



Federazione Malattie Rare Infantili Onlus
Corso Galileo Galilei 38
10126 Torino
www.malattie-rare.org
segreteria@malattie-rare.org
Tel 339 52 03 554
Codice Fiscale: 97599030018

Torino, 27/6/2023

Verbale dell'Assemblea delle associazioni della Federazione Malattie Rare Infantili (FMRI).

Il giorno 27/6/2023, alle ore 21, presso la sede della Federazione delle Malattie Rare Infantili (FMRI), Corso Galileo Galilei 38, Torino e sulla piattaforma GOTOMEET della FMRI, si è tenuta la riunione delle associazioni della FMRI, con il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione bilancio 2022 e previsionale 2023;
2. Varie ed eventuali.

Il Presidente Dr. Roberto Lala, alle ore 21.10, dopo aver nominato il Dr. Luca Nave a svolgere il compito di segretario al fine di redigere il presente verbale, dichiara aperta la riunione. Si delibera quanto segue:

1. Approvazione del conto consuntivo 2021 e approvazione del bilancio preventivo 2022.

Il Presidente annuncia che a partire dall'anno 2022, in vista dell'iscrizione al Registro Unico Terzo Settore, e per maggiore trasparenza, il bilancio non verrà più calcolato per "cassa" ma per "competenza". Quindi procede a illustrare le diverse voci del "Conto consuntivo 2022" e del "Bilancio di previsione 2023".

Le entrate dell'Associazione derivano da elargizioni liberali da parte di privati e di aziende provenienti dalle attività di fundraising (45.870 euro). Sono inoltre stati finanziati 2 progetti FMRI da parte della Fondazione Just Italia e PTC Therapeutics, che iniziano nell'anno 2022 ma si concluderanno nell'anno 2024: nel 2022 sono stati incassati 159.317 euro mentre 120.000 euro sono esigibili entro l'esercizio successivo. La quota del 5 x 1000 è di 30.600 euro. La voce relativa alla raccolta fondi si riferisce allo spettacolo teatrale organizzato presso il teatro concordia di Venaria (9 e 10 dicembre 2022), in collaborazione con l'azienda Eneselle: i proventi sono 19.320 euro. La voce contributi da enti pubblici si riferisce alla collaborazione della FMRI con il Comune di Torino nel progetto "Aria-Spazi Reali": la cifra 1.449 euro si riferisce al saldo delle attività del 2021. La collaborazione è stata ripresa a fine 2022 e le nuove entrate (7.500 euro/anno) verranno consegnate nel bilancio del 2023. La voce entrate da attività finanziarie e patrimoniali riguarda gli interessi bancari e l'investimento finanziario in atto presso la Banca Generali (23.944 euro). Il totale di proventi e ricavi è di 257.008 euro.

Per quanto riguarda le uscite, anche nell'anno 2022 FMRI si è fortemente impegnata a colmare i "vuoti" della struttura sanitaria e socio-assistenziale pubblica. Presso l'OIRM, Città della Salute della Scienza di Torino, ha finanziato le borse di studio/lavoro, i progetti di ricerca e assistenza medico-sanitaria in ambito ospedaliero e per l'attività di consulenza "bio-psico-sociale" (progetto Incont-Rare) che si svolge anche

presso la sede di Corso Galileo Galilei 38, Torino. La voce "Servizi" riguarda i contratti per le borse di studio/lavoro e le collaborazioni con soggetti fiscali autonomi con partita. Sono:

Benedini Francesca

Bisollo Maddalena

Caprioli Chiara

Chiesa Nicoletta

D'Eusebio Chiara

Giorda Sara

Nave Luca

Martina Intini

La voce Servizi comprende anche il commercialista e la consulente del lavoro, e le spese sostenute per il nuovo progetto FMRI « I nostri sogni » (in collaborazione con l'azienda « Elive » e il regista Riccardo Denaro) che comprende l'organizzazione di laboratori cinematografici per adolescenti e giovani adulti disabili e la produzione di un cortometraggio che uscirà a settembre 2023 sulla piattaforma Rai Cinema. Il totale della voce servizi è : 172.555 euro.

La voce Personale riguarda invece lo stipendio di Zottola Claudio, dipendente con contratto a tempo indeterminato di FMRI (44.217 euro, comprende TFR e INPS). La voce Godimento di beni di terzi rimanda all'affitto della sede di Corso G. Galilei 38 Torino (2.580). La voce Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci si riferisce all'acquisto di gadget e bomboniere solidali, all'abbonamento annuale alla piattaforma GOTOMEETING, la cancelleria e le spese per le spedizioni dei campioni biologici dal Laboratorio analisi. Gli Oneri per raccolte fondi occasionali riguardano le spese dello spettacolo teatrale (gestite da Eneselle, cioè affitto teatro, service, compagnia teatrale e siae).

Il totale oneri e costi è : 241.045 euro.

Al 31/12/2022 l'avanzo d'esercizio è di 15.963 euro.

Nel presentare il bilancio di previsione del 2023, il Presidente illustra che sono state intraprese una serie di azioni e progetti di fundraising che coinvolgono aziende private, fondazioni e associazioni, e prevedono la partecipazione a bandi pubblici al fine di incrementare le risorse disponibili da convogliare nei singoli progetti di ricerca e di cura. Nonostante queste azioni, dubitiamo di ricevere il finanziamento di due grandi progetti come quelli finanziati da Just Italia e PTC Therapeutics. Le entrate previste, quindi, sono minori rispetto a quelle del 2023. Si ritiene invece che ci sarà un piccolo incremento rispetto al 5 x 1000. In merito alle uscite si invita a considerare che alla fine dell'anno 2022 era presente un credito esigibile entro l'esercizio successivo di 120.000 euro che verrà utilizzato per pagare gli stipendi dei professionisti che lavorano ai progetti di Just Italia e PTC Therapeutics, iniziati nel 2022 e che termineranno nel 2024 (200.000 euro) e per l'analisi dell'esoma de "I nostri sogni" (Breda Genetics, 30.000 euro). Le spese per la gestione organizzativa, per la pubblicità e per la gestione degli eventi resteranno invariate rispetto all'anno 2022.

Secondo le previsioni, il 2022 si dovrebbe concludere con un pareggio di bilancio.

Non essendo stata avanzata alcuna altra richiesta di intervento, il Presidente, ritenendo esaurito l'esame dei punti dell'O.d.g. messo in trattazione, dopo aver ringraziato gli intervenuti, alle ore 22.30 dichiara chiusa l'Assemblea.

Il segretario dell'Assemblea Luca Nave



Il Presidente dell'Assemblea Roberto Lala

