

LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON

Bilancio al 31-12-2025

Dati identificativi dell'Ente	
Sede	Viale DI VILLA MASSIMO n. 4 ROMA (RM)
Partita IVA	00907370944
Codice Fiscale	90026220948
Forma giuridica	Fondazioni
Numero di iscrizione al RUNTS	26657
Sezione di iscrizione al registro	7 - Altri enti del Terzo Settore
Codice attività di interesse generale svolta	H ricerca scientifica di particolare interesse sociale;
Attività diverse secondarie (SI/NO)	NO

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2025	31/12/2024
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) costi di sviluppo	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre	0	0
Totale immobilizzazioni immateriali	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
1) terreni e fabbricati	246.468	246.468
2) impianti e macchinari	6.598	6.598
3) attrezzature	12.751	12.751
4) altri beni	18.249	12.942
5) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	284.066	278.759
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) partecipazioni in		
a) imprese controllate	0	0
b) imprese collegate	0	0
c) altre imprese	0	0
Totale partecipazioni	0	0
2) crediti		
a) verso imprese controllate		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0
b) verso imprese collegate		

esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0
c) verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0	0
d) verso altri		
esigibili entro l'eserciz. successivo	16.220	16.220
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri	16.220	16.220
Totale crediti	16.220	16.220
3) altri titoli	0	0
Totale immobilizzazioni finanziarie	16.220	16.220
Totale immobilizzazioni (B)	300.286	294.979

C) Attivo circolante

I - Rimanenze

1) materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	0	0
5) acconti	0	0
Totale rimanenze	0	0

II - Crediti

1) verso utenti e clienti

esigibili entro l'eserciz. successivo	18.507	27.660
esigibili oltre l'eserciz. successivo	9.600	0
Totale crediti verso utenti e clienti	28.107	27.660

2) verso associati e fondatori

esigibili entro l'eserciz. successivo	(623)	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso associati e fondatori	(623)	0

3) verso enti pubblici

esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
---------------------------------------	---	---

esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso enti pubblici	0	0
4) verso soggetti privati per contributi		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	0	0
5) verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	0	0
6) verso altri enti del Terzo settore		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0	0
7) verso imprese controllate		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso	0	0
8) verso imprese collegate		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso collegate	0	0
9) crediti tributari		
esigibili entro l'eserciz. successivo	4.867	9.779
esigibili oltre l'eserciz. successivo	1.072	6.229
Totale crediti tributari	5.939	16.008
10) da 5 per mille		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti da 5 per mille	0	0
11) imposte anticipate	0	0
12) verso altri		
esigibili entro l'eserciz. successivo	6.922	17.132
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri	6.922	17.132

Totale crediti	40.345	60.800
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) partecipazioni in imprese controllate	0	0
2) partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) altri titoli	0	0
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	919.529	988.577
2) assegni	0	0
3) danaro e valori in cassa	4	95
Totale disponibilità liquide	919.533	988.672
Totale attivo circolante (C)	959.878	1.049.472
D) - Ratei e risconti attivi	0	0
Totale Attivo	1.260.164	1.344.451

PASSIVO

31/12/2025 31/12/2024

A) Patrimonio netto

I - Fondo di dotazione dell'ente	206.478	206.478
II - Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	0
Totale patrimonio vincolato	0	0
III - Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	988.479	980.707
2) Altre riserve	(1)	0
Totale patrimonio libero	988.478	980.707
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	(81.285)	7.772

Totale patrimonio netto	1.113.671	1.194.957
-------------------------	-----------	-----------

B) - Fondi per rischi e oneri

1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	1.149	51.404
2) per imposte, anche differite	0	0
3) altri	0	0
Totale fondi per rischi ed oneri	1.149	51.404

C) - Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato**51.648 0****D) Debiti**

1) debiti verso banche		
esigibili entro l'eserciz. successivo	197	1.587
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso banche	197	1.587
2) debiti verso altri finanziatori		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori	0	0
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
4) debiti verso enti della stessa rete associativa		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
5) debiti per erogazioni liberali condizionate		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
6) acconti		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale acconti	0	0
7) debiti verso fornitori		
esigibili entro l'eserciz. successivo	20.005	34.542

esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	20.005	34.542
8) debiti verso imprese controllate e collegate		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	0	0
9) debiti tributari		
esigibili entro l'eserciz. successivo	26.508	12.555
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	12.017
Totale debiti tributari	26.508	24.572
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'eserciz. successivo	24.020	18.301
esigibili oltre l'eserciz. successivo	(1.507)	(1.262)
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	22.513	17.039
11) debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'eserciz. successivo	16.025	19.591
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	16.025	19.591
12) altri debiti		
esigibili entro l'eserciz. successivo	8.448	759
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale altri debiti	8.448	759
Totale debiti	93.696	98.090
E) - Ratei e risconti passivi	0	0
Totale Passivo	1.260.164	1.344.451

RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI			PROVENTI E RICAVI		
	31/12/2025	31/12/2024		31/12/2025	31/12/2024
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	42.727	52.834	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	383.534	254.876	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	92.435	86.046	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	307.175	327.102	4) Erogazioni liberali	110.232	101.167
5) Ammortamenti	0	1.753	5) Proventi del 5 per mille	76.056	74.126
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	472.445	454.773
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	79.516	15.030
7) Oneri diversi di gestione	64.612	48.123	8) Contributi da enti pubblici	0	19.679
8) Rimanenze iniziali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	51.631	129.095
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
Totale	890.483	770.734	Totale	789.880	793.870
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	(100.603)	23.136
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	3.438	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	3.325	2.060	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	23.570	23.595
4) Personale	0	17.311	4) Contributi da enti pubblici	0	0

5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0			
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	3.325	22.809	Totale	23.570	23.595
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	20.245	786

C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi**C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi**

1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	0	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	0	0

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali**D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**

1) Su rapporti bancari	0	128	1) Da rapporti bancari	0	0
2) Su prestiti	1.163	975	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	9.600	4.800
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	0	0			
Totale	1.163	1.103	Totale	9.600	4.800
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	8.437	3.697

E) Costi e oneri di supporto generale**E) Proventi di supporto generale**

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.149	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0			
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti	0	9.478			

5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	0	2.545			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	1			
Totale	1.149	12.024	Totale	0	0

Totale oneri e costi	896.120	806.670	Totale proventi e ricavi	823.050	822.265
-----------------------------	----------------	----------------	---------------------------------	----------------	----------------

Avanzo/disavanzo prima delle imposte (+/-)	(73.070)	15.595
--	----------	--------

Imposte	8.215	7.823
---------	-------	-------

Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	(81.285)	7.772
------------------------------------	----------	-------

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Costi figurativi	31/12/2025	31/12/2024	Proventi figurativi	31/12/2025	31/12/2024
1) da attività di interesse generale	0	0	1) da attività di interesse generale	0	0
2) da attività diverse	0	0	2) da attività diverse	0	0
Totale	0	0	Totale	0	0

Relazione di Missione

L'esercizio in corso al 31/12/2025 si chiude con un disavanzo di € 81.285, rilevate le imposte correnti.

La relazione di missione illustra, da un lato, le poste di bilancio e, dall'altro, l'andamento economico e finanziario dell'ente e le modalità di perseguimento delle finalità statutarie cumulando informazioni che il codice civile colloca per le società di capitali, distintamente, nella nota integrativa e nella relazione sulla gestione.

Norme, schemi e principi contabili OIC del bilancio degli enti del Terzo settore

Il bilancio di esercizio al 31/12/2025 della Fondazione LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON (LIRH) è stato redatto ai sensi dell'Art. 13 del Codice del Terzo Settore (Decreto Legislativo 3 Luglio 2017, n. 117) nel rispetto del Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 5/3/2020 *Adozione della modulistica di bilancio degli Enti del Terzo settore*, (G.U. n. 102 del 18-4-2020) con: schema di Stato Patrimoniale conforme al Modello A, schema di Rendiconto Gestionale a sezioni contrapposte conforme al Modello B, la presente Relazione di Missione, conforme al Modello C.

Gli schemi di bilancio tengono anche conto delle voci introdotte con il "Principio Contabile ETS - OIC 35" (pubblicato il 3 febbraio 2022) in particolare:

- A9 Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali, nell'attività di interesse generale.
- A10 Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (con segno meno) nell'attività di interesse generale.
- E8 Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali, nell'attività di supporto generale.
- E9 Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (con segno meno) nell'attività di supporto generale.
- Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali, aggiunte negli oneri dell'attività di interesse generale, negli oneri da attività diversa e negli oneri di supporto generale.

Per quanto non previsto dal Codice del Terzo Settore o CTS, agli Enti del Terzo Settore o ETS, si applicano in quanto compatibili, le norme del codice civile e le relative disposizioni di attuazione (in particolare gli artt. 2423, 2423-bis, e 2426 c.c.) così come disposto in premessa dal D.M. 5/3/2020.

Schema adottato

Il **Bilancio per competenza** (o ordinario) è stato adottato obbligatoriamente, in quanto l'Ente del Terzo Settore (o ETS) ha conseguito nell'esercizio precedente *ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominati in misura pari o superiore ai limiti di legge*, ai sensi dell'Art. 13 comma 1 del CTS e del D.M.5/3/2020 Allegato 1, Introduzione, quinto comma.

Formato del bilancio, tassonomia Xbrl e formato PDF/A

La predisposizione del Bilancio in formato elettronico è indicata dall'Allegato A del D.M.n.106 del 15 settembre 2020, ma ad oggi, sono emerse delle bozze di tassonomia, da parte di XBRL Italia, a cui si rifà la presente relazione di missione ma non sono disponibili servizi di validazione/presentazione che prevedano tale formato, pertanto è obbligatoria solo l'adozione dello standard PDF/A sia per la presentazione del bilancio che degli altri allegati di competenza del R.U.N.T.S.

Informazioni Generali

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 1), deve indicare le seguenti informazioni:

Informazioni generali sull'ente

Costituzione

La Lega Italiana Ricerca Huntington è nata come Associazione nel 2012 ed è stata trasformata in Fondazione nel 2014 (verbale differito di trasformazione di Associazione in Fondazione Rep. N. 206, Raccolta n. 175, Registrato ad Isernia serie 1T, n. 1944 il 27/08/2014).

Modifiche statutarie

Lo statuto dell'ETS è stato modificato per adeguarlo alle normative del Codice del Terzo settore e per l'iscrizione al RUNTS, con assemblea straordinaria del 23/11/2020.

Personalità giuridica

L'ETS ha la personalità giuridica.

Missione perseguita e attività di interesse generale

Missione perseguita e attività di interesse generale

La Fondazione LIRH ETS si occupa di ricerca, assistenza e conoscenza sulla malattia di Huntington, una malattia rara, genetica, ereditaria, neurodegenerativa che interessa principalmente il sistema nervoso e che ad oggi non prevede possibilità di guarigione. La causa genetica, identificata nel 1993, determina la morte di cellule in alcune aree del cervello e provoca una serie di inarrestabili effetti a catena. Si nasce con il gene difettoso, ma non si nasce malati: malati si diventa ad un certo punto della vita, di solito tra i 30 e i 40 anni, ma in realtà può accadere a qualsiasi età. L'Huntington determina: a) una progressiva perdita delle capacità motorie, tale per cui diventa necessario l'utilizzo di una sedia a rotelle e, nelle ultime fasi, ci si alletta; b) una progressiva perdita delle funzioni cognitive, che possono portare a demenza (per questo viene confusa con la malattia di Alzheimer); c) disturbi del comportamento, annoverando il più alto tasso di suicidi in patologia umana (per questo viene confusa con la Schizofrenia).

E' dunque una condizione a cavallo tra neurologia e psichiatria e colpisce sia il corpo che la mente.

L'Huntington colpisce da 5 a 10 persone su 100.000 nella popolazione caucasica (Europa, Nord America). E' meno frequente nei paesi asiatici e africani, dove la prevalenza è stata stimata in 1 persona su 100.000. Uomini e donne hanno la stessa probabilità di ereditarla. In Italia si stima una prevalenza di circa 11 persone ogni 100.000, con circa 6.500 individui malati e oltre 30.000 a rischio di ammalarsi (Squitieri et al., 2016; Crowel et al., 2021). E' possibile sapere in anticipo se ci si ammalerà attraverso un test genetico (predittivo) che si effettua con un prelievo di sangue. La possibilità di sapere, anche con molti anni di anticipo, che si andrà incontro ad una situazione già nota "avendo visto la malattia nel proprio genitore - apre scenari etici e psicologici molto complessi, che impattano su scelte familiari, riproduttive, lavorative, sociali. Proprio per queste implicazioni, il test genetico per Huntington non può essere gestito come se fosse una mera procedura di laboratorio, ma necessita di competente supporto psicologico e genetico (counselling) prima e dopo, soprattutto per essere certi che chi effettua questa scelta sia effettivamente consapevole delle conseguenze. La malattia di Huntington è stata, e purtroppo è ancora, caratterizzata da un fortissimo stigma sociale, dovuto alla presenza del disturbo mentale, ai movimenti involontari, in passato scambiati per convulsioni demoniache e al fatto che tale condizione coinvolge più elementi in uno stesso nucleo familiare. Spesso accade che una persona che comincia ad ammalarsi svolga anche il ruolo di caregiver di chi, in famiglia, è in fasi più avanzate.

Anche se più raramente, può colpire anche i bambini: ciò accade in genere quando la trasmissione del difetto genetico avviene dal lato paterno. In questo caso, parliamo di una malattia ultra-rara, che pure è di nostro interesse e di cui ci occupiamo, tra i pochi al mondo.

La ricerca scientifica rappresenta l'unica concreta speranza per un futuro in cui la malattia di Huntington non faccia più paura (la nostra visione). Esiste una comunità scientifica internazionale, di cui l'Italia fa parte ed è riconosciuta tra le eccellenze nel campo della ricerca clinica (Fusilli et al., 2018; Squitieri et al., 2020). Va da sé che per una malattia rara, peraltro non curabile, **l'attività di assistenza non può essere scollegata dall'attività di ricerca e viceversa**, in quanto l'una rafforza e perfeziona l'altra. **La Fondazione LIRH si occupa dunque di conoscenza, assistenza e ricerca**, per garantire a chi è coinvolto da questa malattia rara la possibilità di essere preso in carico nella maniera appropriata e di accedere alle terapie sperimentali disponibili, con un occhio soprattutto alle nuove generazioni. La missione perseguita dall'ETS è sostenere la ricerca scientifica nel campo delle malattie rare neurodegenerative, con particolare riguardo alla malattia di Huntington (Art. 2 Statuto).

L'ETS svolge più attività di interesse generale, previste dallo Statuto, scelte tra le 26 indicate dall'art. 5 del CTS e regolarmente comunicate al RUNTS:

Attività di interesse generale classificazione ICNPO

Altri servizi sanitari

Ricerca

Attività di interesse generale art. 5, comma 1, d.lgs. 117/2017

Interventi e prestazioni sanitarie

Prestazioni socio-sanitarie

Ricerca scientifica di particolare interesse sociale

Attività esercitate previste nell'art. 6 (codici ISTAT)

Ricerca e sviluppo sperimentale nel campo delle biotecnologie

Sezione del R.U.N.T.S. d'iscrizione e regime fiscale applicato

Il Registro Unico del Terzo Settore è un registro telematico istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali in attuazione degli artt. 45 e segg. del CTS, per assicurare la piena trasparenza degli enti del Terzo settore attraverso la pubblicità degli elementi informativi che vi sono iscritti a partire dall'istituzione del 23/11/2021.

Iscrizione al RUNTS

L'ETS è iscritto alla Sezione ALTRI ENTI DEL TERZO SETTORE del R.U.N.T.S. al numero 26657.

Regime fiscale

Il regime fiscale applicato è quello ordinario sui ricavi e costi commerciali.

Sedi e attività svolte

La Lega Italiana Ricerca Huntington svolge la sua attività presso la propria sede in Viale di Villa Massimo, 4 a Roma.

Talvolta, le attività possono essere svolte in sedi diverse, presso Enri con cui sono in essere accordi di collaborazione

1) Assistenza

La Fondazione fornisce assistenza clinica principalmente a persone affette e a rischio di ereditare la malattia di Huntington e ai loro familiari.

Le persone entrano in contatto con la Fondazione LIRH attraverso il numero verde 800.388.330, o il form presente sul sito, o via e-mail o perché indirizzate da specialisti.

L'attività assistenziale e quella di ricerca - tra loro complementari - sono coordinate dal Prof. Ferdinando Squitieri, co-fondatore e direttore Scientifico della Fondazione, neurologo e ricercatore. Un team multidisciplinare con conoscenza specifica dei protocolli internazionali prende in carico e segue regolarmente interi nuclei familiari.

Le persone sono seguite con continuità, attraverso visite di controllo e colloqui telefonici nel corso dell'anno. Particolare attenzione è dedicata al counselling psicologico in vista del test genetico predittivo, di conferma diagnostica o prenatale, come anche a programmi di supporto per i caregivers. Seguiamo una popolazione Huntington di circa mille persone.

2) Ricerca

La Fondazione conduce programmi di ricerca clinica osservazionale con lo scopo di comprendere meglio la storia naturale della malattia e di identificare nuovi marcatori in grado di prevederne in anticipo insorgenza e decorso.

In particolare, contribuisce in maniera significativa ai due principali studi osservazionali internazionali denominati Enroll-HD e HD-Clarity.

L'inserimento dei partecipanti in tali studi globali facilita l'identificazione dei pazienti eleggibili nelle sperimentazioni terapeutiche.

Tra le aree di interesse di ricerca, vi sono anche quelle legate al declino delle funzioni cognitive, alla qualità del sonno, alla malattia ad insorgenza pediatrica, alla telemedicina, alla qualità dell'assistenza sanitaria, alla identificazione di nuovi marcatori, alla riabilitazione cognitiva, allo sviluppo di nuove tecnologie a sostegno della ricerca.

3) Conoscenza

La malattia di Huntington non è ancora abbastanza conosciuta dai medici, dagli psicologi e da altre professioni sanitarie, dalle istituzioni, dagli organi di informazione e, per quanto possa sembrare incredibile, dai pazienti stessi. Per questa ragione, siamo impegnati a divulgare informazioni chiare e corrette, senza toni allarmistici o 'pietistici' ma con l'obiettivo di far comprendere la 'dimensione' e il 'peso' della condizione Huntington, sia sul singolo individuo che sulla sua famiglia.

Sito internet, newsletter, social media, video, webinar, convegni, seminari, interviste, comunicati stampa sono i principali strumenti che utilizziamo a questo fine. Un altro aspetto molto importante per noi riguarda la comunicazione dei risultati della ricerca e lo strumento principale che utilizziamo (non l'unico) è il Convegno Annuale LIRH che si tiene il primo sabato del mese di Dicembre o l'ultimo del mese di Novembre. Si tratta dell'appuntamento più atteso dell'anno per fare il punto sui risultati ottenuti. Nella conoscenza rientra anche l'attività di advocacy, che include tutte le iniziative volte a favorire il dialogo con le Istituzioni affinché rispondano adeguatamente alle necessità non solo mediche, ma anche sociali ed economiche, di questa fragile comunità di pazienti.

E' importante sottolineare che la Fondazione è collegata e collabora con i principali network internazionali che si occupano di ricerca sulla malattia di Huntington.

Dati sugli associati o sui fondatori e sulle attività svolte nei loro confronti

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 2), deve indicare le seguenti informazioni:

Dati sugli associati o sui fondatori

Il numero degli associati e dei fondatori, e le loro movimentazioni nel corso dell'esercizio, risultano dalla tabella che

segue:

La Lega Italiana Ricerca Huntington è stata fondata dall'Assemblea dei Soci dell'Associazione LIRH (al 31.07.2014), che ne ha deliberato la trasformazione in Fondazione.

La Fondazione LIRH non ha 'associati', ma 'Partecipanti' (Art. 13 Statuto), che possono essere persone fisiche o giuridiche.

Partecipano alla Fondazione LIRH le seguenti persone giuridiche: LIRH Toscana, LIRH Puglia, LIRH Sardegna, LIRH Friuli Venezia Giulia, LIRH Umbria, LIRH Piemonte, LIRH Sicilia, Life 4 Huntington e Noi Huntington-, La Rete Italiana dei Giovani.

Dati sulle attività svolte nei confronti di associati e fondatori

Dati sulle attività svolte nei confronti di associati e fondatori

Le attività svolte nei confronti dei fondatori sono le stesse che vengono svolte nei confronti di tutti i soggetti coinvolti dalla malattia di Huntington, ovvero assistenza, ricerca e divulgazione della conoscenza. Ciò avviene attraverso call, webinar, incontri, seminari, newsletter, consulti ad personam. Non esistono 'corsie preferenziali' rispetto a chi convive con la malattia di Huntington, indipendentemente dal rapporto che si ha o meno con la Fondazione, dal luogo di provenienza, dalle opinioni, dal genere, dall'orientamento politico, religioso, sessuale.

Con le Associazioni Partecipanti vengono effettuate riunioni periodiche di confronto e scambio, soprattutto attraverso la piattaforma zoom date la distanze geografiche, per discutere su strategie, programmazione annuale, specifiche iniziative, collaborazioni da promuovere.

Tali attività vengono svolte nel pieno rispetto del Codice del Terzo settore e dello Statuto.

Altre informazioni

La Fondazione LIRH opera a sostegno di una popolazione ampia - benché si tratti di persone con malattia rara - ed eterogenea, proveniente da tutto il territorio nazionale, che si confronta con sistemi sanitari territoriali e risorse molto diversi tra loro. In buona parte, anche se non completamente, le problematiche affrontate dalle famiglie Huntington sono comuni anche ad altre malattie rare ed è per questa ragione che la Fondazione opera in una ottica di rete e collaborazioni, sia istituzionali che scientifiche, partecipando e contribuendo al dibattito pubblico sul ruolo degli Enti del Terzo Settore.

In particolare, Fondazione LIRH ha attualmente in essere accordi di collaborazione con l'Università Magna Grecia di Catanzaro, l'Università di Catania, l'Università di Cagliari, la Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo (FG), l'IRCCS Auxologico di Milano, l'Istituto di specializzazione in psicoterapia Associazione Scuola di Psicoterapia Cognitiva, l'Istituto di specializzazione in psicoterapia Istituto Santa Chiara. E' membro di Uniamo-Rare Disease Italy, di Eurordis (Rare Disease Europe) e di European Huntington Association (EHA). E', inoltre, nella rete del Patient Advocacy Lab di ALTEMS dell'Università Cattolica ed è socio dell'Istituto Italiano della Donazione (IID).

Illustrazione delle poste del Bilancio

Per la valutazione delle poste di bilancio, si applica il principio contabile Principio Contabile ETS - OIC 35. Poiché gli ETS non hanno scopo lucrativo, il principio si concentra proprio sugli specifici aspetti del Terzo Settore che lo differenziano da quello societario:

- Composizione degli schemi di bilancio;
- transazioni non sinallagmatiche;
- quote associative e apporti dei soci fondatori;
- svalutazione delle immobilizzazioni materiali ed immateriali;
- prospettive di continuità degli ETS (entità che, per i dodici mesi successivi, dispongono delle risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte).

Per tutte le altre operazioni viene esplicitato il rimando agli altri principi contabili. Infatti, per quanto non previsto dal Codice del Terzo Settore, agli ETS, si applicano in quanto compatibili, le norme del codice civile e le relative disposizioni di attuazione (Premessa al D.M. 5/3/2020). In particolare:

- Art. 2423 c.c.: Redazione del Bilancio composto da Stato Patrimoniale, Conto Economico, Rendiconto Finanziario e Nota Integrativa. Il bilancio deve essere redatto con chiarezza e verità e rappresentare la situazione patrimoniale, finanziaria, ed il risultato dell'esercizio.
- Art. 2423-bis c.c.: Principi generali di valutazione.
- Art. 2426 c.c.: Criteri di valutazione delle singole voci di bilancio.

Introduzione

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 3), deve indicare le seguenti informazioni:

Principi di redazione

Principi di redazione

Il bilancio dell'ETS è per competenza (o ordinario), con l'osservanza delle disposizioni del Codice Civile, così come interpretato ed integrato dai principi contabili dell'OIC oltre alle regole della tassonomia. Per redigere il bilancio con chiarezza e fornire una rappresentazione veritiera e corretta devono essere rispettati i postulati del bilancio, indicati dal Principio contabile OIC 11 che si riferisce sia all'art. 2423 bis del codice civile, che agli articoli 2423 ("Redazione del bilancio") e 2423 ter ("Struttura dello stato patrimoniale e del conto economico"). Segue l'elenco e la specifica dei principi di redazione adottati.

a) Prudenza:

La valutazione delle voci al 31/12/2025 è avvenuta secondo prudenza, con ragionevole cautela nelle stime, in condizioni di incertezza. Gli elementi eterogenei componenti le singole voci sono stati valutati separatamente (esempio: nell'ambito delle rimanenze, la valutazione è stata effettuata autonomamente per ciascuna categoria di elementi che compongono la voce, nel rispetto della previsione di legge, evitando che i plusvalori di alcuni elementi potessero compensare i minusvalori di altri). Si sono indicati esclusivamente gli avanzi realizzati alla data di chiusura dell'esercizio, mentre si è tenuto conto dei rischi e degli oneri di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la chiusura di questo. Questa asimmetria nella contabilizzazione dei componenti economici, è diretta conseguenza della prevalenza del principio della prudenza rispetto a quello della competenza.

b) Prospettiva della continuità aziendale:

2. L'ETS non ha subito il blocco delle attività in quanto non svolge attività a rischio. La pandemia non ha impattato negativamente nel bilancio sia da un punto di vista economico/finanziario che sugli altri aspetti gestionali (organizzazione, erogazione servizi, occupazione, raccolte fondi).

3. Fatte queste premesse, la valutazione delle voci di bilancio è stata fatta nella prospettiva della continuazione dell'attività e quindi tenendo conto del fatto che l'ETS costituisce una entità che dispone delle risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte.

4. Tenendo conto dell'orizzonte temporale dei dodici mesi successivi al 31/12/2025, la direzione fa presente che:

- non sono state identificate significative incertezze sulla capacità di continuazione dell'attività dell'ETS.

c) Rappresentazione sostanziale:

La rilevazione e la presentazione delle voci è stata effettuata tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto, rispetto alla forma, criterio a cui sono conformati tutti i principi contabili OIC. Ad esempio, da più contratti possono discendere effetti sostanziali che richiedono una contabilizzazione unitaria, o l'inverso. E' compito del redattore del bilancio effettuare un attento esame degli elementi di uno o più contratti collegati per l'applicazione del suddetto postulato.

d) Competenza:

La competenza è il criterio temporale con il quale i componenti sono stati imputati al Rendiconto gestionale ai fini della determinazione del risultato d'esercizio, specificamente si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio indipendentemente dalla data dell'incasso o del pagamento. Il principio di competenza è collegato a quello di correlazione, cioè i costi sono correlati ai ricavi.

e) Costanza nei criteri di valutazione:

I criteri di valutazione non possono essere modificati da un esercizio all'altro. Le deroghe a tale principio sono consentite in casi eccezionali e la relazione di missione deve darne adeguata motivazione specificando l'influenza sulla rappresentazione della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico. La costanza dei criteri di valutazione permette di ottenere una omogenea misurazione dei risultati di bilancio nel susseguirsi degli esercizi in modo da consentire agevoli analisi dell'evoluzione dell'ETS da parte dei destinatari del bilancio e riducendo, al contempo, i margini di discrezionalità dell'Organo di Amministrazione. Per i criteri di valutazione adottati nell'esercizio si rimanda alla successiva sezione della presente relazione di missione.

f) Rilevanza:

Il principio comporta che un'informazione di bilancio è rilevante quando la sua omissione o errata indicazione potrebbe ragionevolmente influenzare le decisioni prese dai destinatari primari sulla base del bilancio dell'ETS. Poiché il concetto di rilevanza è dominante nella formazione del bilancio, per quantificare la rilevanza si deve tenere conto sia di elementi *qualitativi* che *quantitativi*. I fattori quantitativi prendono in considerazione la dimensione economica dell'operazione rispetto alle grandezze di bilancio di maggiore interesse per i destinatari primari del bilancio. I fattori qualitativi, che trascendono gli aspetti quantitativi, sono quelli la cui importanza è sempre tale da poter ragionevolmente influenzare le decisioni economiche dei destinatari primari del bilancio dell'ETS. E' sempre valido il principio secondo il quale non è necessario rispettare gli obblighi di rilevazione, valutazione, presentazione e informativa quando la loro osservanza abbia effetti irrilevanti al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta del bilancio, sempreché le scritture contabili siano regolarmente tenute e in relazione di missione siano illustrati i casi in cui si è data attuazione a tale disposizione.

g) Comparabilità:

Per ogni voce dello stato patrimoniale e del Rendiconto gestionale deve essere indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente. Se le voci non sono comparabili, quelle relative all'esercizio precedente devono essere adattate; la non comparabilità e l'adattamento o l'impossibilità di questo devono essere segnalati e commentati nella relazione di missione.

Casi eccezionali ex art. 2423, quinto comma, del Codice Civile

Deroghe

Nel bilancio al 31/12/2025 non si sono verificati casi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso alle deroghe di cui agli artt. 2423, comma 5.

Cambiamenti di principi contabili

Cambiamento di principi contabili

Nel bilancio chiuso al 31/12/2025 è stato applicato il principio contabile **OIC 35 sugli Enti del Terzo Settore**.

Il cambiamento del principio contabile è diretta conseguenza della riforma del Terzo settore, quindi rientra tra le casistiche di principio contabile da nuove disposizioni di legge. L'OIC 35 include specifiche disposizioni transitorie, per cui il cambiamento di principio contabile:

- può essere applicato in via retroattiva, ai sensi del principio contabile OIC 29 (cioè rettificando sia i valori dell'esercizio corrente che quelli dell'esercizio precedente come se il principio fosse stato vigente da sempre) , oppure
- si può applicare al valore delle attività e passività all'inizio dell'esercizio in corso, ed effettuare una rettifica corrispondente sul saldo di riapertura del patrimonio netto dell'esercizio in corso (cioè rettificare solo le riaperture del corrente), oppure
- si può applicare prospetticamente (a partire dall'inizio dell'esercizio in corso) se non è fattibile calcolare l'effetto cumulato pregresso del cambiamento di principio o la determinazione dell'effetto pregresso risulti eccessivamente onerosa.

Correzione di errori rilevanti

Nel bilancio chiuso al 31/12/2025 non si rilevano correzioni di errori rilevanti rispetto al bilancio precedente. Un errore consiste nell'omessa o errata applicazione di un principio contabile, ove i dati necessari per la sua corretta applicazione sono disponibili nel momento in cui viene commesso. L'errore è una rappresentazione qualitativa e/o quantitativa non corretta di un dato di bilancio e può essere rappresentato anche da un'informazione non fornita o fornita in modo non corretto in relazione di missione. I cambiamenti di stime su elementi presenti alla data di bilancio o il cambio di stime sulla evoluzione futura del valore di tali elementi, non costituiscono correzioni di errori, in quanto si tratta del normale procedimento di formazione del bilancio. In particolare, avendo operato con diligenza, non costituiscono errori:

- le successive variazioni delle stime, se quelle iniziali erano state fatte in base ai dati disponibili in quel momento;
- l'adozione di criteri contabili in base ai dati disponibili in un momento che successivamente si sono dimostrati diversi.

Un errore è rilevante se può individualmente, o insieme ad altri errori, influenzare le decisioni economiche che gli utilizzatori assumono in base al bilancio. La rilevanza di un errore dipende dalla dimensione e dalla natura dell'errore stesso ed è valutata a seconda delle circostanze.

Problematiche di comparabilità e di adattamento

Nel bilancio al 31/12/2025 non si rilevano problematiche generali di comparazione con l'esercizio precedente.

Criteri di valutazione applicati

Criteri di valutazione (Rif. art. 2427, punto 1, C.c.)

I criteri di valutazione adottati per la formazione del bilancio corrente coincidono con quelli utilizzati nel bilancio precedente. Nella valutazione delle voci di bilancio sono stati osservati i criteri generali di prudenza, prospettiva della continuità aziendale, rappresentazione sostanziale, competenza, costanza nei criteri di valutazione, rilevanza, comparabilità, per i cui approfondimenti si rimanda alle altre sezioni della parte iniziale della relazione di missione.

Immobilizzazioni - Immateriali - impianto ampliamento - sviluppo

Sono iscritte al costo storico di acquisizione ed esposte nell'attivo del bilancio al netto degli ammortamenti e delle svalutazioni effettuati nel corso dell'esercizio e imputati direttamente alle singole voci.

I costi di impianto e di ampliamento ed i costi di sviluppo con utilità pluriennale sono stati iscritti nell'attivo dello Stato Patrimoniale con il consenso dell'Organo di controllo e sono ammortizzati per un periodo pari a 5 esercizi in base a quanto previsto dall'art. 2426, n.5 del C.c. Nelle altre immobilizzazioni immateriali non sono capitalizzati costi accessori ai nuovi finanziamenti a medio/lungo termine, in quanto tali oneri rientrano nella valorizzazione del finanziamento valutato al costo ammortizzato.

Materiali

Sono iscritte al costo di acquisto o di produzione ed esposte nell'attivo del bilancio al netto degli ammortamenti e delle svalutazioni effettuati nel corso dell'esercizio.

Nel valore di iscrizione in bilancio si è tenuto conto degli oneri accessori, incluse imposte e tasse, e dei costi sostenuti per l'utilizzo dell'immobilizzazione, portando a riduzione del costo gli sconti commerciali e gli sconti cassa di ammontare rilevante. L'ammortamento delle immobilizzazioni, la cui durata è limitata nel tempo, è stato calcolato attesi l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei cespiti, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione. Tale criterio si è ritenuto ben rappresentato dalle aliquote fiscali ordinarie, ridotte alla metà nell'esercizio di entrata in funzione del bene.

Nel caso in cui alla data di chiusura dell'esercizio risulti, indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato, una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione materiale viene corrispondentemente svalutata. Negli esercizi successivi, se verranno meno i presupposti della svalutazione, verrà ripristinato il valore originario rettificato dei soli ammortamenti. Per il criterio semplificato o ordinario di calcolo della perdita durevole di valore, si rimanda alle considerazioni fatte sull'avviamento. Non sono state effettuate rivalutazioni discrezionali o volontarie e le valutazioni effettuate trovano il loro limite massimo nel valore d'uso, oggettivamente determinato, dell'immobilizzazione stessa.

Operazioni di locazione finanziaria (Leasing)

L'ETS non ha operazioni di locazione finanziaria al 31/12/2025.

Crediti

I crediti commerciali sono iscritti in bilancio al presumibile valore di realizzo in quanto il criterio del costo ammortizzato produrrebbe effetti trascurabili.

Debiti

I debiti commerciali sono rilevati al loro valore nominale, in quanto il criterio del costo ammortizzato produrrebbe effetti trascurabili; il valore tiene conto di resi o di rettifiche di fatturazione.

Strumenti finanziari derivati

Nei bilanci per competenza (o ordinari), gli strumenti finanziari derivati iscritti a partire dal 2016, devono essere valutati al fair value (anche se incorporati in altri strumenti finanziari). Lo strumento finanziario, se attivo, viene rilevato o tra le immobilizzazioni finanziarie (voce B.III.2.3) o nell'attivo circolante (voce C.III.3) mentre se è passivo direttamente tra i fondi per rischi ed oneri (B.3 Altri). La prima iscrizione o le variazioni del fair value, sono imputate in contropartita al Rendiconto gestionale (D)5) Altri proventi per le rivalutazioni e D)6) altri oneri per le svalutazioni) oppure, se lo strumento copre il rischio di variazione dei flussi finanziari attesi di un altro strumento finanziario o di un'operazione programmata, direttamente a riserva del Patrimonio Netto (che può assumere quindi saldo sia positivo che negativo) e che sarà chiusa nel Rendiconto gestionale, in corrispondenza della variazione dei flussi o del realizzarsi dell'operazione coperta.

Attività finanziarie per la gestione accentrata della tesoreria

La voce riporta il credito dell'impresa, facente parte di un gruppo societario, verso l'Ente capogruppo (o finanziaria di gruppo) che gestisce la tesoreria accentrata se il rapporto è assimilabile al conto corrente cioè:

- a) le condizioni contrattuali che regolano la gestione della tesoreria accentrata siano equivalenti a quelle di un deposito bancario;
- b) il rischio di perdita della controparte sia insignificante (cioè che le controllate 'perdano' il loro credito per inadempienza della controllante).

Nel bilancio per competenza (o ordinario), eventuali attività finanziarie per la gestione accentrata della tesoreria di gruppo, confluiscono nel totale delle attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni, se sono assimilate a un deposito bancario e se il rischio di perdita della controparte è insignificante. In caso negativo tale credito è rilevato nelle Immobilizzazioni finanziarie.

Ratei e risconti

Sono stati determinati secondo il criterio dell'effettiva competenza temporale dell'esercizio. Per i ratei e risconti di durata pluriennale sono state verificate le condizioni che ne avevano determinato l'iscrizione originaria, adottando, ove necessario, le opportune variazioni. Aggi e disaggi di emissione su nuovi prestiti, non figurano più in tale voce in quanto concorrono alla determinazione del costo ammortizzato del prestito a cui si riferiscono.

Rimanenze di magazzino

Non sussistono.

Titoli

L'ETS non ha in carico titoli immobilizzati al 31/12/2025.

Partecipazioni

L'ETS non ha alcuna partecipazione al 31/12/2025.

Fondi per rischi e oneri

E' previsto un fondo per fine mandato dell'organo amministrativo, al 31/12/2025 il fondo è pari ad € 44.448.

Fondo TFR

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo. Il fondo corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Imposte sul reddito

Le imposte sono accantonate secondo il principio di competenza e rappresentano:

- gli accantonamenti per imposte liquidate o da liquidare per l'esercizio, determinate secondo le aliquote e le norme vigenti;
- l'ammontare delle imposte differite ed anticipate in relazione a differenze temporanee fiscali sorte o annullate nell'esercizio, inclusi anche i riassorbimenti dovuti al venir meno delle stime pregresse o alle variazioni delle aliquote intervenute nel corso dell'esercizio.
- La voce, che accoglie le imposte relative a esercizi precedenti, può anche rilevare dei proventi se alla chiusura di un contenzioso le imposte dovute siano inferiori rispetto al precedente stanziamento effettuato al fondo imposte.

Riconoscimento ricavi

I ricavi per vendite di beni sono rilevati in base al principio della competenza quando il processo produttivo dei beni è stato completato e si verifica il passaggio sostanziale e non formale del titolo di proprietà cioè il trasferimento dei rischi e benefici che, salvo eccezioni, si identifica con la consegna o la spedizione dei beni. I ricavi di natura finanziaria e quelli derivanti da prestazioni di servizi vengono riconosciuti in base alla competenza temporale. I ricavi e i proventi, i costi e gli oneri relativi ad operazioni in valuta sono determinati al cambio corrente alla data nella quale la relativa operazione è compiuta. Secondo la formulazione dell'OIC 12, tutte le rettifiche di ricavo sono portate a riduzione della voce ricavi dell'esercizio, incluse quelle relative agli esercizi precedenti, escluse solamente le rettifiche derivanti da errori rilevanti o

da cambiamenti di principi contabili che devono essere imputate al patrimonio netto. Nella rilevazione dei ricavi si è tenuto conto delle previsioni della bozza del Principio Contabile n.34 in tema di ricavi misti.

Operazioni in valuta

Le attività e le passività espresse in moneta estera, non immobilizzate, sono iscritte in bilancio in base al tasso di cambio alla data di chiusura dell'esercizio, secondo quanto previsto dall'art. 2426, comma 1, n. 8-bis. Gli avanzi netti, derivanti dalla differenza tra il cambio alla data di effettuazione dell'operazione e quello alla data di chiusura dell'esercizio, sono stati imputati nel Rendiconto gestionale alle voci D). L'eventuale avanzo netto, derivante dall'adeguamento del valore delle attività e delle passività al tasso di cambio di fine esercizio, verrà iscritto, secondo quanto disposto dall'art. 2426, n. 8-bis, in sede di approvazione del bilancio e conseguente prioritaria destinazione del risultato a riserva legale, per la parte non assorbita dall'eventuale disavanzo d'esercizio, in una riserva non disponibile fino al momento del successivo realizzo.

Impegni, garanzie, passività potenziali e altri rischi (Art. 2427 C.c. numero 9)

Al 31/12/2025, non sussistono impegni, passività potenziali, rischi o garanzie per debiti altrui o di altro tipo.

Altre informazioni

Seguono, altre informazioni sull'Ente

Si riassumono di seguito le principali attività svolte nel corso del 2025:

Assistenza

Con Determinazione GSA n. G01694 del 20/02/2024 la Regione Lazio ha conferito l'autorizzazione all'esercizio del Presidio Poliambulatoriale gestito dalla Lega Italiana Ricerca Huntington, denominato Qrare, sito in viale di Villa Massimo 4 a Roma (sede della Fondazione). Da allora, l'attività clinica viene svolta prevalentemente presso la nostra sede e solo sporadicamente presso sedi ambulatoriali diverse. Le branche autorizzate sono neurologia, psichiatria, neuropsichiatria infantile, genetica medica, cardiologia.

Nel corso del 2025, sono state erogate 361 visite polispecialistiche.

Circa 1100 visite per Huntington, di cui 95 prime visite, cui si aggiungono 107 colloqui di counselling pre- test genetico e moltissimi colloqui di supporto psicologico. Stimiamo di avere incontrato complessivamente, nello svolgimento dell'attività di assistenza circa 3.000 persone. La segreteria ha gestito una media di 90 chiamate al mese in entrata al numero verde 800.388.330.

Ricerca

Abbiamo inserito nei due principali studi clinici osservazionali internazionali in cui siamo coinvolti per l'Italia (Enroll-HD e HDClarity), 76 nuovi partecipanti nel corso del 2025. Tali studi offrono ai partecipanti la possibilità di essere inseriti più facilmente in sperimentazioni terapeutiche in quanto semplificano l'analisi dei requisiti di eleggibilità richiesti. Abbiamo, inoltre, contribuito alla conduzione di due sperimentazioni, in collaborazione con l'Unità Huntington e Malattie Rare dell'IRCCS Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza (CSS) di S. Giovanni Rotondo (FG). Abbiamo condotto, in collaborazione con l'Università di Lancaster e con CSS, una ricerca sull'impatto che crescere in una famiglia con malattia di Huntington ha sui bambini e sulla loro crescita. I risultati, estremamente interessanti, sono stati pubblicati su Journal of Huntington Disease e hanno stimolato l'avvio di nuovi studi anche con partner statunitensi. Abbiamo pubblicato sul nostro sito internet numerosi articoli informativi delle sperimentazioni in corso a livello mondiale.

Conoscenza

Abbiamo organizzato il workshop 'Malattia di Huntington. Un viaggio attraverso le generazioni, tra predizione, prevenzione e stereotipi' in Fondazione Prada a Milano (febbraio), nell'ambito del progetto 'Preserving the Brain' e contribuito alla mostra scientifica dedicata, coinvolgendo pazienti, caregiver, ricercatori, studiosi, giornalisti.

In risposta ad un forte bisogno di quel territorio, abbiamo promosso diversi incontri informativi rivolti alle famiglie in Puglia, in collaborazione con l'Associazione LIRH Puglia (gennaio, maggio, giugno, dicembre). Abbiamo partecipato come relatori al Congresso Mondiale di HDYO (Huntington Disease Youth Organization) a Praga (marzo). Abbiamo parlato per la prima volta di malattia di Huntington in Senato (20 maggio), in occasione della presentazione di un libro scritto da un caregiver. Abbiamo co-promosso un convegno informativo a Cagliari, in collaborazione con l'Associazione LIRH Sardegna (maggio). Abbiamo co-promosso- insieme all'Associazione Life4Huntington e all'Associazione sportiva ACSI- la I Edizione di Run4Hun, corsa non competitiva a Villa Borghese (Roma) per sensibilizzare e raccogliere fondi, che ha visto la partecipazione di 200 persone. Abbiamo partecipato ad un incontro di approfondimento sulla salute mentale, in occasione della giornata mondiale dedicata (10 ottobre), promosso dal Dipartimento Salute Mentale della ASL Napoli 2.

Abbiamo organizzato il nostro annuale convegno di fine anno per aggiornare sui progressi della ricerca, che ha visto anche nel 2025 una enorme partecipazione e la presenza di relatori autorevoli. Da ultimo, la campagna promossa per il mese della consapevolezza (maggio), dal titolo 'Ti Do la Mia Parola', ha favorito la possibilità di parlare di malattia di Huntington su diversi organi di informazione.

Presenza sul web e sui social media

Nel corso dei primi 5 mesi del 2025 (gennaio-maggio) il numero di utenti attivi sul sito è aumentato del 140% e il numero di nuovi utenti è aumentato del 34% rispetto allo stesso periodo dell'anno precedente. Purtroppo, a causa di un problema tecnico di Google Analytics, non è stato possibile recuperare il dato sui dodici mesi.
Social media: 687 followers su Linkedin (610 nel 2024) – 6.540 follower su FB (6.219 nel 2024) – 1.231 follower su Instagram (963 followers nel 2024) - 546 iscritti al canale YouTube (498 nel 2024).

Stato Patrimoniale

Lo Stato Patrimoniale del bilancio per competenza (o ordinario) ha struttura scalare e rappresenta la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ETS. Si tratta di un prospetto sostanzialmente derivato da quello civilistico. Ricalca di conseguenza lo schema dell'art. 2424 c.c. in continuità con precedenti schemi dell'agenzia del Terzo Settore e con le raccomandazioni del CNDCEC. Inoltre la classificazione delle voci dell'attivo corrisponde alla destinazione mentre quella delle passività ai soggetti/fonti di finanziamento a cui sono collegate.

Informativa sugli elementi che potrebbero ricadere su più voci dello Stato patrimoniale

Al 31/12/2025 non sussistono elementi contabili dello Stato Patrimoniale che ricadono su più voci oppure non è necessario dare informativa in relazione di missione ai fini della comprensione del bilancio.

Attivo

Seguono informazioni sulle variazioni dell'attivo:

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

Al 31/12/2025 non figurano quote associative o apporti ancora dovuti.

B) Immobilizzazioni

Sospensione degli ammortamenti

La normativa sulla sospensione degli ammortamenti ex art. 60 L.126/2020 e successive proroghe, non è stata riproposta nel 2025.

I - Immobilizzazioni immateriali

Segue tabella sintetica sulle variazioni delle immobilizzazioni immateriali:

Movimenti delle immobilizzazioni immateriali

Si indica di seguito la composizione delle voci relative alle Immobilizzazioni Immateriali e le movimentazioni avvenute per ciascuna voce nel corso dell'esercizio:

	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Avviamento	Immobilizzazioni immateriali in corso e acconti	Altre Immobilizzazioni immateriali	Totale Immobilizzazioni immateriali

Valore di inizio esercizio								
Costo	0	0	0	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	0	0	0	0	0	0
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	0	0	0	0	0	0	0	0
Variazioni nell'esercizio								
Incrementi per acquisizioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0	0	0
Riclassifiche (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0	0	0	0
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0	0	0	0
Ammortamento dell'esercizio	0	0	0	0	0	0	0	0
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0	0	0	0
Altre variazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Valore di fine esercizio								
Costo	0	0	0	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	0	0	0	0	0	0
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	0	0	0	0	0	0	0	0

II - Immobilizzazioni materiali

Segue tabella sintetica sulle variazioni delle immobilizzazioni materiali:

Movimenti delle immobilizzazioni materiali

Si indica di seguito la composizione delle voci relative alle Immobilizzazioni Materiali e le movimentazioni avvenute per ciascuna voce nel corso dell'esercizio (Rif. art. 2427, punto 2, C.c.):

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altre immobilizzazioni materiali	Immobilizzazioni materiali in corso e acconti	Totale immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio						
Costo	246.468	9.072	14.860	19.837	0	290.237
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	2.474	2.110	6.895	0	11.479
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	246.468	6.598	12.750	12.942	0	278.758
Variazioni nell'esercizio						
Incrementi per acquisizioni	0	0	0	5.307	0	5.307
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0
Riclassifiche (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0	0
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0	0
Ammortamento dell'esercizio	0	0	0	0	0	0
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0	0
Altre variazioni	0	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	0	5.307	0	5.307
Valore di fine esercizio						
Costo	246.468	9.072	14.860	25.144	0	295.544
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	2.474	2.110	6.895	0	11.479
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	246.468	6.598	12.750	18.249	0	284.065

Commento, movimenti delle immobilizzazioni materiali

Come innanzi indicato l'ETS, al 31/12/2025, non ha usufruito della sospensione degli ammortamenti dei beni materiali, ai sensi dell'art. 60 L.126/2020 prorogato con modifiche dall'art. 1 comma 711 della L.234/2021 e ss..

III - Immobilizzazioni finanziarie

Segue tabella sintetica sulle variazioni delle immobilizzazioni finanziarie:

Movimenti delle partecipazioni e degli altri titoli

Segue tabella sui movimenti delle partecipazioni e degli altri titoli:

	Partecipazioni in imprese controllate	Partecipazioni in imprese collegate	Partecipazioni in altre imprese	Totale Partecipazioni	Altri titoli
--	---------------------------------------	-------------------------------------	---------------------------------	-----------------------	--------------

Valore di inizio esercizio					
Costo	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0
Svalutazioni	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	0	0	0	0	0
Variazioni nell'esercizio					
Incrementi per acquisizioni	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0
Riclassifiche (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0
Decrementi per alienazioni (del valore di bilancio)	0	0	0	0	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0
Altre variazioni	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	0	0	0
Valore di fine esercizio					
Costo	0	0	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0
Svalutazioni	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	0	0	0	0	0

C) Attivo Circolante

Introduzione, attivo circolante

Segue tabella sintetica sulle variazioni dell'attivo circolante:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
1.049.472	-89.594	959.878

I - Rimanenze

Commento, rimanenze

Seguono tabelle sintetiche sulle variazioni delle rimanenze e dei singoli dettagli della voce:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
	0	

II - Crediti

Introduzione, crediti

Segue tabella sintetica sulla variazione dei crediti dell'attivo circolante:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
----------------------------	---------------------------	--------------------------

60.800	-20.455	40.345
--------	---------	--------

IV - Disponibilità liquide

Commento, disponibilità liquide

Seguono tabelle sintetiche sulle variazioni delle disponibilità liquide e dei singoli dettagli della voce.

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio.

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
988.672	-69.139	919.533

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Depositi bancari e postali	988.577	-69.048	919.529
Assegni		0	
Denaro e valori in cassa	95	-91	4
Totale disponibilità liquide	988.672	-69.139	919.533

D) Ratei e risconti attivi

Non sussistono al 31/12/2025, ratei e risconti aventi durata superiore a cinque anni.

Passivo

Introduzione, passivo

Segue tabella sintetica sulla variazione del passivo:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
1.344.451	-84.287	1.260.164

A) Patrimonio Netto

Introduzione, patrimonio netto

Segue tabella sintetica sulla variazione del patrimonio netto:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
1.194.957	-81.286	1.113.671

Movimentazioni delle voci di patrimonio netto

Segue tabella sulle movimentazioni delle voci del patrimonio netto:

		Destinazione dell'avanzo/ copertura del disavanzo	Altre variazioni		
	Valore di inizio esercizio			Avanzo/ disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio

			dell'esercizio precedente	Incrementi	Decrementi	Riclassifiche		
Fondo di dotazione dell'ente		206.478	0	0	0	0		206.478
Patrimonio vincolato	Riserve statutarie	0	0	0	0	0		0
	Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0	0	0	0		0
	Riserve vincolate destinate da terzi	0	0	0	0	0		0
	Totale patrimonio vincolato	0	0	0	0	0		0
Patrimonio libero	Riserve di utili o avanzi di gestione	980.707	0	7.772	0	0		988.479
	Altre riserve	0	0	0	0	0		-1
	Totale patrimonio libero	980.707	0	7.772	0	0		988.478
Avanzo/disavanzo d'esercizio		7.772	0	0	89.057	0	-81.285	-81.285
Totale patrimonio netto		1.194.957	0	7.772	89.057	0	-81.285	1.113.671

Fondo di dotazione dell'ente

Accoglie le quote associative o gli apporti relativi alla dotazione iniziale dell'ente. Il decreto ministeriale definisce il *fondo di dotazione dell'ente* come il fondo di cui l'ente del Terzo settore può disporre al momento della sua costituzione. Esso potrà essere eventualmente incrementato con apporti successivi, avvenuti nel corso dell'esercizio, aventi esplicita natura di rafforzamento patrimoniale (esempio apporti per ricapitalizzazione) diversamente questi ultimi saranno imputati alla voce A1) come *proventi da quote associative e apporti dei fondatori*.

Patrimonio vincolato - Riserve statutarie

Nel patrimonio netto dell'ETS al 31/12/2025 non sono ricomprese riserve statutarie.

Origine, possibilità di utilizzo, natura e durata dei vincoli delle voci di patrimonio netto

Le poste del patrimonio netto sono così distinte secondo l'origine, la possibilità di utilizzazione, la disponibilità (stante la generale non distribuibilità di riserve, ex lege, da parte degli ETS) e l'avvenuta utilizzazione nei tre esercizi precedenti (Rif. art. 2427, punto 7-bis, C.c.).

Si precisa che l'eventuale riserva per operazioni di copertura dei flussi finanziari attesi, se esistente e se positiva, non è disponibile e non è utilizzabile a copertura dei disavanzi.

Anche gli avanzi che derivano dalla valutazione al fair value degli strumenti finanziari derivati non utilizzati o non necessari per la copertura, accantonati ad apposita riserva o meno, non sono disponibili.

	Importo	Origine/natura	Possibilità di utilizzazione*	Quota disponibile	Quota vincolata			Riepilogo delle utilizzazioni effettuate nei tre precedenti esercizi	
					Importo	Natura del vincolo	Durata	Per copertura di disavanzi	Per altre ragioni
Fondo di dotazione dell'ente	206.478	B							
Patrimonio vincolato									
Riserve statutarie									
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali									

Riserve vincolate destinate da terzi									
Totale Patrimonio Vincolato	0			0	0			0	0
Patrimonio libero									
Riserve di utili o avanzi di gestione	988.479	A,B							
Altre riserve	-1								
Totale Patrimonio libero	988.478			0	0			0	0
Avanzo/disavanzo d'esercizio	-81.285								
Totale Patrimonio Netto	1.113.671			0	0			0	0
Legenda: A: per aumento fondo dotazione B: per copertura disavanzi C: liberamente disponibili D: per altri vincoli statutari E: altro									

Disposizioni temporanee in materia di riduzione del capitale

Per i disavanzi emersi nell'esercizio 2020, l'art. 6 c.4 D.L. 23/2020, ha disposto la sospensione temporanea degli obblighi di riduzione del fondo di dotazione o di ricapitalizzazione, in presenza importi significativi cioè superiori ad un terzo del fondo di dotazione e tali da portarlo al di sotto del minimo legale.

La norma è stata prorogata per il bilancio 2021 e 2022 in sede di conversione in legge del decreto milleproroghe 2022, di conseguenza anche i disavanzi 2021 significativi godono della sospensione quinquennale; si tratta dei disavanzi 2021 superiori ad un terzo del fondo di dotazione e tali da portarlo al di sotto del minimo legale non considerando i disavanzi 2020 sospesi.

Il termine entro cui i disavanzi sospesi dovranno risultare diminuiti a meno di un terzo, è posticipato al quinto esercizio successivo (2025 per il bilancio 2020, 2026 per il bilancio 2021) e solo in tale ultimo esercizio si dovrà provvedere a ridurre il fondo di dotazione se necessario, documentando in Relazione di missione le movimentazioni subite nel quinquennio dal disavanzo sospeso originario.

L'ETS **non ha** rilevato disavanzi sospesi, di conseguenza non si devono rendere informazioni particolari in relazione di missione.

B) Fondi per rischi ed oneri

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 7, deve fornire informazioni sui fondi rischi:

Variazioni dei fondi per rischi ed oneri

Introduzione, variazioni dei fondi per rischi ed oneri

Seguono tabelle sintetiche sulle variazioni dei fondi per rischi ed oneri, e dei singoli dettagli della voce.

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
51.404	-50.255	1.149

	Fondo trattamento di quiescenza e obblighi simili	Fondo per imposte anche differite	Altri fondi	Totale fondi per rischi e oneri
Valore di inizio esercizio	51.404	0		51.404
Variazioni nell'esercizio				
Accantonamento dell'esercizio	17.418			17.418
Utilizzo nell'esercizio	67.673			67.673

Altre variazioni				0
Totale variazioni	-50.255	0	0	-50.255
Valore di fine esercizio	1.149	0		1.149

La variazione sopra evidenziata è relativa alla riclassificazione del debito v/dipendenti per TFR nella apposita sezione sottostante.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Commento, trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il fondo TFR accantonato, rappresenta l'effettivo debito dell'ETS al 31/12/2025 verso i dipendenti in forza a tale data e comprende, oltre agli importi maturati nell'esercizio corrente, anche la rivalutazione con il coefficiente Istat degli importi già accantonati, al netto degli anticipi corrisposti.

La variazione sopra evidenziata è relativa alla riclassificazione del debito v/dipendenti per TFR nella presente specifica sezione.

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
	51.648	51.648

D) Debiti

Introduzione, debiti

Ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 6), segue tabella sintetica sulle variazioni dei debiti:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
98.090	-4.394	93.696

Scadenza dei debiti

La scadenza dei debiti è così rappresentata (Rif. art. 2427, punto 6, c.c.):

	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata residua superiore a 5 anni
Debiti verso banche	197		
Debiti verso altri finanziatori			
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti			
Debiti verso enti della stessa rete associativa			
Debiti per erogazioni liberali condizionate			
Acconti			
Debiti verso fornitori	20.005		
Debiti verso imprese controllate e collegate			
Debiti tributari	26.508		

Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	24.020	-1.507	
Debiti verso dipendenti e collaboratori	16.025		
Altri debiti	8.448		
Totale debiti	95.203	-1.507	0

Debiti

I debiti commerciali sono rilevati al loro valore nominale, in quanto il criterio del costo ammortizzato produrrebbe effetti trascurabili; il valore tiene conto di resi o di rettifiche di fatturazione (sconti commerciali).

Gli sconti cassa sono invece rilevati al momento del pagamento.

I debiti diversi da quelli commerciali sono rilevati in bilancio secondo il criterio del costo ammortizzato tenendo conto del fattore temporale;

Sono assimilati ai precedenti i debiti originariamente esigibili entro l'anno, non liquidati e successivamente trasformati in debiti a lungo termine opportunamente riclassificati nello stato patrimoniale.

La voce "debiti tributari" accoglie solo le passività per imposte certe nell'ammontare o nella data della sopravvenienza, mentre le imposte differite sono iscritte nella voce B2 del passivo (Fondo Imposte).

E) Ratei e risconti passivi

Non sussistono ratei e risconti passivi al 31/12/2025.

Rendiconto Gestionale

Il rendiconto gestionale (o conto economico) ai sensi del Modello B del D.M. 5/3/2020 è suddiviso in **cinque aree** o sezioni:

A. Attività di interesse generale (art. 5 CTS)

B. Attività diverse (art. 6 CTS)

C. Attività di raccolta fondi (art. 7 CTS)

D. Attività Finanziarie e Patrimoniali

E. Attività di supporto generale

Come anticipato nell'introduzione, il principio contabile OIC 35 ha introdotto quattro voci nuove rispetto a quelli contenuti nel DM:

- A9 Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali, nell'attività di interesse generale.
- A10 Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (con segno meno) nell'attività di interesse generale.
- E8 Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali, nell'attività di supporto generale.
- E9 Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali (con segno meno) nell'attività di supporto generale.

Informativa sui criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree del rendiconto gestionale

I proventi, sono classificati nel rendiconto gestionale sulla base della tipologia di attività svolta (es. area A, B, C, D, E) e nella voce più appropriata (es. erogazioni liberali, proventi da 5 per mille, raccolta fondi ecc.).

I costi e gli oneri, sono classificati nel rendiconto gestionale per natura, secondo l'attività dell'ente cui si riferiscono (es. area A, B, C, D, E).

Ad ogni componente, quindi, si applica la logica della doppia imputazione: in primis l'attività, in seconda istanza la natura, secondo una tecnica assimilabile a quella della contabilità analitica e del controllo di gestione delle aziende commerciali.

Fondamentali per gli ETS sono le transazioni non sinallagmatiche, ossia che non prevedono una controprestazione, principalmente le *erogazioni liberali*, si caratterizzano per:

a) l'arricchimento del beneficiario con corrispondente riduzione di ricchezza da parte di chi compie l'atto;

b) lo spirito di liberalità (inteso come atto di generosità effettuato in mancanza di qualunque costrizione);

danno luogo all'iscrizione di proventi al *fair value* alla data di acquisizione (e a corrispondente contropartita nell'attivo).

I beni, inclusi quelli di magazzino, acquistati ad un valore *simbolico* rispetto al reale, sono contabilizzati al *fair value*.

I beni di magazzino ricevuti *gratuitamente*, vengono contabilizzati al valore di *fair value* al termine dell'esercizio (anziché al fair value alla data dell'iscrizione).

I *contributi pubblici in conto esercizio* sono contabilizzati a provento, quelli *in conto impianti* sono contabilizzati a riserva vincolata.

I proventi da *quote associative o fondatori* sono rilevati nell'esercizio in cui sono ricevuti o dovuti.

Per le svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali si applica il criterio semplificato OIC 9 e contabilizzazione alla specifica voce.

In calce al rendiconto gestionale, vengono riepilogati anche i *costi e proventi figurativi* (valori economici di competenza dell'esercizio, che non rilevano ai fini della tenuta della contabilità, pur originando egualmente dalla gestione dell'ente e che non sono già stati inseriti nel rendiconto gestionale).

A seguire, l'ETS fornisce informativa circa i criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree previste nel rendiconto gestionale.

A) Componenti da attività di interesse generale

Commento, componenti da attività di interesse generale

I costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da **attività di interesse generale** sono definiti dal decreto ministeriale come componenti negativi/positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del decreto legislativo 2 agosto 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Segue tabella sintetica sulle variazioni della voce:

Oneri e costi			Proventi e ricavi		
Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
890.483	770.734	119.749	789.880	793.870	-3.990
			Att. Interesse Generale: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			-100.603	23.136	-123.739

B) Componenti da attività diverse

Commento, componenti da attività diverse

I costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da **attività diverse** sono definiti dal decreto ministeriale come componenti negativi/positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all'art. 6 del decreto legislativo 2 agosto 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni, secondarie e strumentali a quelle di interesse generale e indipendentemente dal fatto che siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Segue tabella sintetica sulle variazioni della voce:

Oneri e costi			Proventi e ricavi		
Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
3.325	22.809	-19.484	23.570	23.595	-25
			Attività Diverse: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			20.245	786	19.459

C) Componenti da raccolta fondi

Commento, componenti da attività di raccolta fondi

I costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da **attività di raccolte fondi** sono definiti dal decreto ministeriale come componenti negativi/positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di raccolte fondi occasionali e non occasionali di cui all'art. 7 del decreto legislativo 2 agosto 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni.

Segue tabella sintetica sulle variazioni della voce:

Oneri e costi			Proventi e ricavi		
Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
		0			0
			Attività di raccolta fondi: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			0	0	0

D) Componenti da attività finanziarie e patrimoniali

Commento, componenti da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e oneri/ricavi, rendite e proventi da **attività finanziarie e patrimoniali** sono definiti dal decreto ministeriale come componenti negativi/positivi derivanti da operazioni aventi natura di raccolta finanziaria/generazione di profitti di natura finanziaria e di matrice patrimoniale, primariamente connessa alla gestione del patrimonio immobiliare, laddove tale attività non sia attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del decreto legislativo 2 agosto 2017 n. 117 e successive modificazioni ed integrazioni. Laddove si tratti invece di attività di interesse generale, i componenti di reddito sono imputabili nell'area A del rendiconto gestionale.

Segue tabella sintetica sulle variazioni della voce:

Oneri e costi			Proventi e ricavi		
Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
1.163	1.103	60	9.600	4.800	4.800
			Att. finanz. e patrimoniali: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			8.437	3.697	4.740

E) Componenti di supporto generale

Commento, componenti di supporto generale

I costi e oneri e proventi da **attività di supporto generale** sono da considerare gli elementi positivi e negativi di reddito che non rientrano nelle altre aree, in particolare la commissione non profit del CNDCEC chiarisce che si tratta di quelli originati dall'attività di direzione e conduzione "che garantiscono l'esistenza delle condizioni organizzative di base che ne determinano il divenire", ad *esempio* i costi degli organi sociali, i costi della sede e della direzione generale.

Oneri e costi			Proventi e ricavi		
Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
1.149	12.024	-10.875	0	0	0
			Supporto Generale: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			-1.149	-12.024	10.875

Imposte

Commento alle Imposte

Nella voce imposte sono ricomprese sia le imposte dirette che quelle differite/anticipate ma anche le imposte relative a esercizi precedenti. Essa può anche rilevare dei proventi se alla chiusura di un contenzioso le imposte dovute siano inferiori rispetto al precedente stanziamento effettuato al fondo imposte.

Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio
7.823	392	8.215

	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio
Imposte correnti:	0	0	0
IRES		0	
IRAP		0	
Imposte sostitutive		0	
Imposte esercizi precedenti:	7.823	392	8.215
IRES	6.790	575	7.365
IRAP	1.033	-183	850
Imposte differite:	0	0	0
IRES		0	
IRAP		0	
Imposte anticipate:	0	0	0
IRES		0	
IRAP		0	
Totale Imposte	7.823	392	8.215

Altre informazioni relazione di missione

Seguono altre informazioni sulla relazione di missione, previste dal D.M. 05/03/2020:

Impegni di spesa, reinvestimento o contributi ricevuti con finalità specifiche

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 9), deve indicare le informazioni sugli impegni di spesa o di reinvestimento di fondi o contributi ricevuti con finalità specifiche: in merito si fa presente che al 31/12/2025 non sussistono impegni di tale tipo.

Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 12), deve indicare le informazioni sulla natura delle erogazioni liberali ricevute. In proposito si fa presente che le erogazioni liberali ricevute sono eseguite in denaro da donatori.

Numero di dipendenti e volontari

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 13), deve indicare il numero medio di dipendenti (diviso per categoria), che hanno prestato la loro opera nel corso dell'esercizio, e il numero di volontari a fine esercizio. Segue tabella esplicativa:

Dipendenti

Al 31/12/2025 vi sono 4 dipendenti occupati ed un Collaboratore co.co.co.

Volontari

Non sussiste il dato nel presente bilancio.

Compensi all'organo esecutivo, all'organo di controllo e di revisione legale

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 14), deve indicare le seguenti informazioni:

I compensi agli organi sociali al 31/12/2025 sono immutati rispetto al precedente esercizio in quanto non previsti nè erogati.

Il compenso relativo all'organo di controllo legale è stato pari ad Euro 2.000 oltre IVA e Cassa professionale, ed al netto di ritenuta d'acconto.

Elementi patrimoniali, finanziari ed economici su patrimoni destinati a specifico affare

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 15), deve indicare le informazioni sui patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'art. 10 del CTS. In particolare:

- al 31/12/2025 non sussistono patrimoni destinati ad uno specifico affare.

Operazioni con parti correlate

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 16), deve indicare informazioni sulle operazioni con parti correlate.

Al 31/12/2025 non sussistono operazioni con parti correlate, cioè trasferimento di risorse, servizi o obbligazioni tra un ETS e la controllante, le controllate, controllate dalla medesima controllante, le collegate, le consociate, i manager, i componenti dell'organo di amministrazione o di controllo, gli associati (tranne siano previste dalla natura dell'ETS), nonché i loro stretti familiari, indipendentemente dal fatto che sia stato pattuito un corrispettivo o meno, concluse a condizioni diverse da quelle normali di mercato.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Commento, proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 17), deve indicare informazioni sulla destinazione del risultato di esercizio, evidenziando eventuali vincoli all'utilizzo parziale o integrale dell'avanzo (o la copertura del disavanzo, in caso di risultato negativo).

Premesso che l'ETS, nel 2021, NON ha usufruito della proroga della sospensione degli ammortamenti ex art. 60 L.126/2020 (che comporterebbe la valorizzazione di una riserva indisponibile) alla luce del risultato di esercizio al 31/12/2025, si propone la seguente destinazione:

Destinazione del risultato di esercizio:	
Disavanzo di esercizio	81.285
Si propone la copertura mediante:	
Utilizzo di riserve di utili o avanzi	81.285
Utilizzo di altre riserve	
Versamento associati	
Altre coperture	
Rinvio all'esercizio successivo	0
Totale copertura del disavanzo:	81.285

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 22), deve indicare le informazioni sugli oneri e proventi figurativi. Si precisa che in caso di componenti figurativi:

- gli oneri figurativi: saranno utilizzati ai fini della verifica della natura secondaria delle attività diverse rispetto all'attività di interesse generale, venendo collocati ad incremento degli oneri utilizzati per la verifica del limite del 66% (Art. 6 CTS e Art. 3 comma 3, D.M. 107 del 19/05/2021).

- i proventi figurativi: saranno utilizzati ai fini della verifica della natura non commerciale dell'ETS nel suo complesso, ai sensi dell'art. 79 comma 5-bis CTS come entrate non commerciali.

Al 31/12/2025, non si rilevano oneri e proventi figurativi.

Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 23), deve indicare informazioni sulla differenza retributiva tra lavoratori dipendenti. In particolare l'Art. 16 del CTS impone che in ciascun Ente, la differenza retributiva tra lavoratori dipendenti non può essere superiore al rapporto uno a otto, da calcolarsi sulla base della retribuzione annua lorda.

Al 31/12/2025 figura una pluralità di lavoratori dipendenti, di conseguenza l'ETS attesta il rispetto/o meno del rapporto di uno a otto, in particolare:

Retribuzione lorda annua più bassa: 25.523,54

Retribuzione lorda annua più alta: 72.660,00

Rendiconto previsto dall'art. 48, c 3, del decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017

L'ETS nel corso dell'esercizio **non ha effettuato** alcuna raccolta fondi occasionale.

Andamento economico, finanziario e perseguimento finalità statutarie

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 19), deve dare informazioni in merito alla capacità dell'ETS di mantenere gli equilibri economici e finanziari, e l'evoluzione prevedibile della gestione:

Illustrazione della situazione dell'ente e dell'andamento della gestione

La situazione economico/finanziaria dell'ETS è **positiva**, pertanto esso è in grado di mantenere gli equilibri economici e finanziari, anche rispetto ad una evoluzione prevedibile della gestione riferita ai 12 mesi successivi.

In merito non sono stati elaborati budget previsionali.

Per maggiori chiarimenti si rimanda:

- a quanto già indicato in relazione di missione al punto "Illustrazione delle poste di bilancio, Introduzione, principi di redazione, b) Prospettiva della continuità aziendale";
- alle riclassificazioni e agli indici calcolati di seguito, per meglio illustrare la situazione economico/finanziaria e gli **equilibri**.

Altre informazioni

In considerazione delle dimensioni e dell'importanza dell'Ente, seguono altre informazioni sull'andamento della gestione.

Indicatori non finanziari

In merito agli indicatori non finanziari, idonei a chiarire l'andamento della gestione si fa presente che da quando si è dato vita alla Fondazione, vi è stata una crescita progressiva, prima di tutto, del numero di persone che ci contattano per ricevere spiegazioni sulla malattia di Huntington e informazioni su ricerca e terapie disponibili, per chiedere di partecipare a programmi di ricerca e di essere seguiti nel percorso della malattia. La newsletter cartacea viene spedita a 3.600 destinatari, che erano 2.500 nel 2021. Il nostro database istituzionale ha circa 6.500 contatti. Sono cresciute anche le collaborazioni a livello nazionale e internazionale, le risorse umane, le scelte del 5 per mille, gli accessi al sito, le persone indirizzate a noi da specialisti e strutture sanitarie.

Abbiamo ricevuto più volte il Patrocinio del Presidente della Repubblica, di AIFA, dell'ISS, del CNR, della Regione Lazio e del Comune di Roma al nostro Convegno Annuale, che hanno sempre relatori prestigiosi (sia Italiani che stranieri). Abbiamo contribuito a rafforzare la 'cultura' della partecipazione ai programmi di ricerca scientifica nel nostro Paese, perché il numero di pazienti che partecipano agli studi sulla malattia di Huntington è notevolmente aumentato da quando la Fondazione ha iniziato con metodo ad occuparsene. Inoltre, abbiamo dato vita ad un assetto organizzativo e di segreteria ambulatoriale estremamente efficiente, tale per cui nessun paziente rimane indietro. Vengono tutti chiamati e visti a scadenze regolari e quelli più fragili, più spesso. Il cartone animato 'The Broken Doll' ha ricevuto il premio Ferpi come migliore campagna di comunicazione al Festival Uno Sguardo Raro ed è stato tradotto in inglese, spagnolo, portoghese, arabo, francese e tedesco. Il nostro video in graphic animation 'La malattia di Huntington in 5 minuti' è stato usato in Germania come esempio di video chiaro e breve che spiega la complessità della malattia. Il video di 30 secondi 'la malattia di Huntington ha molti volti' ha ricevuto una menzione speciale nella prima edizione del Festival Uno Sguardo Raro. Ci riferiscono che quando si parla di Huntington e si discute di informazioni relative alla ricerca "sia sul web nei vari gruppi social sia di persona - si dice che una cosa è vera 'se l'ha detta la Fondazione LIRH'..

La nostra compliance ai Protocolli internazionali Enroll-HD e HDClarity è vicina del 100%, in base alla Metric Card di valutazione che riceviamo periodicamente.

Abbiamo dato vita ad una vera e propria rete sul territorio nazionale, in quanto sono nate ad oggi nove Associazioni di pazienti e familiari che hanno scelto di affiliarsi alla nostra Fondazione. Siamo parte di network europei e internazionali, come i EURORDIS-Rare Disease Europe, EHA European Huntington Disease Network, EHDN (European Huntington Disease Network), HSG (Huntington Study Group), HD-Cope (Huntington Disease Coalition for Patients Engagement). Da ultimo, ma non meno importante, stiamo lavorando per modificare la narrazione della malattia di Huntington, troppo spesso considerata un mero 'disordine del movimento', sottovalutandone il forte impatto che ha, invece, sulla salute mentale (ricordiamo che ha un altissimo tasso suicidario). Stiamo quindi promuovendo una strategia di collaborazione con e tra tutte le figure professionali che hanno un ruolo nella presa in carico, per assicurare alle persone con malattia di Huntington una assistenza competente e interdisciplinare. Perché, se anche la malattia non è (ancora) guaribile, la persona si può, e si deve, curare nei modi e nei tempi corretti, tenendo conto anche degli sviluppi della ricerca scientifica.

Principali rischi ed incertezze

Da un punto di vista gestionale e organizzativo, la principale incertezza è legata al team, alla eventualità che i collaboratori possano non garantire una sufficiente continuità di impegno negli anni.

Da un punto di vista finanziario, il rischio "comune a tutti" - è di poter andare incontro a periodi più difficili senza averlo potuto evitare. Al momento, tuttavia, non prevediamo che ciò possa accadere, almeno non nel breve e medio periodo.

Da un punto di vista ambientale e generale, la Fondazione corre forse il rischio "anche per la sua natura peculiare nel panorama italiano" - di non essere sempre correttamente 'inquadrata' per quello che realmente è: una organizzazione di ricerca E anche di advocacy. In altri termini, il rischio è che sia vista solo come organizzazione impegnata nella ricerca, o solo come organizzazione in grado di dare voce ai bisogni dei pazienti. La peculiarità di LIRH è che è entrambe le cose e dunque può parlare sia 'a nome' dei ricercatori che 'a nome' della comunità dei pazienti.

Rapporti con altri enti e con la rete associativa di cui l'organizzazione fa parte

La Fondazione ha rapporti significativi con le Associazioni ad essa affiliate ('partecipanti'): LIRH Toscana, LIRH Puglia, LIRH Sardegna, LIRH Sicilia, LIRH Piemonte, LIRH Umbria, LIRH Friuli Venezia Giulia, Life 4 Huntington e NOI Huntington.

e con la rete federativa UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare. Ha inoltre, come detto prima, rapporti di collaborazione scientifica con Enti e Università.

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri

Commento, evoluzione gestione e mantenimento equilibri economici/finanziari

Segue la riclassificazione del bilancio, secondo una logica aziendale, in funzione del calcolo di adeguati indici di bilancio patrimoniali, finanziari ed economici, lo scopo di illustrare correttamente l'andamento gestionale e l'evoluzione prevedibile della gestione:

liquidità	2025	2024
Immobilizzazioni immateriali	0	0
Immobilizzazioni materiali	284.066	278.759
Immobilizzazioni finanziarie	10.672	6.229
ATTIVO FISSO	294.738	284.988
Magazzino	0	0
Liquidità differite	53.881	71.719
Liquidità immediate	919.533	988.672
ATTIVO CORRENTE	973.414	1.060.391
CAPITALE INVESTITO	1.268.152	1.345.379
Passivo Riclassificato: Metodo Finanziario	2025	2024
MEZZI PROPRI	1.113.672	1.194.957
Passività consolidate	52.797	63.421
Passività correnti	95.203	87.335
CAPITALE DI TERZI	148.000	150.756
CAPITALE DI FINANZIAMENTO	1.261.672	1.345.713

Rendiconto di Gestione: a Valore Aggiunto	2025	2024
Valore della produzione caratteristica	789.880	793.870
Costo della produzione caratteristica	891.633	771.527
Rettifiche di ricavi caratteristici (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Rettifiche di costi caratteristici (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
MARGINE OPERATIVO LORDO	-101.753	22.343
Ammortamenti e accantonamenti	0	11.231
MARGINE OPERATIVO NETTO	-101.753	11.112
Risultato dell'area finanziaria	8.437	3.697
RISULTATO CORRENTE	-93.316	14.809
Ricavi non caratteristici	23.570	23.595
Costi non caratteristici	3.325	22.809
Altri oneri non caratteristici	0	0
Rettifiche di ricavi (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Rettifiche di costi (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Saldo area non caratteristica	20.245	786
RISULTATO ANTE IMPOSTE (o EBT)	-73.071	15.595
Imposte sul reddito	8.215	7.823
RISULTATO NETTO	-81.286	7.772

Indici di struttura	2025	2024
Indice di struttura secco (Indice di copertura delle immobilizzazioni con capitale proprio o Autocopertura del capitale fisso)	3,78	4,19
Indice di struttura allargato (Indice di copertura delle immobilizzazioni con fonti durevoli o Indice di copertura del capitale fisso)	3,96	4,42
Rapporto di indebitamento % (o Indice di Dipendenza Finanziaria)	11,67	11,21
Grado di indebitamento	1,14	1,13
Indice di elasticità dell'Attivo %	1.022,46	1.214,16
Indice di elasticità del Passivo %	64,33	57,93
Indici di liquidità	2025	2024
Capitale Circolante Netto (o Margine di Disponibilità)	878.211,00	973.056,00
Current Ratio (o Quoziente di Disponibilità)	10,22	12,14
Margine di tesoreria	878.211,00	973.056,00
Quoziente di tesoreria (o Quick Ratio)	10,22	12,14
Indici e Margini Economici	2025	2024
MOL (o EBITDA)	-101.753,00	22.343,00
MON (o EBIT)	-101.753,00	11.112,00
ROI % (Redditività del Capitale Investito nell'Area caratteristica)	-8,02	0,83
ROS % (Redditività delle Vendite o Prestazioni)	-12,88	1,40
ROE % (Redditività del Capitale Proprio)	-7,30	0,65

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 20), deve indicare le modalità di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale. In merito si fa presente quanto segue:

1) Interventi e prestazioni sanitarie da svolgere in strutture a tale scopo abilitate, sia in convenzione, che in forma di partenariato o con specifici accordi:

Gli interventi e le prestazioni vengono svolte presso la sede della Fondazione, autorizzata allo svolgimento di attività sanitarie, attraverso il Poliambulatorio Qrare (vedi sopra). Sporadicamente, le prestazioni vengono erogate presso sedi

ambulatoriali diverse, in capo ad Enti con cui sono in essere accordi di collaborazione (es. Ospedale CSS, Pubblica Assistenza di Campi Bisenzio/FI etc).

2) Prestazioni socio-sanitarie di cui al DPCR 129/2001

Le branche specialistiche abilitate sono neurologia, psichiatria, neuropsichiatria infantile, genetica medica, cardiologia. Nel Poliambulatorio della Fondazione viene dato sostegno anche in termini di counselling psicologico e di orientamento rispetto alle strutture territoriali alle quali potersi rivolgere.

3) Educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge n. 53/2003

Promuoviamo incontri formativi con medici e operatori sanitari. Negli ultimi anni, il nostro Convegno Annuale è un corso ECM e vede una buona partecipazione di figure cliniche e di ricerca.

4) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale

Conduciamo progetti di ricerca volti a comprendere meglio la storia naturale della malattia di Huntington e a identificare marcatori in grado di prevenirne l'esordio. Partecipiamo come partner a progetti di ricerca internazionale sull'uso della telemedicina nelle malattie neurodegenerative, sulla individuazione di marcatori vocali come predittori di esordio della malattia, sulla creazione di biobanche dedicate a malattie rare neurodegenerative.

Contributo attività diverse alla missione e carattere secondario e strumentale

Contributo attività diverse alla missione e carattere secondario e strumentale

Attività diverse, contributo alla missione e carattere secondario e strumentale

La relazione di missione, ai sensi del DM 5/3/2020, Modello C, numero 21), nell'ambito del perseguimento delle finalità dell'ente, deve indicare il contributo dato dalle **attività diverse** e il loro **carattere secondario e strumentale** rispetto all'attività di interesse generale.

L'ETS al 31/12/2025, come può evincersi dal dato numerico che segue, sostanzialmente svolge solo in modesta parte attività diverse.

Tuttavia, nel presente bilancio, figurano solo modeste entrate di natura commerciale per sponsorizzazioni e o contributi da privati, che prudenzialmente sono state classificate tra le attività diverse.

Art. 13 Comma 6 e Art 6 del D.Lgs.117/2017	
a. Ricavi da attività diverse ETS	23.570
b. Di cui proventi da distacco del personale	
c. Ricavi da attività diverse rettificati (a-b)	23.570
Parametri D.M.Lavoro 19/05/2021	2025
d. Entrate complessive	823.050
e. Di cui proventi da distacco del personale	
f. Entrate complessive rettificati (d-e)	823.050
LIMITE DEL 30% (su f)	246.915
Rispetto del limite delle entrate	
g. Costi complessivi	896.121
h. Di cui costi da distacco del personale	
i. Costi figurativi	
j. Costi complessivi rettificati (g-h+i)	896.121
LIMITE DEL 66% (su j)	591.440
Rispetto del limite dei costi	
Le Attività Diverse sono secondarie e strumentali	

Misure di trasparenza nel sistema delle erogazioni pubbliche per associazioni

Ai sensi dell'art. 1 comma **125-bis** della legge annuale per il mercato e la concorrenza (L.124/2017 integrata con D.L.34/2019, C.M.Lavoro 11/01/2019 e circolare congiunta Assonime/CNDCEC del 6/5/2019) per le imprese e gli enti, è introdotto un obbligo di rendicontazione, in bilancio, delle sovvenzioni, contributi, sussidi, vantaggi, o aiuti, in denaro o natura, non aventi carattere generale e privi di natura corrispettiva, retributiva o risarcitoria, percepiti dalle pubbliche amministrazioni.

Tale obbligo di pubblicazione NON sussiste ove l'importo delle sovvenzioni, dei contributi, degli incarichi retribuiti e

comunque dei vantaggi economici di qualunque genere ricevuti dal soggetto beneficiario sia inferiore a 10.000 euro nel periodo considerato.

Le associazioni di protezione ambientale, associazioni dei consumatori e degli utenti, nonché le associazioni, Onlus e fondazioni, di conseguenza gli ETS in genere, che intrattengono rapporti economici con pubbliche amministrazioni (o enti assimilati) o società da esse controllate o partecipate, comprese le società con titoli quotati, sono tenute a pubblicare entro il 30 giugno di ogni anno, nei propri **siti o portali digitali**, le informazioni relative alle erogazioni ricevute dalle medesime pubbliche amministrazioni e dai medesimi soggetti nell'anno precedente, se non inferiori ai 10.000 euro (con C.M.Lavoro 6/2021 è stato escluso dalla comunicazione il contributo del 5 per mille).

Gli ETS che hanno percepito aiuti di Stato e de minimis già segnalati nel Registro nazionale degli aiuti di Stato, possono limitarsi ad indicare la circostanza, rinviando alle informazioni presenti sul Registro stesso.

Nel corso del 2024, l'ETS ha percepito i seguenti importi, complessivamente superiori a 10.000 euro:

Tipo di vantaggio economico	Data	Importo Euro	Pubblica amministrazione erogante
Sovvenzioni		0	
Contributi		0	
Sussidi		0	
Vantaggi		0	
Aiuti		0	
CONTRIBUTO 5 PER MILLE	20/08/2025	76.056	AGENZIA DELLE ENTRATE
Totale		0	

Dichiarazione di conformità

Sottoscrizione da parte del legale rappresentante

La Presidente, Dr.ssa Barbara D'Alessio, consapevole delle responsabilità penali previste in caso di falsa dichiarazione, attesta, ai sensi dell'art.47 D.P.R. 445/2000, la corrispondenza del presente documento a quello conservato agli atti dell'ETS.

(Barbara D'Alessio)