

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS - Bilancio approvato nell'Assemblea del 17/04/2021

Ditta UNIAMO F.I.M.R. ONLUS	Esercizio 2020A Esercizio 2020
VIA NOMENTANA 133 00161 ROMA Cod. Fisc. 92067090495	RM P.IVA 08844231004

STATO PATRIMONIALE

Attività				Passività			
Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato	Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato
03		IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	9.717,30	23		FONDO DI DOTAZIONE	377.818,00
03.03		BENI IMMATERIALI	9.717,30	23.01		FONDO DI DOTAZIONE	377.818,00
03.03.01		Software di proprieta' capitalizzato	9.717,30	23.01.01		Fondo di dotazione	377.818,00
03.03.01	2	Live.MalatiRari	9.717,30	23.01.01.90		Fondo di dotazione	377.818,00
05		IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	5.632,49	25		RISULTATI DELL'ESERCIZIO	41.532,10
05.07		ALTRE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	5.632,49	25.01		RISULTATI PORTATI A NUOVO	40.536,62
05.07.05		Macchine d'ufficio elettroniche	4.613,67	25.01.01		Utile portato a nuovo	40.536,62
05.07.05	1	Computer	4.613,67	25.01.01.01		Utile portato a nuovo	40.536,62
05.07.51		Altri beni materiali	1.018,82	25.03		RISULTATO D'ESERCIZIO	995,48
05.07.51	3	SISTEMA VIDEO CONFERENZE	1.018,82	25.03.01		Utile d'esercizio	995,48
07		IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	295.267,50	27		FONDI RISCHI E ONERI	267.500,00
07.03		FINANZIAM. ATTIVI E ALTRI CRED. IMM	295.267,50	27.05		ALTRI FONDI RISCHI E ONERI	267.500,00
07.03.90		Crediti verso UNIAMO Goldin	295.267,50	27.05.99		Fondo rischi gestionali	267.500,00
11		CREDITI COMMERCIALI	118.864,44	29		FONDO TFR	271,39
11.01		FATTURE/NOTE CREDITO DA EMETTE	104.834,44	29.01		FONDO TFR	271,39
11.01.01		Fatture da emettere a clienti terzi	104.834,44	29.01.01		Fondo TFR	271,39
11.01.01	171	Eurordis Rare Diseases Europe	11.885,24	33		DEBITI COMMERCIALI	5.223,30
11.01.01	175	MINISTERO	92.949,20	33.01		FATTURE/NOTE CREDITO DA RICEV	3.317,80
11.03		CLIENTI	14.030,00	33.01.01		Fatture da ricevere da fornitori terzi	3.317,80
11.03.01		Clienti terzi Italia	14.030,00	33.01.01	195	Studio Associato d'Amato De Polis Marmotta	1.817,80
11.03.01	213	KONCEPT SRL	14.030,00	33.01.01	223	BRAMBILLA ISABELLA	600,00
15		CREDITI VARI	6.604,95	33.01.01	224	BRINDISI ROSA	300,00
15.05		CREDITI VARI V/TERZI	6.492,71	33.01.01	225	SPADEA ANTONELLO	600,00
15.05.03		Depositi cauzionali vari	5.893,00	33.03		FORNITORI	1.905,50
15.05.51		Crediti vari v/terzi	599,71	33.03.01		Fornitori terzi Italia	1.905,50
15.09		CREDITI VERSO ENTI PREVIDENZIALI	112,24	33.03.01	8	Telecom Italia Spa	174,96
15.09.11		INAIL c/anticipi	112,24	33.03.01	21	MARILISA BELCASTRO	1.100,00
19		DISPONIBILITA' LIQUIDE	276.101,64	33.03.01	29	TRENITALIA	107,31-
19.01		BANCHE C/C E POSTA C/C	276.089,44	33.03.01	130	BNP PARIBAS LEASING SOLUTIONS	294,63
19.01.01		Banca c/c	276.089,44	33.03.01	135	CANON SOLUTIONS ITALIA CENTRO SUD S	143,22
19.01.01	1	BANCA PROSSIMA C/C 10339	270.857,98	33.03.01	216	CACCIATORE PASQUALE	300,00
19.01.01	2	BANCA PROSSIMA C/C 10340	4.950,49	35		CONTI ERARIALI	2.697,55
19.01.01	3	BANCA PROSSIMA C/C NS2	280,97	35.01		ERARIO C/IVA	1.319,10
19.03		CASSA	12,20	35.01.11		Erario c/liquidazione IVA	1.319,10
19.03.03		Cassa contanti	12,20	35.03		ERARIO C/SOSTITUTO D'IMPOSTA	1.262,55
21		RATEI E RISCOINTI ATTIVI	5.432,72	35.03.01		Erario c/riten.su redd.lav.dipend.e ass.	429,09
21.01		RATEI E RISCOINTI ATTIVI	5.432,72	35.03.05		Erario c/rit.redd.lav.aut.,agenti,rappr.	833,46
21.01.03		Risconti attivi	5.432,72	35.07		ERARIO C/IMPOSTE	115,90
35		CONTI ERARIALI	2.086,50	35.07.05		Erario c/IRAP	115,90
35.03		ERARIO C/SOSTITUTO D'IMPOSTA	340,50	37		ENTI PREVIDENZIALI	2.182,06
35.03.15		Erario c/imposte sostitutive su TFR	56,82	37.01		ENTI PREVIDENZIALI	2.182,06
35.03.90		Bonus DL 66/2014	283,68	37.01.01		INPS dipendenti	1.093,00
35.05		ERARIO C/RIT. SUBITE E CREDITI D'IM	240,00	37.01.03		INPS collaboratori	340,61
35.05.11		Erario c/crediti d'imposta vari	240,00	37.01.19		Debiti v/fondi previdenza complementare	724,45
35.07		ERARIO C/IMPOSTE	1.506,00	37.01.91		SANARCOM	24,00
35.07.01		Erario c/IRES	1.506,00	39		ALTRI DEBITI	18.288,45
				39.01		ANTICIPI DA CLIENTI	300,00
				39.01.13		Ricavi sospesi	300,00
				39.05		DEBITI VARI	14.993,45
				39.05.01		Depositi cauzionali ricevuti	700,00
				39.05.19		Debiti v/emittenti carte di credito	590,40
				39.05.51		Debiti diversi verso terzi	13.703,05
				39.07		DEBITI VERSO IL PERSONALE	2.995,00
				39.07.01		Personale c/retribuzioni	2.995,00
				41		FONDI AMMORTAMENTO IMMOBILIZZ	2.649,95
				41.09		FONDI AMMORTAMENTO ALTRI BENI	2.649,95
				41.09.05		F.do amm.macchine d'ufficio elettroniche	2.446,19
				41.09.05	1	Computer	2.446,19
				41.09.51		F.do ammortamento altri beni materiali	203,76

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS - Bilancio approvato nell'Assemblea del 17/04/2021**Ditta** UNIAMO F.I.M.R. ONLUSVIA NOMENTANA 133
00161 ROMA
Cod. Fisc. 92067090495RM
P.IVA 08844231004**Esercizio** 2020A Esercizio 2020**STATO PATRIMONIALE**

Attività				Passività			
Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato	Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato
				41.09.51	3	SISTEMA VIDEO CONFERENZE	203,76
				45		RATEI E RISCONTI PASSIVI	210,35
				45.01		RATEI E RISCONTI PASSIVI	210,35
				45.01.01		Ratei passivi	160,35
				45.01.03		Risconti passivi	50,00
Totale attività			719.707,54	Totale passività			718.373,15
				Eccedenza (Utile)			1.334,39
Totale a quadratura			719.707,54				719.707,54

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS - Bilancio approvato nell'Assemblea del 17/04/2021

Ditta UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

VIA NOMENTANA 133
00161 ROMA
Cod. Fisc. 92067090495RM
P.IVA 08844231004

Esercizio 2020A Esercizio 2020

CONTO ECONOMICO

Costi				Ricavi			
Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato	Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato
55		ACQUISTI DI BENI	8.315,72	47		RICAVI DELLE VENDITE E DELLE PRE	60.991,80
55.01		ACQ. PER PRODUZ.DI BENI E PER RIV	6.268,60	47.11		RICAVI DA PRESTAZIONI	60.991,80
55.01.17		Acquisti materiali vari	6.268,60	47.11.90		Ricavi da sponsorizzazione	60.991,80
55.07		ACQUISTI DIVERSI	2.047,12	53		ALTRI RICAVI E PROVENTI	395.808,24
55.07.01		Acquisto beni strumentali inf.516,46	832,31	53.01		PROVENTI DIVERSI	387.834,14
55.07.01.01		Acquisto beni strument.inf.516,46 ded.	482,32	53.01.09		Rimborsi spese di trasferta da clienti	134,40
55.07.01.99		Acquisto beni strumentali inf.516,46	349,99	53.01.19		Sopravvenienze attive da gestione ordin.	160,18
55.07.17		Cancelleria varia	444,71	53.01.19.01		Sopravv.attive da gestione ordin.impon.	160,18
55.07.51		Materiale vario di consumo	752,10	53.01.23		Contributi per progetti	238.680,00
55.07.90		Costo fotocopie	18,00	53.01.23.01		Contributi da enti pubblici	180.883,20
57		ACQUISTI DI SERVIZI	146.127,22	53.01.23.03		Contributi da enti privati	57.796,80
57.01		SERVIZI PER LA PRODUZIONE	137.648,31	53.01.25		5 x 1000	12.942,23
57.01.51		Altri servizi per la produzione	137.648,31	53.01.29		Arrotondamenti attivi diversi	4,39
57.01.51.01		Altri servizi per la produzione	32.592,10	53.01.46		Erogazioni liberali	92.189,31
57.01.51.03		Acq.servizi diversi (attiv.di servizi)	105.056,21	53.01.46.01		Erogazioni liberali da privati	2.974,31
57.03		COSTI ACCESSORI PER VENDITE	22,70	53.01.46.03		Erogazioni liberali da ind.farmaceutiche	88.425,00
57.03.07		Costi di spedizione prodotti	22,70	53.01.46.05		Erogazioni liberali da altri enti	790,00
57.09		COSTI PER UTENZE	7.620,26	53.01.51		Altri ricavi e proventi	12.485,21
57.09.01		Spese telefoniche ordinarie	2.940,09	53.01.51.03		Altri ricavi e proventi non imponibili	4.927,60
57.09.01.99		Spese telefoniche ordinarie	2.940,09	53.01.51.98		Affiliazioni 2020	7.400,00
57.09.07		Servizi telematici	1.792,08	53.01.51.99		Altri ricavi e proventi	157,61
57.09.13		Energia elettrica	1.768,59	53.01.90		Rimborsi spese condivisione sede	13.697,00
57.09.13.01		Energia elettrica	1.768,59	53.01.90.01		Rimborsi spese sede AIMAR	4.238,00
57.09.21		Pulizia locali	1.119,50	53.01.90.02		Rimborsi spese sede AICI	4.469,00
57.11		MANUTENZIONI MACCHINARI E ATTRE	835,95	53.01.90.03		Rimborsi spese sede AEL	4.440,00
57.11.03		Spese manutenzione attrezzature proprie	325,60	53.01.90.04		Rimborsi spese sede Fond.Bisceglia W	550,00
57.11.03	1	Computer	325,60	53.01.91		Altri ricavi e proventi	17.541,42
57.11.07		Altre spese manutenzione beni propri	350,00	53.01.91.01		Altri ricavi e proventi raccolta fondi	17.541,42
57.11.07.01		Altre spese manutenzione beni propri	350,00	53.05		ALTRI COMPONENTI POSITIVI	7.974,10
57.11.11		Canoni manutenzione attrezzature proprie	160,35	53.05.01		IVA da detrazione forfettaria	7.974,10
57.11.11	1	Computer	160,35	73		PROVENTI FINANZIARI	13,84
61		PRESTAZIONI DI LAVORO NON DIPEND	78.395,02	73.13		PROVENTI FINANZIARI VARI	13,84
61.01		PRESTAZIONI DI LAVORO AUTONOMO	70.882,38	73.13.09		Interessi attivi su c/c bancari	13,84
61.01.01		Consulenze amministrative e fiscali	3.456,26				
61.01.01.99		Consulenze amministrative e fiscali	3.456,26				
61.01.11		Consulenze/prestazioni diverse	57.603,04				
61.01.11.01		Consulenze afferenti diverse	57.603,04				
61.01.17		Altri costi per prestazioni di terzi	1.194,08				
61.01.17.99		Altri costi per prestazioni di terzi	1.194,08				
61.01.19		Contributi cassa previdenza lav.autonomo	579,00				
61.01.19.01		Contrib.cassa previd.lav.aut.affer.	579,00				
61.01.35		Prestazioni occasionali (PrestO)	8.050,00				
61.03		ALTRE PRESTAZIONI DI LAVORO	7.512,64				
61.03.15		Compensi per lavoro temporaneo	7.512,64				
61.03.15.03		Compensi per lavoro tempor.(retr.contr)	7.512,64				
63		SPESE AMMIN.,COMM. E DI RAPPRESE	14.181,13				
63.01		SPESE COMMERCIALI E DI VIAGGIO	9.713,23				
63.01.01		Pubblicità, inserzioni e affissioni	1.512,80				
63.01.01.99		Pubblicità, inserzioni e affissioni	1.512,80				
63.01.09		Spese per alberghi e ristoranti	3.955,83				
63.01.09.98		Spese per alberghi	1.372,71				
63.01.09.99		Spese per ristoranti e catering	2.583,12				
63.01.13		Spese di viaggio	4.244,60				
63.03		SPESE DI RAPPRESENTANZA (ON.DIV.	460,50				
63.03.01		Spese di rappresentanza (on.gest.)	460,50				
63.03.01.99		Spese di rappresentanza (on.gest.)	460,50				
63.05		SPESE AMMINISTRATIVE E GENERALI	4.007,40				
63.05.01		Spese postali	202,70				
63.05.13		Premi di assicurazioni non obbligatorie	344,86				
63.05.13.01		Premi di assicuraz.non obblig.deducibili	344,86				

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS - Bilancio approvato nell'Assemblea del 17/04/2021

Ditta UNIAMO F.I.M.R. ONLUS

Esercizio 2020A Esercizio 2020

VIA NOMENTANA 133
00161 ROMA
Cod. Fisc. 92067090495RM
P.IVA 08844231004**CONTO ECONOMICO**

Costi				Ricavi			
Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato	Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato
63.05.25		Assistenza software	475,80				
63.05.51		Spese generali varie	245,72				
63.05.91		Polizza fideiussoria progetto	2.738,32				
65		COSTI PER GODIMENTO BENI DI TERZI	33.154,81				
65.01		GESTIONE IMMOBILI	30.242,00				
65.01.05		Canoni locazione immobili	28.800,00				
65.01.05.01		Canoni locazione immobili deducibili	28.800,00				
65.01.07		Spese condominiali e varie	1.442,00				
65.01.07.01		Spese condominiali e varie deducibili	1.442,00				
65.07		CANONI E LICENZE SOFTWARE	1.495,65				
65.07.01		Canoni per utilizzo licenze software	1.495,65				
65.11		ALTRI COSTI GODIMENTO BENI DI TER	1.417,16				
65.11.90		Canoni fotocopiatrice	1.417,16				
67		COSTI PERSONALE DIPENDENTE	31.569,92				
67.01		COSTI PERSONALE DIPENDENTE	31.190,01				
67.01.01		Retribuzioni lorde	26.300,26				
67.01.01.01		Retribuzioni lorde dipendenti ordinari	26.300,26				
67.01.03		Contributi INPS	2.641,62				
67.01.03.01		Contributi INPS dipendenti ordinari	2.641,62				
67.01.07		Quote TFR dipendenti	1.837,83				
67.01.07.01		Quote TFR dipend.ordinari (in azienda)	271,39				
67.01.07.05		Quote TFR dipend.ordin.(previd.complem.	1.566,44				
67.01.09		Contrib.altri enti previdenz./assistenz.	387,63				
67.01.09.99		Contrib.altri enti previdenz./assistenz.	387,63				
67.01.11		Premi INAIL	22,67				
67.05		SOPRAVV.PASS.COSTI PERS.EV.STR./	379,91				
67.05.03		Sopr.pas.oneri soc. ev.str./es.prec.	379,91				
67.05.03.99		Sopr.pas.oneri soc. ev.str./es.prec.	379,91				
69		ACCANTONAMENTI PER RISCHI E ACC.	132.000,00				
69.01		ACCANTONAMENTI PER RISCHI	132.000,00				
69.01.51		Accantonamento altri fondi rischi	132.000,00				
69.01.51.98		Accantonamento fondo rischi gestionali	132.000,00				
71		ONERI DIVERSI DI GESTIONE	1.615,09				
71.01		ONERI TRIBUTARI	1.109,80				
71.01.51		Altre imposte e tasse indirette	1.109,80				
71.01.51.01		Altre imposte e tasse indirette ded.	358,36				
71.01.51.99		Altre imposte e tasse indirette	751,44				
71.03		ALTRI COSTI DI ESERCIZIO	505,29				
71.03.07		Contributi associativi	240,00				
71.03.07.01		Contributi associativi versati	240,00				
71.03.17		Arrotondamenti passivi diversi	0,86				
71.03.51		Costi e spese diverse	264,43				
75		ONERI FINANZIARI	356,41				
75.01		ONERI FINANZIARI VERSO BANCHE	356,41				
75.01.07		Commissioni e spese bancarie	356,41				
80		AMMORTAMENTI	7.604,69				
80.05		AMM.TI CIVILISTICI IMMOBILIZZ. MATE	1.126,49				
80.05.31		Amm.to civil.macch.d'ufficio elettron.	922,73				
80.05.31	1	Computer	922,73				
80.05.51		Amm.to civilistico altri beni materiali	203,76				
80.05.51	3	SISTEMA VIDEO CONFERENZE	203,76				
80.07		AMM.TI CIVILISTICI IMMOBILIZZ. IMMAT	6.478,20				
80.07.51		Amm.to civil.altri beni immateriali	6.478,20				
80.07.51	2	Live.MalatiRari	6.478,20				
84		IMPOSTE DELL'ESERCIZIO	2.159,48				
84.01		IMPOSTE DELL'ESERCIZIO	2.159,48				
84.01.01		IRES corrente	522,00				
84.01.03		IRAP corrente	1.579,00				
84.01.37		Inter.e sanz.imposte dirette correnti	58,48				
84.01.37.03		Sanz.e int.inded.imposte dirette corrent	58,48				

UNIAMO F.I.M.R. ONLUS - Bilancio approvato nell'Assemblea del 17/04/2021

Ditta UNIAMO F.I.M.R. ONLUS VIA NOMENTANA 133 00161 ROMA Cod. Fisc. 92067090495	RM P.IVA 08844231004	Esercizio 2020A Esercizio 2020
---	-------------------------	---------------------------------------

CONTO ECONOMICO

Costi				Ricavi			
Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato	Conto	Partitario	Descrizione	Saldo rettificato
Totale costi			455.479,49	Totale ricavi			456.813,88
UTILE			1.334,39				
Totale a quadratura			456.813,88				456.813,88

Nota esplicativa del Bilancio dell'esercizio sociale 2020 dal 01 Gennaio 2020 al 31 Dicembre 2020

Gentili soci,

l'anno caratterizzato dalla pandemia da Sars-Covid-19 è stato, come vedremo, un anno intenso per le attività della Federazione.

A livello di consiglio direttivo nel corso dell'esercizio si è registrato l'avvicendamento tra Alessandra Ferrini e Roberta Giodice che ha iniziato il primo mandato dopo l'elezione nel corso dell'Assemblea di Ottobre 2020. La pandemia iniziata nei primi mesi e durata per tutto l'anno ha imposto un drastico cambio nelle modalità con cui si sono svolte le attività sia istituzionali che progettuali; infatti la modalità corrente per organizzare meeting, eventi, assemblee ed ogni tipo di interazione sia interna che esterna è diventata quella telematica. Questo forzoso cambiamento ha anche avuto riflessi sul bilancio dell'associazione: sono drasticamente diminuite le spese di viaggio e alloggio mentre sono stati necessari investimenti sia nei dispositivi che nei servizi di telecomunicazione per supportare al meglio la nuova modalità operativa. Comunque la pandemia non ha fermato l'attività della Federazione che è riuscita a portare a termine tutti i progetti in corso ed anche dal punto di vista della raccolta fondi è riuscita a garantire il necessario sostegno economico. Nel corso dell'esercizio in oggetto è continuata l'attività di razionalizzazione della gestione operativa ed amministrativa; in particolare è stato automatizzato con un applicativo esterno in cloud il flusso delle note spese che con la gestione cartacea risultava particolarmente oneroso. È stato effettuato con successo il passaggio di consegne tra i consulenti dello studio Montuori a quelli dello studio Marmotta e Associati per quanto riguarda la contabilità e dalla dott.ssa Masucci alla dott.ssa Anselmi per la gestione del personale. Non hanno avuto esito positivo invece i tentativi di inserimento di personale interno nell'area amministrativa perché le persone selezionate non sono riuscite ad inserirsi profittevolmente nell'organizzazione Uniamo; si è provveduto quindi ad estendere l'incarico dello studio Marmotta anche alle registrazioni contabili, mentre l'attività di backoffice amministrativo è stato svolto sia dai consiglieri che dalla volontaria Gloria Nardini che sta dedicando moltissimo tempo e competenze alla federazione.

Anche nell'area Comunicazione si sono registrati degli avvicendamenti in seguito alle dimissioni di Chiara Pagliafora e dopo due tentativi infruttuosi a Novembre 2020 è stata assunta Flaminia Serra che ha subito dimostrato grande capacità di adattamento alla nuova realtà.

La Federazione ha continuato ad utilizzare in maniera molto significativa il lavoro volontario sia delle persone con incarichi formali quali presidente, consiglieri sia anche quello dei soci e di alcuni volontari che non rivestono incarichi; la mole di attività progettuale ha comunque richiesto di utilizzare anche diversi collaboratori esterni e società di servizi e consulenza.

Come già sopra indicato il supporto consulenziale per l'attività contabile fino alla redazione del bilancio è stato svolto dallo studio Marmotta e Associati; la persona delegata ai rapporti con Uniamo è la dottoressa Carla De Polis.

Nell'esercizio appena concluso si è utilizzata in maniera completa la contabilizzazione per competenza.

Nel corso dell'esercizio il costo del personale diretto è risultato sostanzialmente più basso rispetto agli esercizi precedenti perché da febbraio a novembre Uniamo ha avuto un solo dipendente. Da segnalare tuttavia che sono stati utilizzati contratti di consulenza e per pochi mesi anche di somministrazione.

Dal punto di vista finanziario l'esercizio non ha fatto registrare criticità particolari di cassa. Infatti l'esercizio finanziario chiuso il 31 Dicembre 2020 ha fatto registrare un risultato contabile positivo pari ad € 1.334,39 con disponibilità liquide al 31/12/2020 pari a € 276.101,74 in significativo aumento rispetto alla fine dell'esercizio finanziario precedente (+117.475,23 euro).

È continuata l'intensa attività progettuale in essere; da segnalare che Uniamo, nei primi mesi del 2021, si è aggiudicato il bando MLPS Avviso 3 per il finanziamento dei progetti degli Enti del Terzo settore per un importo di circa 53.000 euro.

I progetti che hanno avuto impatto sull'esercizio sono i seguenti:

- Social*Rare co/finanziato dal MLPS Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, grazie ai fondi messi a disposizione dalla Legge 383/2000 annualità 2016. Per questo progetto concluso a inizio Luglio 2018 è stato erogato il saldo nel corso dell'esercizio; i relativi ricavi erano stati registrati per competenza nell'esercizio precedente.
- SAIO in Rete co/finanziato dalla Chiesa Valdese, iniziato a Novembre 2018. Il progetto si è concluso il 31 Maggio 2020 e il relativo servizio di accoglienza ed ascolto dei malati rari ha assunto particolare rilevanza nei primi mesi della pandemia da COVID. Nell'esercizio si sono registrati sia costi che ricavi derivanti dall'ultima tranche di finanziamento.
- NS2, Nuove Sfide Nuovi Servizi, co/finanziato dal MLPS con il bando 2017, iniziato a Settembre 2018 si è concluso a Maggio 2020; nell'esercizio finanziario sono inclusi quindi i costi degli ultimi mesi di progetto e per competenza il 20% di saldo atteso dal Ministero a valle della rendicontazione completata a Luglio 2020 e dell'ispezione non ancora effettuata. Hanno collaborato al progetto il Consiglio Nazionale del Notariato e ANFFAS.
- INTEG*RARE co/finanziato dal MLPS con il bando 2018, ha avuto inizio formalmente il 14 Agosto 2019 e terminerà ad Aprile 2021 a seguito della proroga dovuta all'emergenza Covid; si sono registrate nell'esercizio le spese derivanti dalle attività progettuali e sono stati registrati i ricavi pro-quota secondo il principio di competenza. Hanno collaborato al progetto il Forum del Terzo Settore, ANFFAS, Cedismas (Università Cattolica di Milano), Università di Messina, LUMSA di Roma.

Accanto a questi progetti di carattere istituzionale è continuata l'attività accessoria secondo le scadenze usuali:

- RDD 2020- gli eventi erano programmati proprio nel periodo in cui è scoppiata l'emergenza COVID e molti hanno dovuto essere annullati o riprogrammati in modalità telematica. La federazione non ha dovuto però sostenere danni economici significativi.
- Progetto "MonitorARE" – 6° Rapporto sulla condizione della persona con MR, Luglio 2020. Finanziato con il contributo diretto di alcune case farmaceutiche, l'evento causa pandemia COVID, come tutti gli altri del 2020, si è tenuto in modalità Webinar riscuotendo una larghissima partecipazione a dimostrazione del crescente interesse destato da questo progetto.

Qui di seguito riassumiamo i principali finanziamenti ricevuti rinvenibili nelle voci di bilancio 47. e 53.:

□ 47.11.90 KYOWA KIRIN	€ 5.000,00 + IVA
□ 47.11.90 BIOGEN ITALIA SRL	€ 10.000,00 + IVA
□ 47.11.90 SHIRE ITALIA SPA	€ 15.000,00 + IVA
□ 47.11.90 ROCHE SPA	€ 22.500,00 + IVA
□ 47.11.90 CSL BEHRING S.P.A.	€ 3.000,00 + IVA
□ 47.11.90 UCB PHARMA S.p.A.	€ 491,80 + IVA
□ 47.11.90 NOVARTIS FARMA SPA	€ 5.000,00 + IVA
Totale 47. Vendite e Prestazioni	€60.991,80 + IVA

□ 53.01.23.01 MLPS Integrare	€ 130.872,00
□ 53.01.23.01 MLPS NS2 saldo	€ 50.011,20
Totale 53.01.23.01. Contributi da enti pubblici	€ 180.883,20

53.01.23.03 Contributi da enti privati	€ 57.796,80
Totale 53.01.23.03. Contributi da enti privati	€ 57.796,80

□ 53.01.46.03 SANOFI	€ 27.000,00
□ 53.01.46.03 ALEXION PHARMA	€ 5.450,00
□ 53.01.46.03 PFIZER	€ 8.575,00
□ 53.01.46.03 PHARMACEUTICAL	€ 6.400,00
□ 53.01.46.03 CSL BEHRING SPA	€ 5.500,00
□ 53.01.46.03 CHIESI	€ 5.000,00
□ 53.01.46.03 GILEAD SCIENCES SRL	€ 8.000,00
□ 53.01.46.03 TAKEDA ITALIA SPA	€ 5.500,00
□ 53.01.46.03 CELGENE SRL	€ 10.000,00
□ 53.01.46.03 BLUEBIRD BIO SPA	€ 7.000,00
Totale 53.01.46.03 Erogaz. Liber. Ind. Farma.	€ 88.425,00

□ 53.01.46.01 Erog. Liber. Da privati	€ 2.974,31
Totale 53.01.46.01 Erogaz. Liber. Privati	€ 2.974,31

□ 53.01.25 5x1000 2018	€ 6.072,24
□ 53.01.25 5x1000 2019	€ 6.869,99
Totale 53.01.25 5x1000	€ 12.942,23

□ 53.01.51 Affiliazioni	€ 7.400,00
Totale 53.01.51 Affiliazioni	€ 7.400,00

□ 53.01.90 Rimborsi spese condivisioni sede	€ 13.697,00
Totale 53.01.90 Contributi gestione ufficio	€ 13.697,00

□ 53.01.91.01 Altri ricavi e proventi raccolta fondi	€ 17.541,42
Totale 53.01.91.01 Raccolte fondi	€ 17.541,42

Il totale dei ricavi dell'esercizio risulta essere di € **456.813,88** non confrontabile con l'esercizio precedente che aveva avuto durata semestrale. In ogni caso il risultato è positivo per la Federazione considerando anche tutto il 2020 è stato caratterizzato dalla pandemia COVID.

Per fronteggiare i rischi derivanti da questo andamento finanziario influenzato dalle scadenze progettuali con incassi non allineati ai costi da sostenere e dalla liquidazione di Uniamo Goldin (di cui daremo notizia più avanti) si è deciso di incrementare il "Fondo rischi gestionali" (69.01.51.98 del conto economico e 27.05.99 dello stato patrimoniale) sul quale sono stati accantonati ulteriori 132.000 Euro oltre a quanto già accantonato negli esercizi precedenti.

Per quanto riguarda le spese sostenute nel corso dell'esercizio c'è da evidenziare che la Federazione ha cercato migliorare l'organizzazione interna, inserire personale dipendente che possa garantire stabilità e continuità e potenziare i servizi a favore della comunità dei malati rari, su modello dello sportello di ascolto SAIO.

Qui di seguito evidenziamo poi le principali voci di costo registrate nell'esercizio:

<input type="checkbox"/>	67.	Costi personale dipendente	€ 31.569,92
--------------------------	-----	----------------------------	-------------

Questa voce non è direttamente confrontabile con gli esercizi precedenti per la diversa durata.

<input type="checkbox"/>	61.	Prestazioni di lavoro non dipendente	€ 78.395,02
--------------------------	-----	--------------------------------------	-------------

non confrontabile con il periodo precedente.

<input type="checkbox"/>	55.	Acquisto di beni	€ 8.315,72
<input type="checkbox"/>	57.	Acquisto di servizi	€ 146.127,22
	Totale		€ 154.442,94

L'acquisto di servizi, seppure non direttamente confrontabile per i motivi già esposti, appare tuttavia piuttosto elevato. C'è da tenere comunque conto che in questo capitolo sono inseriti i costi delle due dipendenti assunte per circa 3 mesi con contratto di somministrazione, la consulenza per il progetto di raccolta fondi e per il 5/1000, oltre alle consulenze contrattualizzate per supportare l'esecuzione dei progetti finanziati (ad esempio il rinnovo del sito malatirari.it).

<input type="checkbox"/>	63	Spese Amm. Comm. e di rappresent.	€ 14.181,13
--------------------------	----	-----------------------------------	-------------

Questa voce risulta in forte diminuzione se rapportata proporzionalmente alle annualità precedenti a causa delle restrizioni indotte dalla pandemia che ha seriamente limitato gli spostamenti personali.

<input type="checkbox"/>	65	Costo per il godimento di beni di terzi	€ 33.154,81
--------------------------	----	---	-------------

La voce è leggermente ridotta rispetto agli esercizi precedenti in virtù della stipula del nuovo contratto di affitto, che ha visto ridotto l'impegno mensile di 200 euro, con un risparmio complessivo di 2.400 euro.

<input type="checkbox"/>	84	Imposte dell'esercizio	€ 2.159,48
--------------------------	----	------------------------	------------

Questa voce, risulta inferiore rispetto agli esercizi precedenti a causa dei minori dei costi del personale dipendente e per l'effetto dell'adozione del regime semplificato della legge 398/91 che ha determinato una riduzione dell'IRES.

In totale i costi dell'esercizio ammontano a **455.479,49 euro**, non confrontabili con l'esercizio precedente per i motivi esposti in precedenza.

Infine per quanto riguarda il credito nei confronti di UNIAMO Goldin si segnala che durante l'esercizio si è registrata la restituzione di 2.232,50 euro. Il credito aggiornato risulta quindi di 295.267,50 euro (07.03.90). Inoltre l'assemblea di Uniamo Goldin ha deciso la messa in liquidazione dell'impresa sociale; Michele del Zotti è stato nominato liquidatore con atto notarile.

Nell'esercizio corrente è continuata la attenta politica di stretta collaborazione ma nello stesso tempo di totale indipendenza della Federazione rispetto alle organizzazioni politiche, agli enti della pubblica amministrazione e alle aziende del settore farmaceutico/sanitario.

Le linee guida a cui Uniamo si attiene strettamente sono:

- massima trasparenza dei processi decisionali interni e stretta osservanza delle norme legislative e dello statuto della Federazione
- differenziazione delle fonti di finanziamento e in particolare mantenimento dei finanziamenti da case aziende farmaceutiche/sanitarie nei limiti di quanto richiesto da EURORDIS
- massima attenzione alla prevenzione di potenziali conflitti di interesse

Fra i principali fatti da segnalare per il 2020 rientra sicuramente l'accordo di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, che ha rafforzato la collaborazione istituzionale e consentito ad Uniamo di organizzare una serie di iniziative congiunte (tra cui tutti i webinar settimanali COVID). Da novembre è attivo l'invio della newsletter quindicinale RaraMente, composta da un comitato di redazione che prevede in misura paritaria membri dell'Istituto Superiore di Sanità e della Federazione e inviata dal sito del Ministero della Salute

malattierare.gov.it.

Inoltre, nell'ottica della collaborazione istituzionale, abbiamo supportato l'iniziativa del Centro Nazionale Malattie Rare di confronto con i rappresentanti delle Help Line Istituzionali regionali, iniziati con la fine dell'anno con cadenza bimestrale

Sotto il profilo della comunicazione, la Federazione ha lanciato, sempre nell'ottica di una maggiore informazione sulle patologie rare, il format "ChiacchieRare" che ha visto protagoniste le Associazioni e i loro clinici di riferimento. Il format è tuttora attivo.

Il rinnovamento e lo sviluppo di una nuova concezione del sito malatirari.it ha visto concentrati alcuni sforzi della Federazione nell'ultima parte dell'anno a favore di un prodotto interamente dedicato alla visibilità e alla creazione di sinergie tra Associazioni

A questi mesi fanno riferimento inoltre gli Stati Generali delle Malattie Rare, organizzati nell'ambito del Forum Sistema Salute, con un grandissimo coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali e lo svolgimento di quattro gruppi di lavoro focalizzati su diversi temi; Rare2030, progetto finanziato dalla Comunità Europea realizzato su istanza di Eurordis: i cinque tavoli di lavoro sono stati coordinati da Simona Bellagambi con il supporto di rappresentanti epags del gruppo Epag Italia. La nostra usuale partecipazione alle iniziative della European Biotech Week (Settimana Europea delle Biotecnologie) si è concretizzata con l'organizzazione di due Future Labs, laboratori interattivi di sensibilizzazione su terapie avanzate innovative, tele-assistenza e telemedicina e Screening Neonatale esteso.

Costanti i rapporti anche con i rappresentanti politici, per aggiornamenti sulla proposta di legge sulle malattie rare e sul piano nazionale. Grazie all'incontro avuto con il Ministro Speranza all'inizio del mese di agosto, è stato possibile far inserire all'interno del gruppo di lavoro che si occuperà di definire i percorsi di presa in carico per i bambini diagnosticati dallo Screening Neonatale Esteso e di implementare il panel di riferimento, un rappresentante della Federazione. Il Gruppo, costituito per decreto il 30 novembre, si riunisce ogni 15 giorni.

In un'ottica di sempre maggiore informazione e sensibilizzazione sulle malattie rare, la Federazione ha contribuito alla stesura di molti documenti (fra i quali quello, edito dall'Istituto Superiore di Sanità, di sistematizzazione dei risultati della survey condotta a cavallo dei mesi di marzo e aprile, in piena pandemia); ha partecipato con propri rappresentanti a giurie di premi dedicati alle Malattie Rare; ha rilasciato interviste e scritto articoli sulla stampa.

La stretta collaborazione con Favo (Federazione delle Associazioni di volontariato in ambito Oncologico), AIL (Associazione Italiana Leucemie e Mielodisplasie) e FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap) ha permesso la stesura di un documento congiunto (la Lettera al Governo, sottoscritta da oltre 1.000 associazioni) e di sostenere, con azioni comuni, alcune azioni a favore di tutta la comunità delle persone fragili. In particolare, la richiesta congiunta con Favo ha permesso l'equiparazione dell'assenza da lavoro in ragione della pandemia al ricovero ospedaliero.

L'ascolto delle Associazioni è proseguito durante tutto l'anno: non solo il questionario sui bisogni durante il lockdown, è stata iniziata una raccolta dei bisogni LEA, per poter presentare richieste strutturate ai competenti organi Istituzionali; è stato dato spazio a tutte sul sito malatirari.it, sono state individualmente contattate in tre occasioni diverse per raccogliere iniziative in corso, istanze e bisogni e informare sulle iniziative Federative a supporto. Il Servizio Saio, arricchito dalla presenza di un avvocato, grazie al progetto IntegRare, ha continuato il servizio di supporto ai singoli pazienti e in maniera più strutturata alle Associazioni. Due gruppi di pazienti sono stati accompagnati in un percorso di costituzione della propria Associazione, con revisione dello Statuto e indicazioni sulle pratiche burocratiche da seguire. Altre cinque Associazioni hanno usufruito del servizio di supporto e consulenza di Gloria Nardini, sul portale live.malatirari.it, per le questioni legate alla privacy e agli adempimenti connessi. Tutte le attività di supporto sono attive e disponibili per tutti.