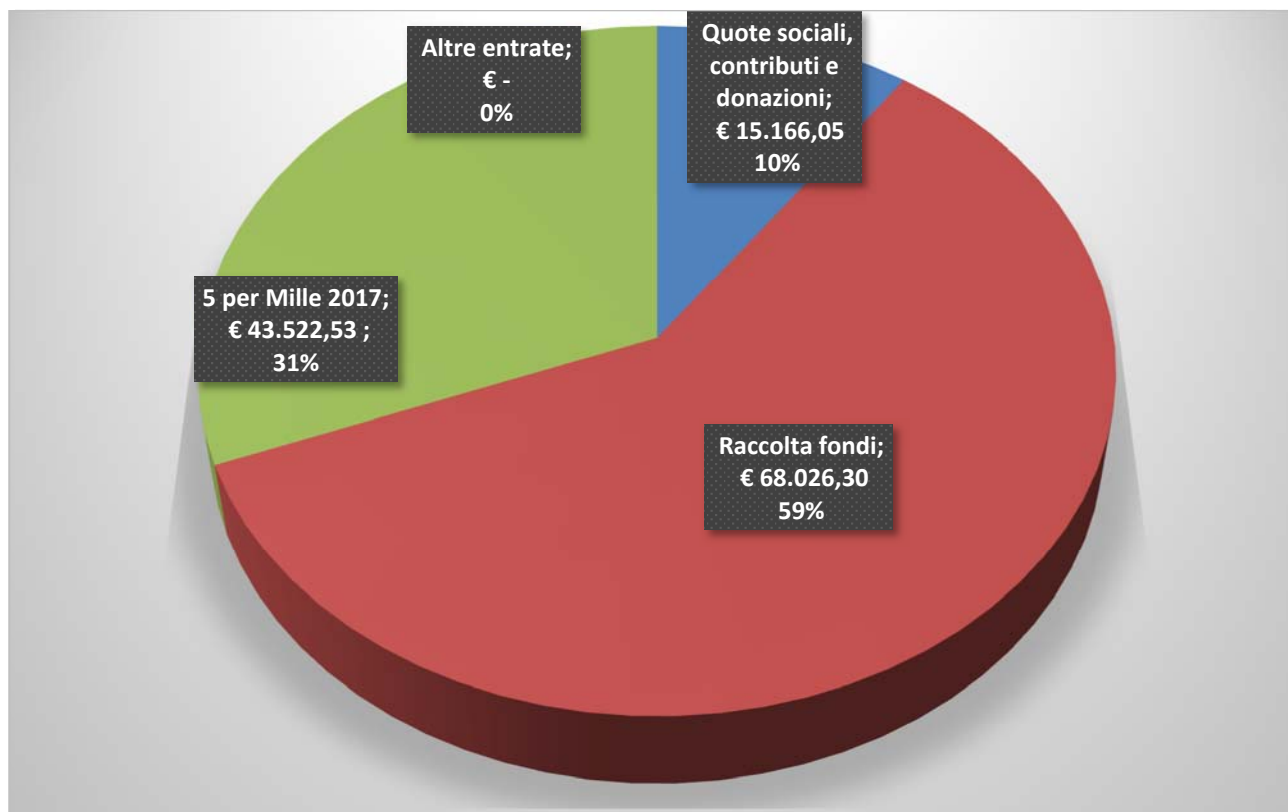
| Descrizione | 2020 | 2019 | Variazione |
|--|---------------|---------------|---------------|
| IV) ALTRE ENTRATE | 1,50 | 0 | 1,50 |
| Entrate finanziarie su Intesa Sanpaolo spa | 1,50 | 0 | 1,50 |
| Descrizione | 2020 | 2019 | Variazione |
| IV) ALTRE USCITE | 483,43 | 434,93 | 48,50 |
| Uscite finanziarie | 433,43 | 334,93 | 98,50 |
| Commissioni e spese bancarie | 282,27 | 195,65 | 86,62 |
| Commissioni e spese postali | 151,16 | 139,28 | 11,88 |
| Altre uscite | 50,00 | 100,00 | -50,00 |

6.Bilancio

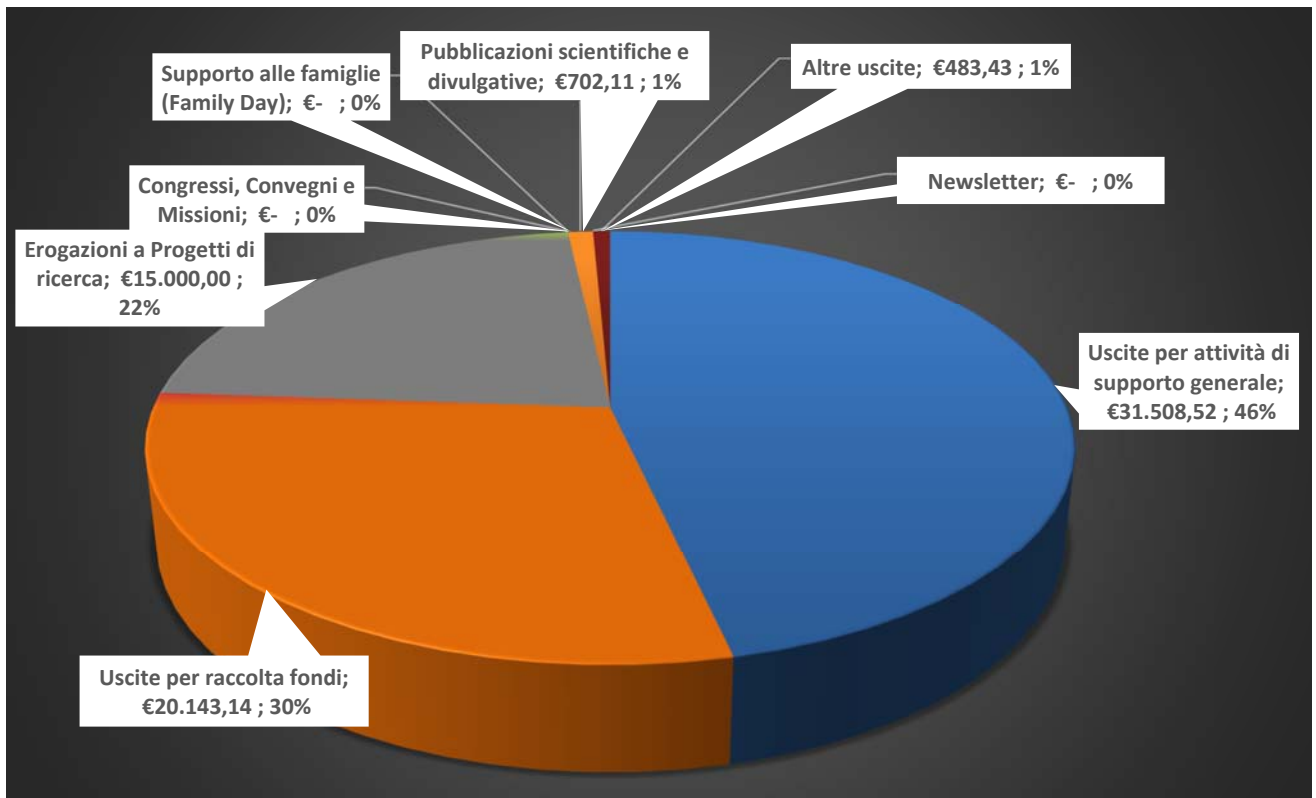
Entrate totali 2020



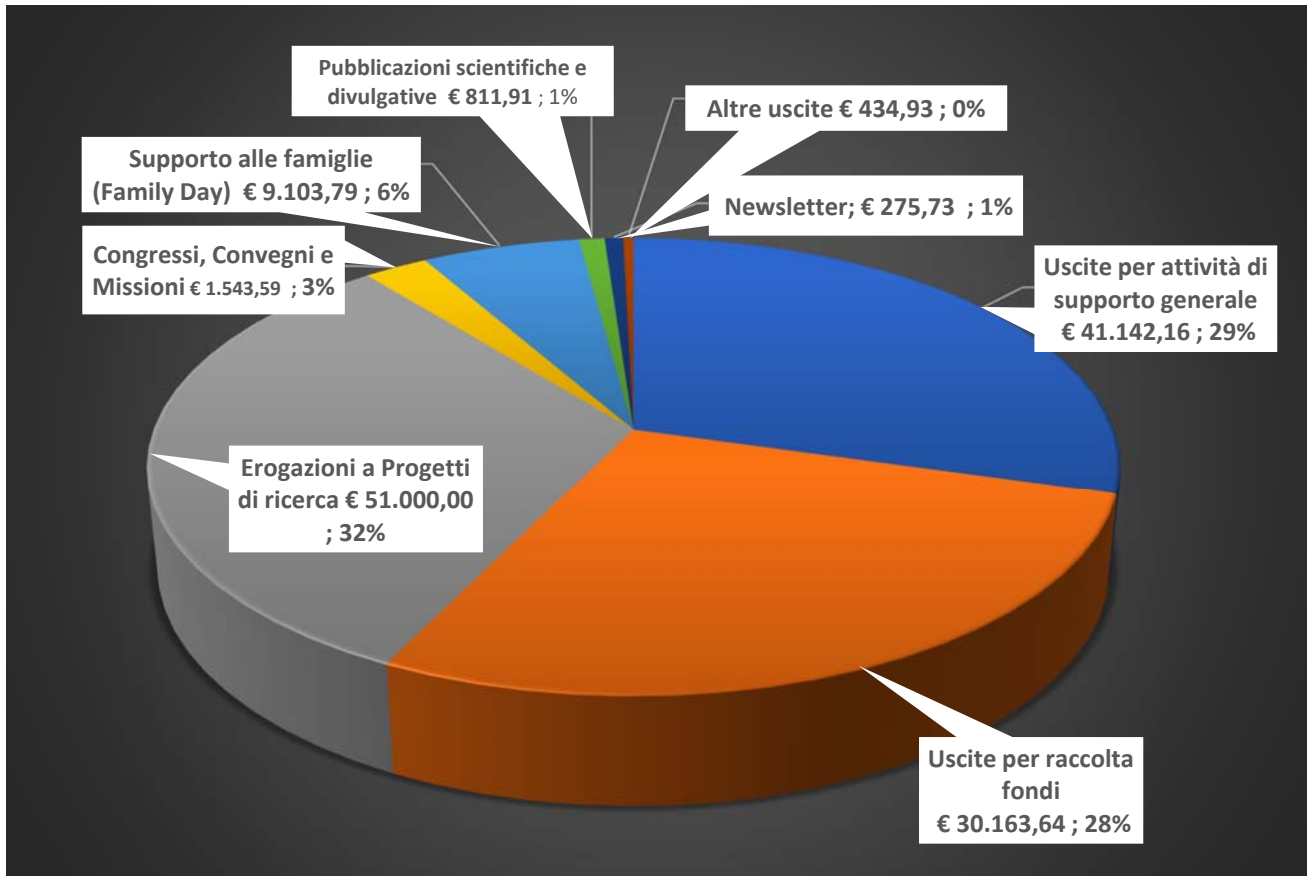
Entrate totali 2019



Uscite totali 2020



Uscite totali 2019



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

7. Organi dell'Associazione

IL CONSIGLIO DIRETTIVO - 2019-2022

| | |
|-----------------------------|------------------------------|
| <i>Rossi Francesca</i> | <i>Presidente ad interim</i> |
| <i>Amendolara Valentina</i> | <i>Tesoriere</i> |
| <i>Giacobbe Carola</i> | <i>Segretario</i> |
| <i>Favaloro Antonella</i> | <i>Consigliere</i> |
| <i>Illibato Carmela</i> | <i>Consigliere</i> |
| <i>Mannara Gabriella</i> | <i>Consigliere</i> |
| <i>Nardi Barbara</i> | <i>Consigliere</i> |
| <i>Orsillo Antonio</i> | <i>Consigliere</i> |
| <i>Parente Albina</i> | <i>Consigliere</i> |

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI – 2019-2022

| | |
|------------------------|--------------------------|
| <i>Barretta Mario</i> | <i>Presidente</i> |
| <i>Brosio Domenica</i> | <i>Sindaco Effettivo</i> |
| <i>Cipriani Maria</i> | <i>Sindaco Effettivo</i> |

IL COLLEGIO DEL PROBIVIRI – 2019-2022

| | |
|-------------------------|----------------------------|
| <i>D'Angelo Giorgio</i> | <i>Presidente</i> |
| <i>Di Mario Fabio</i> | <i>Probiviro effettivo</i> |
| <i>Zagaria Daniele</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

Con questa relazione l'Airfa intende fornire considerazioni sul percorso compiuto dall'Associazione, verificare quanto realizzato e prospettare i progetti futuri.

Il 2020 è stato un anno complesso nella vita della nostra Associazione. L'approvazione del nuovo statuto e il riconoscimento dell'Airfa come Organizzazione di Volontariato ha avvalorato la trasformazione sociale della nostra realtà.

Sostenere la ricerca scientifica, il faro che guida la nostra azione quotidiana, non esaurisce le attività svolte dall'Airfa. In un anno che ha trasformato le abitudini di vita di tutti, la vicinanza che abbiamo provato a garantire a tutti i pazienti, persone ancor più fragili in una emergenza pandemica come quella che stiamo vivendo, è stato un plus fondamentale, tratto distintivo delle ambizioni future dell'Associazione.

In questo atto presentiamo anche una sintesi del bilancio che consente di cogliere l'impatto del nostro lavoro sui pazienti Fanconi, sulla Ricerca scientifica e più in generale sulla collettività in cui viviamo. Le donazioni del 5xMille a favore di Airfa sono state in linea con quelle dell'anno precedente, grazie alle due tranches ricevute nel 2020, circostanza che ci ha consentito di mantenere stabili le entrate nonostante una drastica riduzione delle raccolte fondi. In questo 2020, infatti, Airfa ha deciso di annullare tutti gli eventi programmati per rispettare le normative finalizzate a contenere la diffusione del Covid-19. Tutti i fondi raccolti, prevalentemente tramite il 5xMille oppure campagne di fundraising on-line, saranno impiegati per sostenere nuovi progetti di ricerca scientifica sull'AF nel 2021, studi su cui è attualmente in corso una valutazione da parte dei nostri referenti clinico-scientifici.

Abbiamo proseguito l'attività di informazione e di divulgazione sull'Anemia di Fanconi, sulle nuove frontiere della ricerca e partecipato ai meeting internazionali sulla malattia. Si tratta di attività che la pandemia non ha fermato, assolvibili in modalità online e in piena sicurezza.

Ma resta un punto fermo: l'attenzione che tutti insieme dedichiamo al paziente e alla sua famiglia, con lo sguardo e l'impegno di chi se ne prende cura con sensibilità e umanità. La riflessione sulla nostra Missione è, quindi, anche il senso del nostro operare, la necessità di 'esserci', operando bene e continuando a credere in quello che facciamo.