



Associazione Italiana per la Ricerca
sull'Anemia di Fanconi OdV

RELAZIONE DI MISSIONE 2022

Airfa OdV

Associazione Italiana per la Ricerca sull'Anemia di Fanconi OdV

PIAZZA G. BOVIO, 14 - I-80133 NAPOLI

RELAZIONE DI MISSIONE 2022

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, costituitasi 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 alle 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.

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 due collaboratori part-time, di profilo impiegato/III livello, che si occupano prevalentemente di mansioni amministrative e di segreteria, e di comunicazione. Nell'espletamento delle funzioni lavorative, le collaboratrici ricevono le linee guide 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 di operazioni pubblicitarie su Instagram. Si è quindi deciso di mantenere la linea intrapresa precedentemente di una maggiore divulgazione tramite i social media, per incrementare l'immagine dell'AIRFA. 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 in area non profit che non esperto.

5. Attività Istituzionali

Nell'anno 2022 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
	28 gennaio	Conferenza-on line	Fanconi Europa	Incontro Organizzato da Fanconi Europa. Argomenti: Passaporto FA (traduzione in 26 lingue) e Progetto "tumor board", prevalentemente per tumori testa/collo; Presidente Dott. Dominic Schneider. Ha partecipato il consigliere Albina Parente
	4-7 novembre	Madrid	FA Europe PSGs ENT Expert meeting	Incontro organizzato dal FA Europe tra esperti a livello europeo nel trattamento HNSCC nei pazienti Fanconi. Ha partecipato il consigliere Albina Parente

6. Finanziamento progetti di ricerca

Nel 2022 l'Associazione ha sostenuto con fondi 5xmille due progetti di ricerca sull'Anemia di Fanconi così come di seguito indicato:

- Ruolo dell'alterazione citoscheletrica e della disfunzione metabolica associate ai geni Fanconi nell'invasività dei tumori testa/collo (HNSCC) nei pazienti affetti da Anemia di Fanconi condotto dalla Dott.ssa Silvia Ravera presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale dell'Università di Genova.

Dati sperimentali dimostrano che dal punto di vista morfologico, le cellule Fanconi sono caratterizzate da un difetto strutturale del citoscheletro dovuto ad un'alterazione dell'espressione e/o della maturazione delle proteine strutturali vimentina, mitofilina e laminina, suggerendo anche un coinvolgimento delle metalloproteasi. E' stato evidenziato anche un difetto nella morfologia mitocondriale. Inoltre, le cellule Fanconi sono caratterizzate da una disfunzione della fosforilazione ossidativa, la via metabolica mitocondriale che utilizza glucosio e ossigeno per produrre energia chimica, sotto forma di ATP. Queste alterazioni morfologiche e metaboliche possono essere prese a modello per descrivere una possibile correlazione tra le mutazioni dei geni Fanconi e lo sviluppo e la progressione del carcinoma cellulo-squamoso della testa e del collo (più comunemente definito con l'acronimo HNSCC) che rappresenta il sesto tumore per diffusione nel mondo. È noto che nei pazienti con Anemia di Fanconi il rischio di sviluppare l'HNSCC è 700 volte maggiore che nella popolazione normale e questo sembra associato ad un coinvolgimento dei geni della riparazione del DNA e all'instabilità genomica ad esso associata.

Scopo del progetto è dimostrare che lo sviluppo dell'HNSCC in pazienti affetti da Anemia di Fanconi possa dipendere dal difetto dell'architettura del citoscheletro e del mitocondrio e dalla disfunzione del metabolismo aerobico associati alle mutazioni dei geni Fanconi, per poter individuare targets molecolari utili allo sviluppo di nuove terapie.

Per tale progetto il Consiglio Direttivo nella seduta n. 241 del 20.10. 2022 ha approvato di accantonare Euro 10.000(diecimila) in un anno. Per il 2022 quindi, l'importo del 5 per mille accantonato è stato di euro 10.000,00 (diecimila/00).

- **Approccio integrato all'analisi molecolare dell'anemia di Fanconi** condotto dalla Prof.ssa Anna Savoia presso l'**Università di Verona**.

L'Anemia di Fanconi (AF) è una rara sindrome da difetto di riparazione del danno al DNA caratterizzata da instabilità cromosomica, anomalie ematologiche, elevata suscettibilità ai tumori e malformazioni congenite [1]. Il processo diagnostico parte da un iniziale sospetto clinico, seguito dalla conferma del fenotipo cellulare saggiando la sensibilità delle cellule all'esposizione ad agenti cross-linkanti, quali la mitomicina-C (MMC) o il diepossibutano (es. DEB test). In seguito alla diagnosi cellulare, l'individuazione dei geni difettivi e delle mutazioni causative si rivela necessaria per l'appropriata assegnazione del gruppo di complementazione dei pazienti e per la loro gestione clinica in termini di consulenza genetica, test del portatore e diagnosi prenatale.

Nonostante gli sforzi compiuti nel corso degli anni, nessuna strategia si è ancora dimostrata sufficientemente solida e sensibile per l'identificazione dell'intero spettro mutazionale dei geni AF. Alla luce di tali considerazioni, lo scopo del progetto è quello di fornire un approccio integrato che consenta di abbattere alcune delle attuali limitazioni e di fornire un'esauriva caratterizzazione molecolare dei pazienti, indipendentemente dal loro gruppo di complementazione e tipologia di mutazione.

Per tale progetto il Consiglio Direttivo nella seduta n. 241 del 20.10. 2022 ha approvato di accantonare l'importo di euro 10.000 in un anno. Per il 2022 quindi, l'importo del contributo 5 per mille accantonato è stato di euro 8.833,40 (ottomilaottocentoottantatre/40) e la differenza pari a Euro 1166,60 sarà finanziata con fondi AIRFA.

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	gen-dic	<i>Bomboniere solidali</i>	Italia	Distribuzione di bomboniere e pergamene solidali e donazioni ad hoc.
2	marzo	<i>La Pasqua di AIRFA</i>	Italia	Distribuzione di Uova di cioccolato, Colombe artigianali e cofanetti in legno con ovetti.
3	10 novembre	<i>XVI edizione Burraco di Beneficenza</i>	Italia	Torneo di carte con premi offerti dagli sponsor.

4	dicembre	<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)

- 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);
- 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

- 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	2022	2021	VARIAZIONI
Dipendente part-time	2	2	0
Prestazioni professionali	1	2	-1

Lavoratori occasionali	2	2	0
Volontari	24	24	0
TOTALI	29	30	-1

3. Contenuto e forma del rendiconto al 31 dicembre 2022

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 2022 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	2022	2021	Variazione
I) ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE	43.986,95	60.113,81	-16.126,86
Contributi 5 per mille 2021 (Allegato 1)	38.788,95	49.740,11	-10.951,16
Quote associative ordinarie (Allegato 2)	840,00	500,00	340,00
Erogazioni liberali in denaro	4.358,00	9.873,70	-5.335,70

Osservazioni:

Tra le erogazioni liberali in denaro vi sono:

- 1 Erogazione liberale Ass.Mutualistica A. Gemelli euro 500,00
- 2 Erogazione liberale Cesarini Leonardo euro 500,00
- 3 Erogazione Liberale La Tessa Anna euro 300,00
- 4 Erogazione Liberale Beccaria e Baldo euro 500,00

Descrizione	2022	2021	Variazione
I) USCITE PER ATTIVITA' TIPICHE	18.883,40	41.394,46	-22.511,06
Erogazioni a Progetti di ricerca accantonati da bonificare (Allegati 5, 6,e 7)	18.883,40	40.000,00	-21.116,60

Pubblicazioni scientifiche e divulgative	1.394,46	-1.394,46
--	----------	-----------

Osservazioni:

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:

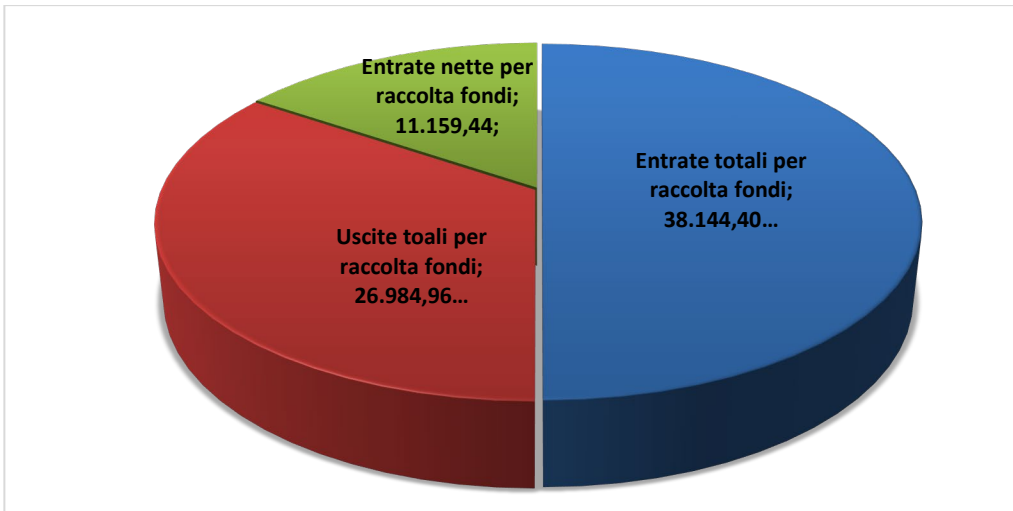
Descrizione	2022	2021	Variazione
II) ENTRATE DA RACCOLTE FONDI	38.144,40	43.559,00	-5.414,60
Natale 2022- parziale (Allegato 8)	18.505,00		18.505,00
Natale 2021 (Allegato 9)	8.857,40	22.161,00	-13.303,60
Pasqua 2021		11.051,00	-11.051,00
Pasqua 2022 (Allegato 10)	7.192,00		7.192,00
Bomboniere solidali (Allegato 3)	500,00	290,00	210,00
Burraco XVI edizione (allegato 11)	1.560,000		1.560,00
Donazioni in memoria (allegato 4)	1.530,00		1.530,00
Natale 2020		10.057,00	

Descrizione	2022	2021	Variazione
II) USCITE PER RACCOLTA FONDI	26.984,96	15.175,98	11.808,98
Natale 2022 (Allegato 8)	7.573,49	0	
Natale 2021 (Allegato 9)	13.061,27	2.451,24	
Natale 2020	0	7.065,71	
La Pasqua con Airfa 2022 (Allegato 10)	4.593,72	5.567,95	
Bomboniere Solidali (Allegato 3)	122,00	91,08	
Donazioni in memoria (Allegato 4)	1.162,88		
Burraco XVI edizione (Allegato 11)	471,60		

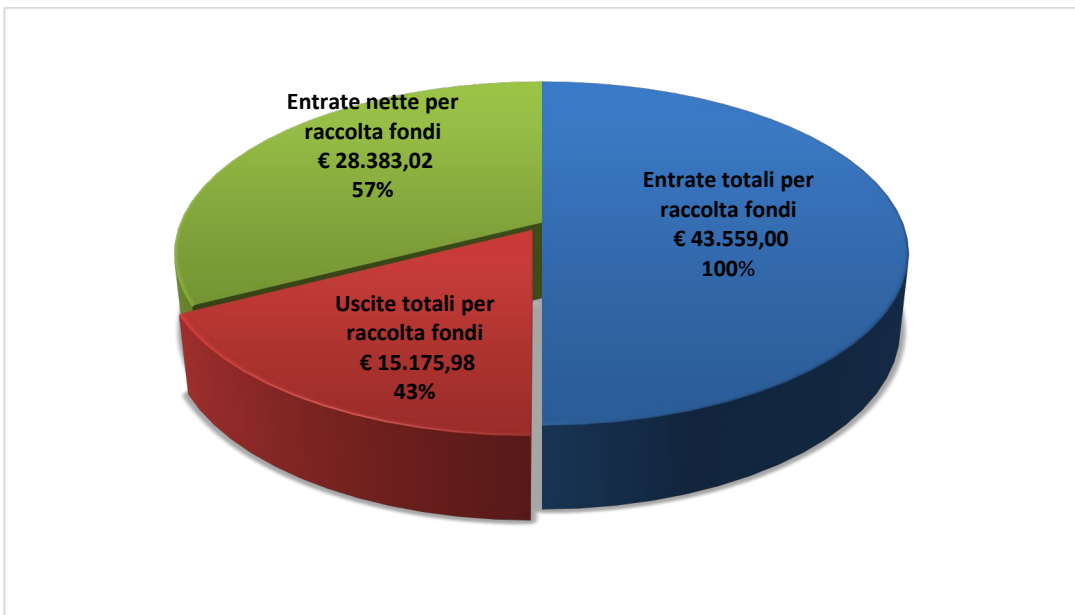
Osservazioni:

- 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, a seguito dell'applicazione del principio di cassa.

Anno 2022



Anno 2021



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	2022	2021	Variazione
III) USCITE PER ATTIVITA' DI SUPPORTO GENERALE	38.543,96	33.141,57	5.402,39
Uscite per acquisto di beni	596,14	668,38	-72,24
Materiale di consumo (toner, cartucce, etc)		11,16	-11,16
Materiale di cancelleria	225,22	99,69	125,53
Componenti hardware soggetti ad usura	42,70	488,00	-445,30
Materiale vario e supporto alle famiglie	328,22	69,53	258,69
Uscite per servizi	3.416,88	5.448,90	-2.032,02
Man., grafica e pubblicità mass media	341,44	50,00	-50,00
Premi di assicurazione responsabilità civile	202,00	140,00	62,00
Premi di assicurazione locali, attrezzature e automezzi	82,63	82,63	0
Canoni per servizi hardware e software (SIRE)	305,00	305,00	0
Consulenze professionali, prestazioni occasionali trasp	748,80	3.143,00	-2.394,20
Spese postali e valori bollati	90,17	37,67	50,50
Utenze per spese telefoniche	627,24	671,00	-43,76
Utenze telefoni cellulari	219,60	219,60	
Utenze forfettarie (Energia elettrica, idrica e altre spese condominiali)	800,00	800,00	0,00
Uscite per godimento beni di terzi	8.476,00	7.862,88	613,12
Canoni di locazione	8.476,00	7.824,00	652,00
Licenze d'uso software	0	38,88	38,88
Uscite per personale dipendente	25.373,62	19.281,41	6.092,21
Retribuzioni nette personale	11.971,00	11.538,67	432,33
Contributi INPS e Erario conto ritenute	12.530,11	5.879,77	6.650,34
Contributi INAIL	30,88	31,55	-0,67
TFR Liquidato	77,75	514,23	-436,48
Quota Rivalutazione TFR	763,88	1.317,19	-553,31
Uscite per oneri diversi di gestione	681,32	80,00	601,32
Rimborsi spese organi statutari	455,99		455,99

Imposta di registro	160,00	80,00	80,00
Altri oneri di gestione	65,33		65,33

Osservazioni:

- I costi del personale risultano in aumento in quanto nel 2022 abbiamo liquidato TFR alla dipendente Panzeri e con l'ultima busta paga le sono state pagate tutte le ferie e i permessi non goduti con i relativi contributi e ritenute; Per quanto attiene i canoni di locazione, erroneamente sono stati versati a giugno due volte ma ci sono stati rimborsati; Nelle uscite per servizi alla voce Man. Grafica e pubblicità mass media per euro 341,44 gli importi sono così dettagliati: servizi grafici e tipografici euro 125,66; spese di pubblicità mass media euro 169,60; altri oneri e spese di trasporto euro 46,18.

- Alcune voci di spesa sono state supportate in parte o per intero con fondi 5 per mille 2020: (Allegato 12)
 - 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	2022	2021	Variazione
IV) ALTRE ENTRATE	821,84	0	821,84
Entrate finanziarie su Intesa Sanpaolo spa	169,84		
Rimborso canone loc. giugno	652,00	0	

Descrizione	2022	2021	Variazione
IV) ALTRE USCITE	745,93	508,66	237,27
Uscite finanziarie	429,10	358,66	70,44
Commissioni e spese bancarie	339,10	268,06	71,04
Commissioni e spese postali	90,00	90,60	-0,60
Altre uscite	316,83	150,00	166,83

Osservazioni :

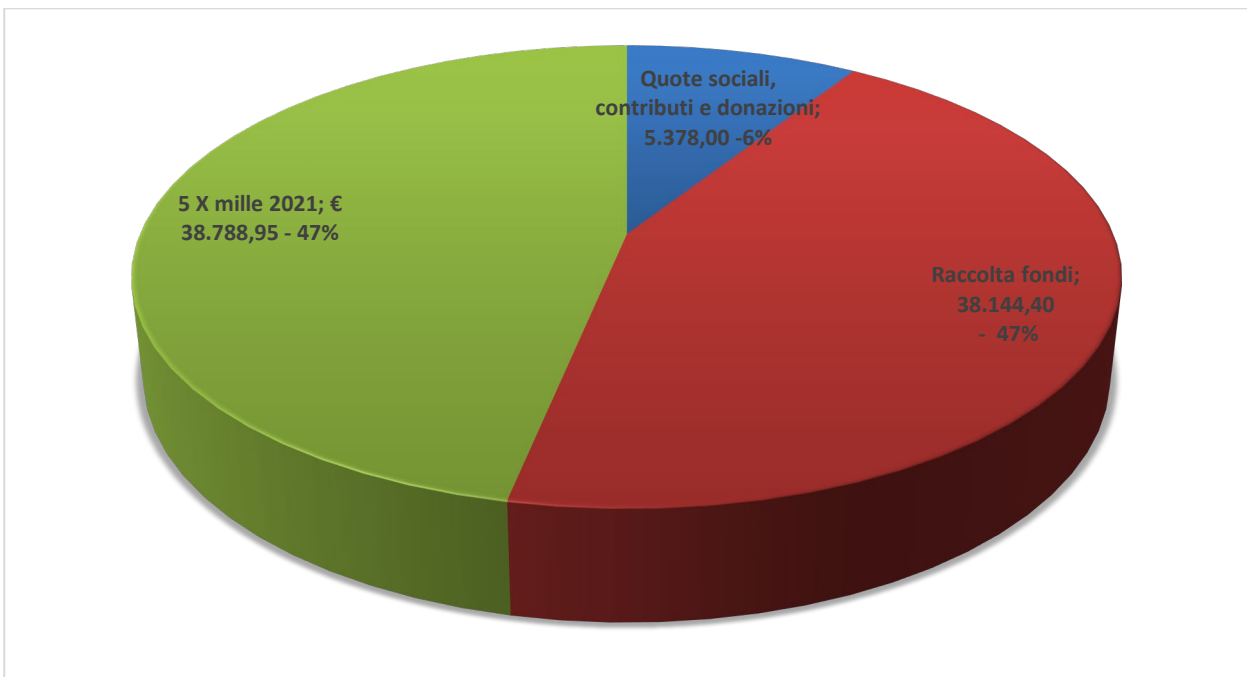
Nella voce Altre entrate sono state imputate il rimborso del canone di giugno (652,00) e il rimborso per la chiusura del vecchio c/c (169,84)

Nella voce altre uscite sono imputati i seguenti importi: Regalia al portiere euro 50,00; Pagamento di una cartella esattoriale per euro 58,16; pagamento di un F24 avviso liquidazione INPS anno 2018 per euro 158,67.

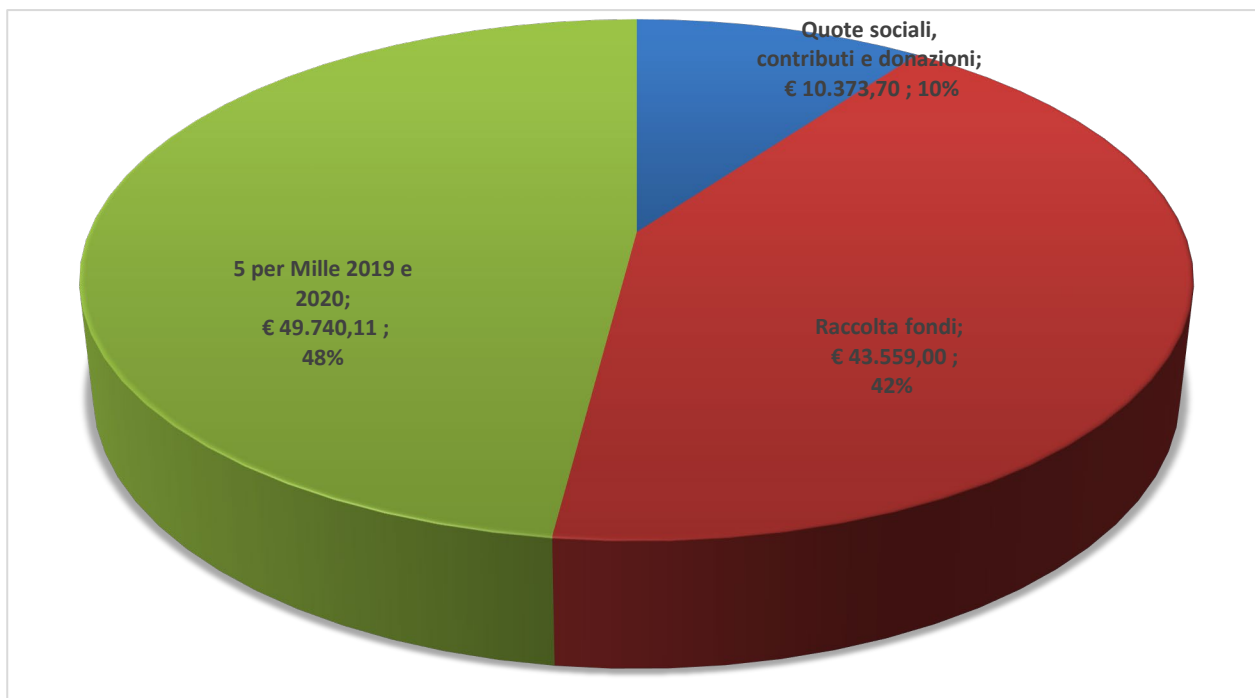
*La realizzazione grafica del materiale divulgativo è stata fornita gratuitamente dalla WStaff.

6.Bilancio

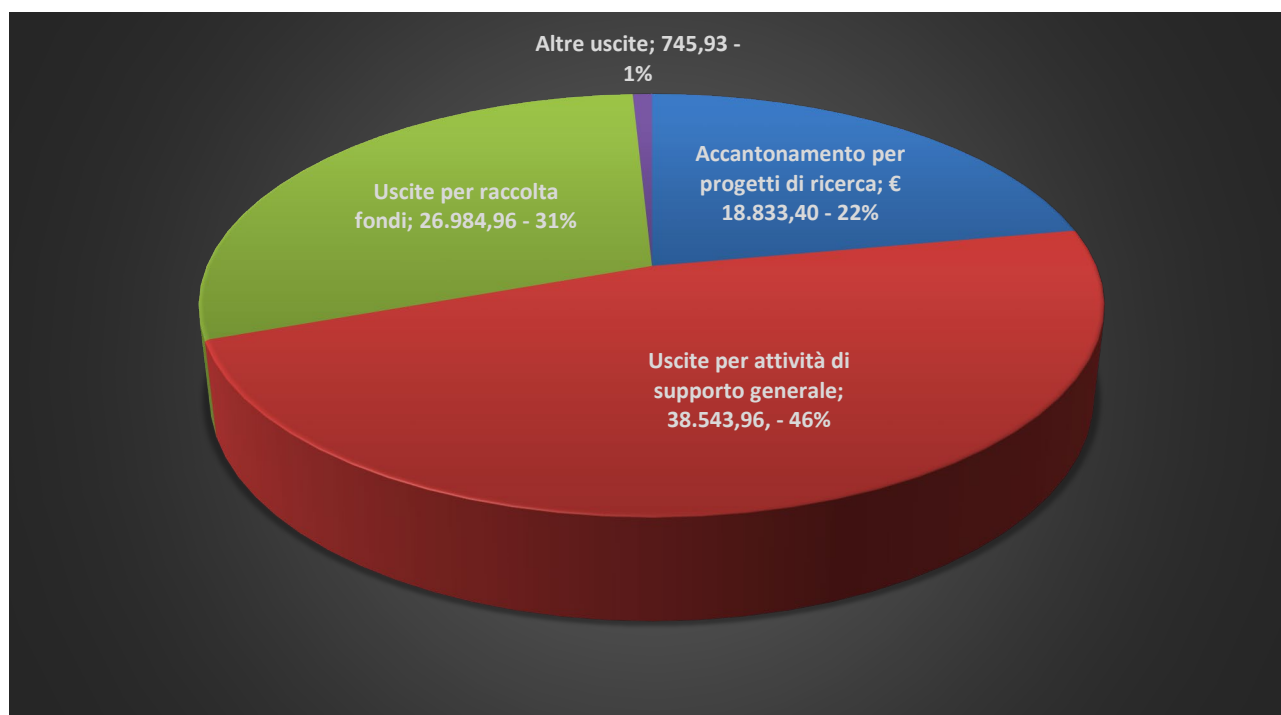
Entrate totali 2022



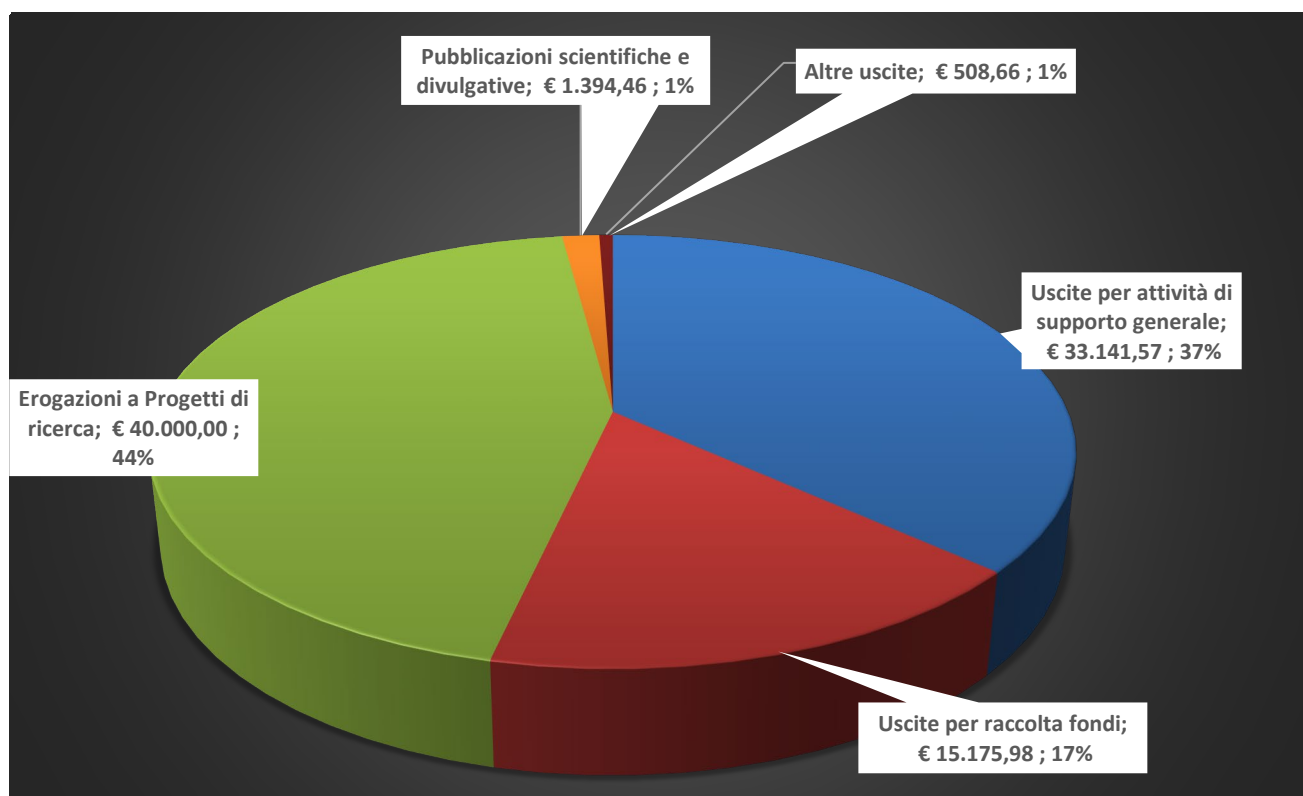
Entrate totali 2021



Uscite totali 2022



Uscite totali 2021



7. Organi dell'Associazione

IL CONSIGLIO DIRETTIVO – 2022-2025

<i>Rossi Francesca</i>	<i>Presidente</i>
<i>Amendolara Valentina</i>	<i>Tesoriere</i>
<i>Mariateresa Falco</i>	<i>Segretario</i>
<i>Giacobbe Carola</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Illibato Carmela</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Mannara Gabriella</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Coletta Serena</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Cardone Pasquale</i>	<i>Consigliere</i>
<i>Parente Albina</i>	<i>Consigliere</i>

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI – 2022-2025

<i>Orsillo Antonio</i>	<i>Presidente</i>
<i>Brosio Domenica</i>	<i>Sindaco Effettivo</i>
<i>Cipriani Maria</i>	<i>Sindaco Effettivo</i>

IL COLLEGIO DEL PROBIVIRI – 2022-2025

D'Angelo Giorgio
Di Mario Fabio
Cesarini Leonardo

Presidente
Probiviro effettivo
Probiviro effettivo

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, Verona
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.

Sostenere la ricerca scientifica, il faro che guida la nostra azione quotidiana, non esaurisce le attività svolte dall'Airfa. In un anno che ha proseguito nella trasformazione delle 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 ancora 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 più basse rispetto alle annualità precedenti. Nel 2022 l'Airfa ha ripreso ad organizzare gli eventi più importanti nel rispetto delle normative finalizzate a contenere la diffusione del Covid-19. Tutti i fondi raccolti, prevalentemente tramite il 5xMille oppure campagne di fundraising, saranno impiegati per sostenere nuovi progetti di ricerca scientifica sull'AF nel 2023, 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.