

Mod. C - RELAZIONE DI MISSIONE

A. PREMESSA

Il Bilancio relativo all'esercizio 2021, di cui la presente Relazione è parte integrante, è redatto in applicazione dell'art. 13, commi 1 e 2, del D. Lgs 3 luglio 2017 e del D.M. 5 marzo 2020 secondo il criterio di competenza economica e, in particolare, segue la struttura obbligatoria prevista dal Modello C dell'Allegato approvato dal citato D.M. Quindi da un lato illustra le poste dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale e dall'altro le modalità di perseguimento da parte dell'Ente delle finalità statutarie.

L'Ente adotta questo schema di bilancio in quanto non svolge in via prevalente attività in forma d'impresa commerciale.

Il presente Bilancio è conforme alle clausole, ai principi generali e ai criteri di valutazione previsti per il bilancio dagli articoli 2423, 2423-bis e 2426 del Codice civile, nonché ai principi contabili nazionali emanati dall'Organismo Italiano di contabilità (di seguito OIC), come integrati con lo specifico principio dedicato al Terzo settore.

Esso rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente e il risultato economico dell'esercizio e viene espresso in unità di euro, senza cifre decimali.

B. CLAUSOLE, PRINCIPI E CRITERI DI VALUTAZIONE PREVISTI DAL CODICE CIVILE

Gli amministratori con riferimento alla previsione dell'art. 2423 sul principio di rilevanza precisano di non aver applicato deroghe agli obblighi di rilevazione, valutazione, presentazione e informativa.

Gli amministratori confermano che sono stati osservati i seguenti principi previsti dall'art. 2423-bis c.c.:

- 1) La valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza e nella prospettiva di continuazione dell'attività;
- 2) La rilevazione e presentazione delle voci è effettuata tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- 3) Si sono indicati esclusivamente gli utili realizzati alla data di chiusura dell'esercizio;
- 4) Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data di incasso o di pagamento;
- 5) Si è tenuto conto dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la chiusura di questo;
- 6) Gli elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci sono stati valutati separatamente;
- 7) I criteri di valutazione non sono modificati rispetto al precedente esercizio salvo deroghe consentite in casi eccezionali.

Si precisa, per quanto attiene al punto 1), che la verifica della continuità dell'attività è stata effettuata dall'organo amministrativo con una valutazione che ha fatto riferimento almeno al periodo di un anno dalla chiusura dell'esercizio a cui questo bilancio si riferisce.

Con riferimento al punto 7) si conferma che non vi è stata deroga alla costanza dei criteri di valutazione.

Per quanto riguarda i criteri di valutazione previsti dall'art. 2426 c.c. se ne riassume di seguito sinteticamente le modalità di applicazione.

IMMOBILIZZAZIONI

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI E MATERIALI

Le immobilizzazioni immateriali sono iscritte al costo di acquisto, comprensivo degli oneri accessori, e sono sistematicamente ammortizzate in funzione della loro residua possibilità di utilizzazione e tenendo conto delle prescrizioni contenute nel punto 5) dell'art. 2426 del codice civile.

L'immobilizzazione, relativa all'acquisto di un software specifico per lo svolgimento dell'attività "Live.Malatirari" acquistato negli anni 2017 e 2018, per un importo complessivo di € 32.391, e ammortizzato in conto negli esercizi dal 2018 al 2020 per € 22.674, è stato completamente ammortizzato nell'esercizio in quanto tale software non è più idoneo alle funzioni che ne avevano motivato l'acquisto.

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo di acquisto, compresi gli oneri accessori e i costi direttamente imputabili al bene.

Le immobilizzazioni materiali esistenti e funzionanti alla data di chiusura dell'esercizio sono sistematicamente ammortizzate in quote costanti determinate in relazione alle residue possibilità di utilizzazione dei singoli cespiti e tenendo conto anche dell'usura fisica del bene. Si tratta di personal computers, smartphone, oltre a un sistema di video conferenza acquistato nel mese di gennaio 2020 il cui valore residuo è stato completamente azzerato.

Le aliquote di ammortamento utilizzate per le singole categorie di cespiti sono:

Altri beni:

Macchine d'ufficio e telefonia mobile 20%.

I beni strumentali di modesto costo unitario inferiore a euro 516,46 e di ridotta vita utile sono completamente ammortizzati nell'esercizio di acquisizione.

IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

CREDITI IMMOBILIZZATI

I crediti finanziari di lungo periodo sono relativi al credito verso la UNIAMO GOLDIN.

Tale credito ha avuto origine 2010 quando UNIAMO FIMR ha sottoscritto convenzione con UNIAMO GOLDIN Impresa sociale con la quale veniva concesso un prestito infruttifero di € 300.000.

Nel corso degli esercizi precedenti, vista la riduzione costante della possibilità di incasso degli stessi che ha portato la messa in liquidazione dell'impresa sociale nel gennaio 2021 il credito è stato complessivamente svalutato per € 293.546. Visto il perdurare della situazione si è ritenuto opportuno svalutare di ulteriori € 27.767 il credito azzerandone di fatto il valore residuo.

ATTIVO CIRCOLANTE

CREDITI

I crediti sono valutati secondo il valore di presumibile realizzo. Di questi € 106.041 sono relativi a crediti per contributi verso Enti pubblici che hanno contribuito alla realizzazione di progetti istituzionali.

DISPONIBILITÀ LIQUIDE

Le disponibilità liquide sono valutate al valore nominale.

Il saldo dei conti bancari è di 433.869.

RATEI E RISCOINTI ATTIVI E PASSIVI

I ratei e risonconti sono contabilizzati nel rispetto del principio della competenza economica facendo riferimento al criterio del tempo fisico. Costituiscono quote di costi e ricavi comuni a due o più esercizi.

PATRIMONIO NETTO E PASSIVITA'

FONDI PER RISCHI E ONERI

Sono istituiti a fronte di oneri o debiti di natura determinata e di esistenza probabile o già certa alla data di chiusura del bilancio, ma dei quali, alla data stessa, sono indeterminati o l'importo o la data di sopravvenienza. Gli stanziamenti riflettono la miglior stima possibile sulla base degli elementi a disposizione.

Nello specifico:

- € 27.767 si riferiscono alla svalutazione del credito immobilizzato verso UNIAMO GOLDIN di cui sopra;
- € 20.000 relativi a rischi generici

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

Il debito per TFR è stato calcolato in conformità alle disposizioni vigenti che regolano il rapporto di lavoro per il personale dipendente e corrisponde all'effettivo debito della società nei confronti dei singoli dipendenti alla data di chiusura del bilancio. I dipendenti in forza al 31 dicembre 2021 sono due. Per uno di questi, dietro richiesta dello stesso, il tfr è stato destinato al fondo di previdenza complementare al quale lo stesso ha aderito.

DEBITI

I debiti sono valutati secondo il valore nominale, aumentato degli eventuali oneri da sostenere per la loro estinzione.

I debiti al 31.12.2021 sono esposti al valore nominale in quando gli effetti dell'applicazione del costo ammortizzato risultano essere irrilevanti al fine di una rappresentazione veritiera e corretta dei valori iscritti in bilancio.

COSTI E PROVENTI/RICAVI

I costi e i proventi/ricavi sono stati contabilizzati in base al principio di competenza indipendentemente dalla data di incasso e pagamento, al netto dei resi, degli sconti, degli abbuoni e dei premi.

I ricavi relativi alle prestazioni di servizi sono iscritti in bilancio nel momento in cui la prestazione viene effettivamente eseguita.

EROGAZIONI LIBERALI

Le erogazioni liberali sono state ricevute da privati, imprese ed altri enti.

IMPOSTE

Le imposte sono imputate in bilancio in base alla competenza delle stesse. Per la determinazione l'Ente ha usufruito del regime fiscale di cui alla L. 398/1991. Per l'Irap si è tenuto conto del costo del lavoro e delle prestazioni occasionali che sono state inserite nella base imponibile.

C. PRINCIPI CONTABILI

Per la redazione del presente bilancio si è tenuto conto dei principi contabili emanati dall'OIC, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale che caratterizzano l'Ente, e in particolare lo specifico principio contabile dedicato al Terzo settore emanato nel gennaio del 2022.

D. SCHEMI DI STATO PATRIMONIALE E DI RENDICONTO GESTIONALE

Per quanto riguarda l'utilizzo degli schemi obbligatori di Stato patrimoniale e di Rendiconto gestionale previsti dal D.M. 5 marzo 2020 si conferma che essi non sono stati adattati secondo le possibilità ammesse dallo stesso decreto.

1) INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare è l'ente di rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara.

Opera da oltre 20 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie, ha oltre 150 associazioni affiliate in continua crescita.

La Federazione sviluppa un dialogo costante con gli esponenti delle Istituzioni (Ministeri, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Agenas, Regioni, centri clinici di riferimenti, rete ERN, MMG e PLS, società scientifiche ecc), ricercatori, player privati rappresentando le istanze delle persone con malattia rara e le possibili soluzioni.

Dà voce a tutte le persone che si trovano ad impattare con una malattia rara o ultrarara, oltre che a quelli che sono ancora in cerca di una diagnosi.

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ha perseguito nell'esercizio la propria missione statutaria consistente nel miglioramento della qualità di vita delle persone con malattia rara. La missione si è concretizzata nell'esercizio, come nei precedenti, nello svolgimento delle seguenti attività di interesse generale:

ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 RICHIAMATE NELLO STATUTO

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni (lett. a), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione organizza convegni e incontri specifici sui diritti esigibili, struttura linee telefoniche di supporto (help line) per l'indirizzo dei pazienti alla miglior presa in carico; collabora con enti pro bono per l'assistenza legale; struttura un sito on line dove poter richiedere supporto psicologico personalizzato;
- interventi e prestazioni sanitarie (lett. b), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione costruisce modelli di presa in carico sanitaria; supporta le istituzioni nella costruzione di PDTA; incentiva l'utilizzo dell'HTA per la valutazione delle prestazioni e l'efficientamento del sistema;
- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione supporta la presa in carico a distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con la malattia rara;
- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (lett. d), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione organizza corsi di formazione per i rappresentanti dei pazienti, specifici sia sulle attività associative che finalizzati alla migliore comprensione del Sistema Sanitario e Sociale italiano; interventi di sensibilizzazione nelle scuole, all'interno delle istituzioni, nei territori; partecipa a tavoli di lavoro tematici;
- formazione universitaria e post-universitaria (lett. g), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione promuove azioni anche in ambito universitario per quanto riguarda la formazione di persone specializzate nell'ambito delle patologie rare; sostiene l'inserimento di corsi specifici sulle malattie rare in tutti i corsi di laurea in qualche modo attinenti alla tematica (Medicina, professioni sanitarie, psicologia, ecc.);
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà finanziare ricerche sulle malattie rare, sostenere ricercatori, supportare le Associazioni che, anche in forma associata, raccolgono fondi per ricerche sulle malattie rare; stipulare accordi con industrie farmaceutiche che possano favorire la ricerca su farmaci o altri tipi di terapie o supporti per le malattie rare;
- organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di particolare interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo (lett. i), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà promuovere mostre fotografiche o con altra tecnica artistica sui malati rari; promuovere attività culturali legate alle malattie rare quali rappresentazioni teatrali, filmati, racconti, fumetti, cartoon, libri e quant'altro;
- servizi strumentali ad enti del Terzo settore (lett. m), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà fornire servizi ai propri associati, in forma gratuita o con rimborso spese, a titolo esemplificativo proponendo convenzioni e accordi per la gestione della contabilità, degli archivi informatici, della strutturazione di registri di patologia, anche cercando di coinvolgere Enti pubblici; offrendo servizi di consulenza psicologica e di supporto; consulenze legali e fiscali ecc.;

- beneficenza o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett. u), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà sostenere attività di supporto a singoli pazienti per l'indirizzo verso una presa in carico corretta nel luogo di residenza o a livello europeo nel caso in cui non esistano nella sua Regione e in Italia competenze specifiche; potrà in casi eccezionali contribuire anche finanziariamente a particolari casi meritevoli di tutela, sostenendo anche raccolte fondi specifiche;
- promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici (lett. w), co. 1, art. 5 del Codice del Terzo settore); in particolare, la Federazione potrà supportare azioni legali collettive o singole per tutelare i diritti delle persone con malattia rara; sostenere azioni di governo tese a emanare leggi specifiche sulle MR (vedi ad esempio il Piano Sanitario Nazionale per le Malattie Rare); sostenere l'inserimento delle rappresentanze dei pazienti negli organi decisori, anche a livello regionale, sulle Malattie Rare (a titolo esemplificativo Commissioni Nazionali, Coordinamenti Regionali, ecc.).

L'Ente è iscritto presso l'ufficio nazionale della APS al numero 102 in attesa di essere trasmigrata nel RUNTS.

L'Ente è rete associativa.

L'Ente ha sede legale in Roma, via Nomentana 133, dove sono collocati anche gli uffici amministrativi e la gestione dell'attività.

MISSIONE PERSEGUITA

La missione di Uniamo è migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare e delle loro famiglie. Lo facciamo raccogliendo le voci di tutti i singoli pazienti e di tutte le Associazioni per trasformarle in un'unica voce, capace di essere ascoltata in tutti i tavoli decisionali: rappresentare una comunità di oltre due milioni di persone ha un peso che si fa notare nelle sedi istituzionali.

SEZIONE DEL REGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE IN CUI L'ENTE É ISCRITTO :
Registro delle APS - Associazioni di promozione sociale

REGIME FISCALE APPLICATO: Forfettario di cui alla L. 398/1991

SEDE

Sede Legale: Via Nomentana 133 - 00161 Roma - Italia

ATTIVITÀ SVOLTE

L'attività della Federazione è principalmente una attività di advocacy, e si esplicita in:

- azioni di **sensibilizzazione** in occasione della Giornata delle Malattie Rare
- attività istituzionali di rapporto con il **Parlamento**, attraverso incontri/colloqui con singoli parlamentari, audizioni, presentazione di proposte e/o interlocuzioni scritte
- pubblicazione del rapporto **MonitoRare**, sulla condizione delle persone con malattia rara;
- pubblicazione di un **consensus paper sulla Compliance aziende farmaceutiche / Associazioni di pazienti**

- partecipazione a **Tavoli, Gruppi di lavoro, consessi istituzionali in rappresentanza delle pcmr**: Tavolo per l'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare; Gruppo di lavoro SNE per l'aggiornamento del panel delle patologie oggetto di screening; Coordinamento SNE per l'armonizzazione delle procedure e della formazione per gli operatori che fanno parte del sistema SNE; Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici Territoriali per la Sperimentazione clinica umana; Tavolo Tecnico istituito dal Sottosegretario con delega per le malattie rare Pierpaolo Sileri; Coordinamenti regionali delle malattie rare di Lazio, Sicilia, Abruzzo, Lombardia, Campania con propri rappresentanti diretti e supporto ai coordinamenti delle Associazioni di Toscana, Umbria, Puglia, Friuli Venezia Giulia.
- partecipazione a **eventi, incontri, convegni** in supporto e in rappresentanza della comunità delle persone con malattia rara
- pubblicazione di **articoli, interviste** (podcast, video, scritte) a tema malattie rare (un totale di
- partecipazione a **FAD e corsi**, in qualità di relatori, sulle Malattie Rare

2) DATI SUGLI ASSOCIATI O SUI FONDATORI E SULLE ATTIVITÀ SVOLTE NEI LORO CONFRONTI

L'Ente è costituito nella forma di associazione e alla data del 31.12.2021 la Federazione aveva 156 Associazioni affiliate.

Nel corso dell'esercizio si sono iscritti n° 24 nuovi associati e sono receduti e cessati dall'associazione n°1 associati.

Nelle Assemblee tenute nel corso dell'esercizio ha partecipato il seguente numero di associati:

- Assemblea del 17 aprile 2021 N° 61 associati pari al 42,66%
- Assemblea del 16 ottobre 2021 N° 45 associati pari al 29,22%.

Gli associati che hanno prestato attività di volontariato in forma continuativa nel corso dell'esercizio, e che per questo sono iscritti nel registro dei volontari, sono stati n° 14 pari al 8,97% del totale.

Le quote associative dovute per l'anno 2021 all'associazione sono ammontate ad euro 15.500, di cui sono risultate riscosse alla fine dell'esercizio euro 13.050.

Nel corso dell'anno sono state svolte le seguenti attività a fruizione diretta da parte dei soci:

- proseguimento del **servizio di informazione, ascolto e orientamento**, che raccoglie le richieste delle Associazioni di supporto nei confronti della riforma del Terzo settore e altri quesiti civilistico/fiscali, anche rispetto alle variazioni di Statuto necessarie; rispetto alle modalità di presa in carico dei centri della Rete delle malattie rare; di formazione rispetto ad argomenti di interesse generale e specifico; di orientamento per l'ottemperanza della legge sulla privacy; nel 2021 sono state date risposte a 3 richieste.
- offerta di un **servizio di supporto psicologico personalizzato** sui pazienti della patologia specifica, anche attraverso una convenzione stipulata con il servizio Legàmi - Legami di SIPPed (Società Italiana di Psicologia Pediatrica). Nel 2021 la convenzione è stata stipulata con 2 Associazioni, con la partecipazione di circa 50 Soci.

- supporto per l'**inserimento nei LEA** (Livelli Essenziali di Assistenza) dei trattamenti necessari per ogni patologia con l'individuazione della migliore procedura; nel corso del 2021 sono state supportate 16 associazioni, sia durante il percorso che con specifica lettera al Ministero.
- coinvolgimento nei **corsi di formazione per insegnanti** (Con le Tue Parole), sia curricolari che di sostegno, per lo sviluppo di una conoscenza sulle malattie rare e sulle risorse messe a disposizione dalle Associazioni. Nel 2021 realizzati tre corsi di formazione, con la collaborazione di altrettante Università (Cedisma di Cattolica Milano; Lumsa; Messina), con un totale di 60 ore di formazione, oltre 650 insegnanti e 19 Associazioni coinvolte.

Sono state inoltre sviluppate attività, in gruppi di lavoro interassociativi e/o interistituzionali, che hanno mirato a creare consensus e sono state base per attività di spinta politica:

- focus sulle **gravi disabilità**, per individuare quanto già previsto dalla Legge e quanto ancora da migliorare (esito: Effemeride Gravi Disabilità)
- focus sul lavoro per le persone con malattie rare, in collaborazione con AnDel, per un documento di posizione che è stato utilizzato per rispondere alla consultazione pubblica del Ministero e nel corso di un'audizione sull'argomento promossa dalla Ministra Erica Stefani
- focus sul **regolamento europeo sui farmaci orfani**, interistituzionale, per ribadire quanto necessario per non perdere i risultati raggiunti con il precedente regolamento attualmente in revisione
- focus sulle **terapie avanzate e innovative**, interistituzionale, per individuare i punti di criticità e le possibili soluzioni per la sostenibilità futura del sistema all'arrivo di queste terapie (Tavolo di lavoro specifico, in collaborazione con Eurordis; tavolo di lavoro agli Stati Generali delle Malattie Rare)
- focus sulla **presa in carico della persona con malattia rara** (Stati Generali delle Malattie rare), interistituzionale
- focus sulla **diagnosi precoce** e in particolare sulla promozione dello Screening Neonatale esteso e sulle tecniche omiche (Tavolo di lavoro agli Stati Generali MR; lancio di una call-to-action europea per l'estensione dello SNE in Europa come da prassi italiana; promozione di una tavola tematica specifica anche a livello europeo; partecipazione ad un gruppo di lavoro del Consiglio Superiore di Sanità per un documento di consenso all'introduzione delle tecniche omiche nella pratica clinica.

3) CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO

Per i criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio, nelle rettifiche di valore e nella conversione dei valori non espressi all'origine in moneta avente corso legale nello Stato, si rinvia a quanto indicato nel precedente paragrafo B.

Per l'indicazione di eventuali accorpamenti ed eliminazioni delle voci di bilancio rispetto al modello previsto dal DM 5.3.2020 si rinvia al precedente paragrafo B.

Si indicano e commentano nelle tabelle seguenti le variazioni intervenute nei valori delle poste dello stato patrimoniale tra l'esercizio precedente e quello di riferimento.

ATTIVO**IMMOBILIZZAZIONI****Immobilizzazioni immateriali**

IMM.NI MATERIALI	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	Immobilizzazioni in corso e acconti	TOTALE
Valore di inizio esercizio						
Costo	€ -	€ -	€ -	€ 32.391	€ -	€ 32.391
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ -	€ -	€ 22.674	€ -	€ 22.674
Svalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	€ -	€ -	€ -	€ 9.717	€ -	€ 9.717
Variazioni nell'esercizio						
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ 9.717	€ -	€ 9.717
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Altre variazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale variazioni	€ -	€ -	€ -	-€ 9.717	€ -	-€ 9.717
Valore di fine esercizio						
TOTALE RIVALUTAZIONI	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -

Immobilizzazioni materiali

IMM.NI MATERIALI	TERRENI E FABBRICATI	IMPIANTI E MACCHINARI	ATTREZZATURE	ALTRI BENI	IMM.NI IN CORSO E ACCONTI	TOTALE
Valore di inizio esercizio						
Costo				€ 6.232,00		€ 6.232,00
Contributi ricevuti						€ 0,00
Rivalutazioni						€ 0,00
Ammortamenti (fondo amm.to)				€ 2.650,00		€ 2.650,00
Svalutazioni						€ 0,00
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente				€ 3.582,00		€ 3.582,00
Variazioni nell'esercizio						
Incrementi per acquisizione						€ 0,00
Contributi ricevuti						€ 0,00
Ridassifiche (del valore di bilancio)						€ 0,00
Decrementi per alienazioni e dismissioni del valore di bilancio						€ 0,00
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio						€ 0,00
Ammortamento dell'esercizio				€ 1.858,00		€ 1.858,00
Svalutazioni effettuate nell'esercizio						€ 0,00
Altre variazioni						€ 0,00
Totale variazioni				€ 1.858,00		€ 1.858,00
Valore di fine esercizio	€ 0,00	€ 0,00	€ 0,00	€ 1.724,00	€ 0,00	€ 1.724,00
TOTALE RIVALUTAZIONI						

Immobilizzazioni finanziarie

Costo	€ -	€ 295.267	€ 295.267
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ 267.500	€ 267.500
Svalutazioni	€ -	€ -	€ -
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	€ -	€ 27.767	€ 27.767
Variazioni nell'esercizio			
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -		€ -
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -
Altre variazioni	€ -	-€ 27.767	-€ 27.767
Totale variazioni	€ -	-€ 27.767	-€ 27.767
Valore di fine esercizio			
TOTALE RIVALUTAZIONI	€ -	€ -	€ -

COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO

Non sono presenti costi di impianto e ampliamento.

COSTI DI SVILUPPO

Non sono presenti costi di sviluppo.

ATTIVO CIRCOLANTE

Crediti iscritti nell'attivo circolante

Variazioni e scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

amminis

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio
Crediti verso utenti e clienti	25.915	29.606	55.522	55.522	0
Crediti verso associate e fondatori	0	0	0	0	0
Crediti verso enti pubblici	92.949	13.092	106.041	106.041	0
Crediti verso soggetti private per contributi	0	0	0	0	0
Crediti verso enti della stessa rete associativa	0	0	0	0	0
Crediti verso altri ETS	0	0	0	0	0
Crediti verso imprese controllate	0	0	0	0	0
Crediti verso imprese collegate	0	0	0	0	0
Crediti tributari	2.086	-1.749	337	337	0
Crediti da 5 per mille	0	0	0	0	0
Attività per imposte anticipate	0	0	0	0	
Crediti verso altri	6.605	1.283	7.888	7.888	0
Totale crediti	127.555	42.232	169.787	169.787	0

I crediti verso clienti sono costituiti da Roche Spa € 12.200, Biogen Italia Srl € 12.200, CSL Bohering Novartis - € 3658, CsL Behring 6.100, Konzept srl 16.480, Blueprint Medicines 12.200

I crediti verso gli enti pubblici iscritti per euro106.041 sono composti da crediti verso il Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali relativi a bandi e verso Regione Lazio per Progetto Giovani.

I crediti tributari si riferiscono a € 52 Erario c/imposte sostitutive su TFR e Bonus DL 66/2014 € 286

La voce crediti verso altri si riferisce a depositi cauzionali, anticipi a fornitori e a crediti diversi di importo esiguo.

CREDITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI

CREDITI	Di DURATA residua superiore a 5 ANNI
verso imprese controllate	€ -
verso imprese collegate	€ -
verso altri enti del Terzo settore	€ -
verso altri	€ 5.893
altri titoli	€ -
verso utenti e clienti	€ -
verso associati e fondatori	€ -
verso enti pubblici	€ -
verso soggetti privati per contributi	€ -
verso enti della stessa rete associativa	€ -
verso altri enti del Terzo settore	€ -
verso imprese controllate	€ -
verso imprese collegate	€ -
tributari	€ -
da 5 per mille	€ -
imposte anticipate	€ -
verso altri	€ -
TOTALE	€ 5.893

Relativo a deposito cauzionale relativo ai locali locati dalla Federazione

Disponibilità liquide

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Depositi bancari e postali	276.089	157.779	433.869
Denaro e altri valori in cassa	12	67	79
Totale disponibilità liquide	276.102	157.846	433.948

Ratei e risconti attivi

Movimenti RATEI E RISCONTI ATTIVI	Valore di INIZIO ESERCIZIO	VARIAZIONE nell'esercizio	Valore di FINE ESERCIZIO
Ratei attivi			€ -
Risconti attivi	€ 5.433	€ 41.544	€ 46.977
TOTALE	€ 5.433	€ 41.544	€ 46.977

Composizione RISCONTI ATTIVI	Importo
IGPDcaux spa FT. 4400013762 20/12/21 COMP. 02/2	€ 11.468
IGPDcaux spa FT. 4400013761 20/12/21 COMP. 02/2	€ 32.198
servizi telem., premi assicuraz., canoni nol.	€ 1.351
resduo 2022 polizza fidejussoria prog. Integrare	€ 1.960
TOTALE	€ 46.977

PASSIVO E PATRIMONIO NETTO

PATRIMONIO NETTO

Variazioni nelle voci di patrimonio netto

"

Movimenti PATRIMONIO NETTO	Valore d'inizio esercizio	Incrementi	Decrementi	Valore di fine esercizio
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 377.818	€ -	€ -	€ 377.818
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statutarie	€ -	€ 105.000	€ -	€ 105.000
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ -	€ -	€ -	€ -
Riserve vincolate destinate da terzi	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale PATRIMONIO VINCOLATO	€ -	€ 105.000	€ -	€ 105.000
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi di gestione	€ 41.532	€ 1.334	€ -	€ 42.866
Altre riserve	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale PATRIMONIO LIBERO	€ 41.532	€ 1.334	€ -	€ 42.866
AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO	€ 1.334	€ 4.321	€ 1.334	€ 4.321
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 420.684	€ 110.655	€ 1.334	€ 530.005

Disponibilità e utilizzo PATRIMONIO NETTO	Importo	Origine Natura	Possibilità di utilizzazione	Utilizzazione effettuata nei 3 precedenti esercizi
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 377.818	CAPITALE/AVANZI	A, B	€ -
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statutarie	€ -			€ -
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ 105.000	fondo bandi pubblici futur	E	€ -
Riserve vincolate destinate da terzi	€ -			€ -
Totale PATRIMONIO VINCOLATO	€ 105.000			€ -
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi di gestione	€ 42.866	AVANZO	A, B, D, E	€ -
Altre riserve	€ -			€ -
Totale PATRIMONIO LIBERO	€ 42.866	<i>utili anni precedenti</i>		€ -
TOTALE	€ 525.684			€ -

PASSIVITÀ

Fondi per rischi e oneri

Composizione ALTRI FONDI	Importo
fondo rischi gestionali Goldin	€ 295.267
Fondo Rischi 2021	€ 20.000
	€ -
	€ -
TOTALE	€ 315.267

Il Fondo rischi gestionali Goldin riguarda la svalutazione del credito immobilizzato nei confronti di Uniamo Goldin, accantonato in esercizi precedenti, mentre il fondo rischi 2021 riguarda un accantonamento prudenziale non legato ad eventi specifici

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

	Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato
Valore di inizio esercizio	271
Variazioni nell'esercizio	
Accantonamento nell'esercizio	1.731
Utilizzo nell'esercizio	0
Totale variazioni	1.731
Valore di fine esercizio	2.002

Debiti

Variazioni e scadenza dei debiti

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio
Debiti verso banche	0	0	0	0	0
Debiti verso altri finanziatori	0	0	0	0	0
Debiti verso associate e fondatori per finanziamenti	0	0	0	0	0
Debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0	0	0	0
Debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0	0	0	0
Acconti	0	0	0	0	0
Debiti verso fornitori	5.223	43.383	48.606	48.606	0
Debiti verso imprese controllate e collegate	0	0	0	0	0
Debiti tributari	2.698	6.806	9.503	9.503	0
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	2.182	1.043	3.225	3.225	0
Debiti verso dipendenti e collaboratori	2.995	-2.995	0	0	0
Altri debiti	15.293	23.750	39.043	39.043	0
Totale debiti	28.391	71.986	100.377	100.377	0

I "debiti verso fornitori" sono composti da debiti nei confronti di fornitori ancora da saldare alla data di fine esercizio

La voce "debiti tributari" è composta da € 5.573 Erario c/liquidazione Iva, € 933 Erario c/ritenute su redditi lavoro dipendente e € 48 Erario c/ritenute lavoratori autonomi

I debiti verso istituti di previdenza sono composti da debiti derivanti dalla contabilizzazione degli stipendi di fine esercizio.

I debiti verso dipendenti e collaboratori sono composti dagli stipendi relativi al mese di dicembre 2021.

La voce "altri debiti" è composta da € 700 Depositi cauzionali ricevuti, € 2.243 Debiti v/emittenti carta di credito e € 36.061 Debiti diversi verso terzi € 39 Banche c/partite passive da liquidare

DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI

Non sono presenti debiti di durata residua superiore a 5 anni e/o debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

Ratei e risconti passivi

Movimenti RATEI E RISCONTI PASSIVI	Valore di INIZIO ESERCIZIO	VARIAZIONE nell'esercizio	Valore di FINE ESERCIZIO
Ratei passivi	€ 160	-€ 160	€ -
Risconti passivi	€ 50		€ 50
TOTALE	€ 210	-€ 160	€ 50

Composizione RISCONTI PASSIVI	Importo
rimborso spese competenza 01 2022 Bisceglie	€ 50
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ 50

INDICAZIONE DEGLI IMPEGNI DI SPESA O DI REINVESTIMENTO DI FONDI O CONTRIBUTI RICEVUTI CON FINALITÀ SPECIFICHE

Non sono presenti impegni di spesa o di reinvestimento contributi

DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Non sono presenti debiti per erogazioni liberali condizionate.

ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

Categoria di attività	2021	2020	Differenza
A) ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE			
Ricavi, rendite e proventi	369.182	378.280	-9.098
Costi e oneri	588.870	453.320	135.550
Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	0
Rilascio riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	0
Avanzo (disavanzo) da attività di interesse generale	-219.688	-75.040	-144.648
B) ATTIVITA' DIVERSE			
Ricavi, rendite e proventi	227.493	60.992	166.501
Costi e oneri	0	0	0
Avanzo (disavanzo) da attività diverse	227.493	60.992	166.501
C) ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI			
Ricavi, rendite e proventi	2.112	17.541	-15.429
Costi e oneri	703	0	703
Avanzo (disavanzo) da attività di raccolta fondi	1.409	17.541	-16.132
D) ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI			
Ricavi, rendite e proventi	0	0	0
Costi e oneri	0	0	0
Avanzo (disavanzo) da attività finanziarie e patrimoniali	0	0	0
E) SUPPORTO GENERALE			
Proventi	0	0	0
Costi e oneri	0	0	0
Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	0
Rilascio riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	0
Avanzo (disavanzo) di supporto generale	0	0	0
Avanzo (disavanzo) d'esercizio prima delle imposte	9.214	3.493	5.721
Imposte	4.893	2.159	2.734
Avanzo (disavanzo) d'esercizio	4.321	1.334	2.987

I ricavi e i proventi delle attività di interesse generale sono composti dallo svolgimenti di attività istituzionali scomponibili tra le diverse attività svolte come evidenziato nel rendiconto gestionale.

La gestione delle attività di interesse generale ha portato alla realizzazione di un disavanzo di euro 219.688.

In base alla classificazione prevista dall'art. 79, commi 2, 2-bis e 3, D. Lgs. 117/2017 tutti i proventi sono da considerarsi non commerciali.

I ricavi e proventi derivanti da attività diverse ammontano a complessivi euro 227.493 e risultano secondari e strumentali in quanto rispettano i limiti previsti dall'art. 6 del D. Lgs. 117/2017 e del D.M. 19.5.2021, n. 107.

La gestione delle attività diverse chiude con un avanzo di euro 227.493 che è stato destinato al sostegno delle attività di interesse generale.

La gestione della raccolta fondi ha portato alla raccolta di entrate complessive per euro 2.112, che sono state contabilizzate come risulta nella seguente tabella:

Tipo di raccolta fondi	Raccolta fondi portata a rendiconto	Raccolta fondi portata a riserva vincolata interna	Raccolta fondi portata a riserva vincolata da terzi	Totale raccolta fondi
Raccolte fondi abituali	2.112	0	0	2.112
Raccolte fondi occasionali	0	0	0	0
Totale	2.112	0	0	2.112

I rendiconti delle singole raccolte fondi occasionali previste dagli artt. 48, co.3, e 87, co.6, del D. Lgs. 117/2017 sono riportati nel successivo paragrafo 24.

Per quanto riguarda le imposte esse sono state calcolate con i seguenti criteri previsti dal regime fiscale di cui alla L. 398/1991. Per l'Irap si è tenuto conto del costo del lavoro e delle prestazioni occasionali che sono state inserite nella base imponibile.

Come indicato nel prospetto dei "Costi e proventi figurativi" riportato in calce al rendiconto gestionale e illustrato più in dettaglio nel successivo paragrafo 22, si sono rilevati costi e proventi figurativi valorizzabili in un valore di euro 321.449, importo che pareggia nelle due sezioni del prospetto, dedicate la prima ai costi e la seconda ai proventi. Tali elementi economici figurativi sono riferibili principalmente all'attività dei volontari dell'associazione.

Complessivamente per l'ente, tenendo conto anche dei suddetti proventi figurativi, trovano una prevalenza i ricavi e proventi derivanti da attività non commerciali e, quindi, l'ente ai sensi dell'art. 79 del CTS conferma la propria classificazione come ente non commerciale.

12. ANALISI DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Per quanto riguarda l'analisi delle erogazioni ricevute nella raccolta fondi si rinvia alla tabella riportata nel paragrafo precedente e riferita alla sezione C) del rendiconto gestionale.

Per quanto riguarda il gettito del 5 per mille Irpef ricevuto nell'esercizio, esso ammonta ad euro 8.036,86 è stato contabilizzato nella voce A.5) del rendiconto gestionale.

Si conferma che gli obblighi di rendicontazione del gettito 5 per mille Irpef ricevuto nell'esercizio precedente sono stati adempiuti senza trasmissione dello specifico rendiconto al ministero del lavoro in quanto inferiore ai limiti previsti per l'invio dello stesso.

Con riferimento all'obbligo di rendiconto specifico delle raccolte fondi occasionali legate a celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione (art. 87, co.6, D. Lgs. 117/2017) sono riportate nel successivo paragrafo 24 della presente relazione.

	Erogazioni liberali ricevute
da privati	15.152
da Imprese	82.500
da altri Enti	24.675
raccolta fondi	2.112
Totale	124.439

13. ANALISI DEGLI OCCUPATI E DEI VOLONTARI

Il numero medio dei dipendenti, ripartito per categoria, nonché il numero di volontari iscritti nel registro dei volontari di cui all'art. 17, co. 1, D. Lgs. 117/2017 che svolgono la loro attività in modo non occasionale è indicato nella tabella successiva

	Numero medio
Dirigenti	0
Impiegati	3
Operai	0
Altri dipendenti	0
Totale Dipendenti	3
Totale volontari non occasionali	14

2 tempo indeterminato per tutto l'anno

1 tempo indeterminato da marzo con dimissioni a settembre

14. COMPENSI RICONOSCIUTI AGLI ORGANI DELL'ENTE

Non sono previsti compensi a favore dei consiglieri e dell'organo di controllo.

Non è presente il revisore legale in quanto non sono stati superati i limiti di bilancio

15. PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE

Non sono presenti patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del D. Lgs. 117/2017.

16. OPERAZIONI EFFETTUATE CON PARTI CORRELATE

Si intendono per parti correlate gli enti e i soggetti indicati nel "glossario" contenuto nell'allegato al D.M. 5.5.2020, regolante il bilancio d'esercizio.

L'ente ha intrattenuto rapporti con parti correlate al di là del rapporto organico o di lavoro costitutivo della correlazione con i componenti degli organi sociali e con i dipendenti o volontari con responsabilità strategiche. Tali rapporti sono stati conclusi a condizioni di mercato.

17. PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO ECONOMICO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO ECONOMICO

Il bilancio dell'esercizio chiude con un avanzo di euro 4.321 che l'organo amministrativo propone all'assemblea di destinare ad incremento dell'avanzo degli esercizi precedenti.

18. ANALISI DELLA GESTIONE DELL'ENTE

La Federazione ha consolidato, nel corso degli anni, la sua posizione finanziaria e migliorato anche quella economica.

Il credito nei confronti di Uniamo Goldin è stato, con quest'anno, integralmente coperto con un fondo rischi ad hoc, azzerando qualsiasi rischio dovesse verificarsi di perdita su crediti.

Riguardo alla situazione di Goldin. A gennaio si è tenuta l'Assemblea Straordinaria dal Notaio, con la quale è stata deliberata la liquidazione dell'Impresa Sociale.

L'Impresa sociale ha quindi iniziato le operazioni di liquidazione, sospendendo nel frattempo la residuale marginale attività che stava svolgendo. L'unico introito è l'affitto che viene pagato dall'impresa che ha rilevato il ramo di azienda. I debiti residui il mutuo, diversi fornitori, un debito nei confronti del socio, ex Presidente e liquidatore Michele Del Zotti di circa 45.000 euro, un altro nei confronti di Renza Barbon e il debito nei confronti della Federazione. Le prospettive di rientro sono scarsissime, anche perché nella fase di liquidazione sono stati evidenziati debiti non precedentemente contabilizzati (avvocato, commercialista ecc).

La liquidazione dovrebbe concludere con il versamento dell'ultima rata, previsto per il 2023.

Messo in sicurezza il credito, con il fondo specifico, e con un conto in banca in grado di fronteggiare le variazioni di liquidità, la Federazione deve pensare come sostenere i costi nei prossimi anni, avendo ora la possibilità di impostare una strategia di medio periodo.

Alcuni piccoli segnali (incrementi di donazioni spontanee, altre fonti di finanziamento che non siano solo bandi o industrie farmaceutiche) si sono già avuti nel 2021, anno nel quale si è lanciata una campagna di raccolta del 5x1000 più incisiva di quella dell'anno precedente (ricordiamo che il 2020 è stato il primo anno in cui Uniamo ha iniziato a pubblicizzare in maniera più professionale la raccolta). Per il 2022 previste ulteriori spinte in questa direzione.

19. EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE

Nell'analisi previsionale della gestione futura, non sono avvisabili problematiche relative alla continuità operativa. Nelle previsioni per i prossimi tre anni la Federazione ha le risorse per poter sostenere tutta l'attività ordinaria e anche una parte di attività impreviste.

L'intenzione del Direttivo è di iniziare una serie di azioni per raccolta fondi su ambiti diversi dai bandi e dal Pharma. Sono strategie che daranno frutti in un medio periodo ma, fatte in un momento di relativa tranquillità, potranno cominciare ad esplicare i loro effetti nei momenti di maggiore bisogno.

20. ANALISI DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE

La Federazione ha dallo scorso anno una Pianificazione strategica triennale.

La Pianificazione, sottoposta all'approvazione dell'Assemblea, raccoglie le istanze che dalle stesse Associazioni erano state presentate nel corso del tempo in modalità diverse, oltre che raccogliere gli stimoli arrivati dal progetto Rare2030 realizzato in Europa.

Il bilancio sociale presentato contestualmente a questo bilancio civilistico mostra come le attività della Federazione si siano intensificate nel corso degli ultimi due anni, quasi raddoppiando le iniziative. La partecipazione ai tavoli istituzionali sta conducendo gli atti del Governo e delle Istituzioni al recepimento delle istanze presentate dalla rappresentanza dei pazienti.

L'approvazione della Legge 175 a novembre 2021; il Piano nazionale in completamento; il lavoro del Gruppo SNE sono solo esempi di come l'azione dei pazienti stia progressivamente incidendo sul quotidiano.

L'accordo con l'ISS di novembre 2020 ha avuto modo di esplicitare molti dei suoi effetti nel corso dello scorso anno: la partecipazione alla newsletter in uscita dal sito del Ministero, con la possibilità di evidenziare il lavoro delle Associazioni; la formazione di un gruppo di help line istituzionali con scambi di buone prassi e modalità di lavoro condivise sono solo due esempi delle tante sinergie che si stanno sviluppando e che portano sempre di più i pazienti ad essere ascoltati.

21. ANALISI DELLE ATTIVITA' DIVERSE E VERIFICA DELLA LORO SECONDARIETA'

Le attività diverse svolte dall'associazione sono riconducibili a sponsorizzazioni ricevute prevalentemente da case farmaceutiche e sono strumentali alla realizzazione degli obiettivi dell'ente, garantendo una parziale copertura economica di tutte le attività strutturali e statutarie.

Gli obiettivi principali sono quelli legati all'attività di advocacy e di lobby, esplicitata con le azioni politiche, la costituzione di gruppi di lavoro, le presentazioni di istanze, la collana editoriale.

Un meta obiettivo legato alla Campagna della Giornata delle Malattie Rare è il progressivo accreditamento nell'immaginario collettivo di Uniamo come l'ente che non lascia indietro nessuno, per spingere anche le persone comuni a sostenerne l'azione, sia con l'adesione alle campagne che con un contributo economico.

In ordine alla secondarietà il Consiglio Direttivo ha ritenuto di valutare la secondarietà delle attività diversa secondo l'art. 3 del DECRETO 19 maggio 2021, n. 107 del MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI. Nello specifico il Consiglio Direttivo ha applicato la condizione b) contenuta nel comma 1 del suddetto art. 3 che prevede che i ricavi da attività di versi si considerano secondarie qualora i relativi ricavi non siano superiori al 66% dei costi complessivi dell'ente.

Nella seguente tabella si evince come i ricavi da attività diversa siano in percentuale del 25% sui costi totale dell'ente, rientrando quindi nelle previsioni del decreto sulle attività diverse in ordine alla secondarietà.

COSTI E ONERI FIGURATIVI	
A) ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	588.870
B) ATTIVITA' DIVERSE	0
C) ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	703
D) ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	0
E) SUPPORTO GENERALE	0
ONERI FIGURATIVI	321.443
TOTALE	911.016
PROVENTI DA ATTIVITA' DIVERE	
B) ATTIVITA' DIVERSE	227.493
TOTALE	227.493
PERCENTUALE RICAVI ATTIVITA' DIVERSE/COSTI DELLE'ENTE	
25%	

22. ANALISI DEI COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Componenti FIGURATIVE	Valore
Costi figurativi relativi all'impiego di VOLONTARI iscritti nel Registro di cui al c.1, art. 17 del D.l.gs. N 117/2017 e s.m.i.	99,809 €
Erogazioni gratuite in DENARO e cessioni o erogazioni gratuite di BENI o SERVIZI per il loro valore nominale	3,440 €
Differenza tra il valore nominale di BENI o SERVIZI acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto	218,200 €
	321,449 €

La valorizzazione dei componenti figurativi è stata effettuata secondo i seguenti criteri di valorizzazione:

- le ore di volontariato sono state valorizzate sulla base del contratto collettivo di riferimento
- sono stati indicati le voci di spese che non sono state sostenute finanziariamente dalla Federazione per le attività istituzionali svolte
- le voci di spesa si riferiscono a gratuità a spese per il quale è stato sostenuto un valore di acquisto ridotto.

23. VERIFICA DELLA DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA I LAVORATORI DIPENDENTI

Ai fini del rispetto del parametro di cui all'art. 16 del D.LGS. 117/2017 si conferma che la differenza retributiva tra il costo del lavoro unitario dei lavoratori dipendenti non è superiore al rapporto uno a otto, calcolato sulla base della retribuzione annua lorda.

24. ANALISI DELLA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

La Giornata mondiale delle Malattie Rare si svolge ogni anno l'ultimo giorno del mese di febbraio nel 2021 si è celebrata la XIV edizione. La Giornata promuove in tutto il mondo l'equità come accesso a pari opportunità che possano valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare. In particolare, Uniamo intende lanciare a tutti gli attori del sistema l'invito a unire le forze per avanzare nel percorso verso una migliore qualità di vita, insieme.

Il claim scelto per l'edizione 2021 è stato "UNIAMO LE FORZE per portare l'attenzione di tutto il mondo sulla comunità dei malati rara".

La campagna promossa a livello nazionale da UNIAMO è stata supportata da tutti gli attori del sistema malattie rare italiano, dal mondo politico e da personaggi del mondo dello spettacolo e della televisione.

RENDICONTO SPECIFICO PREVISTO DAL CO. 6, ART. 87 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

La **raccolta pubblica di fondi** è una speciale categoria di raccolta fondi che **si caratterizza per l'occasionalità**. Viene quindi definita raccolta pubblica di fondi la raccolta effettuata in occasione di celebrazioni, campagne di sensibilizzazione e ricorrenze realizzate anche offrendo al sovventore beni di modico valore e servizi.

RELAZIONE ILLUSTRATIVA evento "Giornata delle Malattie Rare"	
• Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica	
L'Ente , in data 10/01/2021 ha posto in essere un'iniziativa di comunicazione	
denominata "Giornata delle Malattie Rare, al fine di raccogliere fondi da destinare:	
- ad attività di sensibilizzazione e promozione della conoscenza sulle malattie rare	
- ad attività di formazione rivolta agli associati	
- al potenziamento del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento	
- al potenziamento di altri programmi di supporto rivolti a pazienti, familiari e caregiver	
• Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)	
Sono stati raccolti fondi per la manifestazione RDD 2021	
L'importo totale dei fondi raccolti ammonta (totale entrate)	
	2.122
Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da	
società ed enti privati/ pubblici per un totale di euro 1272	
Le entrate relative alla manifestazione si riferiscono invece ai fondi raccolti tramite Stripe dove le persone sono state inviate "DONA e INDOSSA LA MAGLIETTARDD"	
L'azione è stata fatta online e le magliette sono state inviate via posta ai donatori e ai sostenitori	

Sono state utilizzate le magliette acquistate l'anno precedente e non utilizzate perchè le manifestazioni	
sono state sospese a causa covid	
• Spese relative alla manifestazione (USCITE)	
Per la raccolta fondi sono state sostenute spese relative	
<i>spedizione magliette (spese postali)</i>	533
Spese per la promozione su facebook dell'iniziativa	
170	
I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad euro	
che verranno destinati per euro a (descrizione dettagliata della destinazione del	
<i>marginare realizzato)</i>	
1.409	

F. INFORMAZIONI EX ART. 1, COMMA 125, L. 4.8.2017, N. 124

Si evidenzia che l'ente nel corso dell'esercizio ha ricevuto sovvenzioni e/o contributi da Enti Pubblici che non vengono riportate in quanto non aventi le caratteristiche previste per la pubblicazione come previsto dalla normativa.

G. CONCLUSIONI

Il presente Bilancio di esercizio, composto di stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico del periodo di riferimento e corrisponde alle risultanze contabili. La Relazione di missione descrive anche le modalità di perseguimento dei fini dell'ente e il rispetto dei principi e delle regole che improntano gli enti del Terzo settore.

Il bilancio chiude con un risultato economico positivo che si propone di destinare ad incremento degli avanzi di gestione.

Per l'Organo Amministrativo

Il Presidente