

LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON

Bilancio al 31-12-2023

Dati identificativi dell'Ente	
Sede	Viale DI VILLA MASSIMO 4 - 00161 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)	Si

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2023	31/12/2022
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	4.634	4.634
3) attrezzature	11.846	1.298
4) altri beni	10.292	8.477
5) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	273.240	260.877
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	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri	16.220	0
Totale crediti	16.220	0
3) altri titoli	0	0
Totale immobilizzazioni finanziarie	16.220	0
Totale immobilizzazioni (B)	289.460	260.877

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	3.000	2.354
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso utenti e clienti	3.000	2.354

2) verso associati e fondatori

esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso associati e fondatori	0	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	2.156	18.037
esigibili oltre l'eserciz. successivo	6.836	0
Totale crediti tributari	8.992	18.037
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	8.011	3.455
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale crediti verso altri	8.011	3.455

Totale crediti	20.003	23.846
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	982.545	1.069.058
2) assegni	0	0
3) danaro e valori in cassa	41	12.894
Totale disponibilità liquide	982.586	1.081.952
Totale attivo circolante (C)	1.002.589	1.105.798
D) - Ratei e risconti attivi	0	659
Totale Attivo	1.292.049	1.367.334

PASSIVO

31/12/2023 31/12/2022

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	1.049.764	1.100.670
2) Altre riserve	2	0
Totale patrimonio libero	1.049.766	1.100.670
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	(73.581)	(50.906)

Totale patrimonio netto	1.182.663	1.256.242
B) - Fondi per rischi e oneri		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	36.248	25.004
2) per imposte, anche differite	0	0
3) altri	0	0
Totale fondi per rischi ed oneri	36.248	25.004
C) - Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		
0		
D) Debiti		
1) debiti verso banche		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	0
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso banche	0	0
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	12.284	34.938

esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	12.284	34.938
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	19.249	15.934
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti tributari	19.249	15.934
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
esigibili entro l'eserciz. successivo	16.891	13.773
esigibili oltre l'eserciz. successivo	688	0
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	17.579	13.773
11) debiti verso dipendenti e collaboratori		
esigibili entro l'eserciz. successivo	24.026	21.339
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	24.026	21.339
12) altri debiti		
esigibili entro l'eserciz. successivo	0	104
esigibili oltre l'eserciz. successivo	0	0
Totale altri debiti	0	104
Totale debiti	73.138	86.088
E) - Ratei e risconti passivi	0	0
Totale Passivo	1.292.049	1.367.334

RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI	31/12/2023	31/12/2022	PROVENTI E RICAVI	31/12/2023	31/12/2022
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	14.641	10.863	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	237.576	169.015	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	63.788	5.503	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	356.060
4) Personale	296.247	267.761	4) Erogazioni liberali	36.688	21.532
5) Ammortamenti	869	0	5) Proventi del 5 per mille	69.056	62.971
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	456.278	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	3.000	0
7) Oneri diversi di gestione	53.062	32.007	8) Contributi da enti pubblici	0	0
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	18.357	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
Totale	666.183	485.149	Totale	583.379	440.563

Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-) (82.804) (44.586)

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	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	1.879	446	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	24.094	9.153
4) Personale	13.527	2.606	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	14.107	900
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	2.711			
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	15.406	5.763	Totale	38.201	10.053
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	22.795	4.290

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	65	1) Da rapporti bancari	0	806
2) Su prestiti	582	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
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	11	253			
Totale	593	318	Totale	0	806
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	(593)	488

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

1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	107
3) Godimento beni di terzi	0	0			
4) Personale	54	0			
5) Ammortamenti	3.274	0			

5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	1.000	78			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	4.328	78	Totale	0	107

Totale oneri e costi	686.510	491.308	Totale proventi e ricavi	621.580	451.529
-----------------------------	----------------	----------------	---------------------------------	----------------	----------------

Avanzo/disavanzo prima delle imposte (+/-)	(64.930)	(39.779)
--	----------	----------

Imposte	8.651	11.127
---------	-------	--------

Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	(73.581)	(50.906)
------------------------------------	----------	----------

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Costi figurativi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi figurativi	31/12/2023	31/12/2022
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 31/12/2023 si chiude con un disavanzo € 73.581.

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 31/12/2023 dell'ente LEGA ITALIANA RICERCA HUNTINGTON 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 a 220.000,00 euro*, 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.

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 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, avendo promosso una iniziativa specifica chiamata 'Spazio Huntington "Uno Spazio a Misura di Bambino'.

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

L'attività viene svolta principalmente nella sede di Roma e si fonda su tre principali pilastri.

1) Assistenza

La Fondazione LIRH fornisce assistenza gratuita a persone affette e a rischio di ereditare la malattia di Huntington e ai loro familiari a livello nazionale (e non solo).

Le persone entrano in contatto con la 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 nel tempo interi nuclei familiari. Grazie a specifici accordi, gli incontri si svolgono in spazi ambulatoriali messi a disposizione a titolo gratuito da altri Enti: Istituto CSS-Mendel (Roma), Immobiliare Umbra (Centro Ambulatoriale - Milano), Pubblica Assistenza (Campi Bisenzio, Firenze), Associazione Hera onlus (Catania), Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza (S. Giovanni Rotondo, Foggia).

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 di oltre mille persone.

2) Ricerca

Fondazione LIRH 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 internazionali di ricerca osservazionale per la malattia di Huntington: Enroll-HD e HD-Clarity

Si occupa, inoltre, di indagare le aree legate al declino delle funzioni cognitive, alla qualità del sonno, alla malattia ad insorgenza pediatrica, alla telemedicina (partecipiamo per l'Italia all'unico progetto europeo sulla telemedicina per la malattia di Huntington, da rendere applicabile anche ad altre malattie neurodegenerative Health-RND <https://health-rnd.eu/>) alla qualità dell'assistenza sanitaria, alla identificazione di nuovi marcatori, allo sviluppo di nuove tecnologie a sostegno della ricerca. Conoscendone storia e condizione clinica, siamo in grado di informare pazienti eleggibili circa le sperimentazioni terapeutiche disponibili.

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. 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 Fondazione LIRH 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 diverse persone giuridiche quali: LIRH Toscana, LIRH Puglia, LIRH Sardegna, 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 attraverso la piattaforma zoom.

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 molto estesa - 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 accordi di collaborazione con l'Università dell'Aquila (Dipartimento di Scienze Cliniche Applicate e Biotecnologiche), l'Università Magna Grecia di Catanzaro (Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche), l'Università di Catania (Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale), la Fondazione Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo (FG), l'Istituto di specializzazione in psicoterapia 'Associazione Scuola di Psicoterapia Cognitiva', l'Istituto di specializzazione in psicoterapia 'Istituto Santa Chiara', entrambi con sede a Roma.

E' parte di Uniamo-Federazione Italiana Malattie Rare e di Eurordis (Rare Disease Europe); è nella rete del Patient Advocacy Lab di ALTEMS dell'Università Cattolica; aderisce all'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 31/12/2023 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 31/12/2023, 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 31/12/2023 non si sono verificati casi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso alle deroghe di cui agli artt. 2423, comma 5.

Correzione di errori rilevanti

Nel bilancio chiuso al 31/12/2023 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 31/12/2023 non si rilevano problematiche generali di comparazione con l'esercizio precedente.

In alcuni casi, tuttavia, si è reso necessario riclassificare meglio alcune voci contabili del 2022 rispetto all'originaria classificazione eseguita lo scorso esercizio (2022).

Tale riclassificazione non ha portato tuttavia ad alcuna sostanziale variazione.

Criteri di valutazione applicati

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

I criteri di valutazione adottati per la formazione del bilancio chiuso al 31/12/2023 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.

L'ETS, al 31/12/2023, non ha usufruito della sospensione degli ammortamenti dei beni immateriali, ai sensi dell'art. 60 L.126/2020 prorogato con art. 1 comma 711 della L.234/2021 (legge di stabilità 2022 e ss).

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. L'ETS al 31/12/2023, non ha usufruito della sospensione degli ammortamenti dei beni materiali, ai sensi dell'art. 60 L.126/2020 prorogato con art. 1 comma 711 della L.234/2021 (legge di stabilità 2022 e ss.). 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 31/12/2023.

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 31/12/2023.

Partecipazioni

L'ETS non ha alcuna partecipazione al 31/12/2023.

Fondi per rischi e oneri

Non è previsto alcun fondo per rischi e oneri al 31/12/2023.

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 31/12/2023, 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 2023:

Assistenza

Nel corso del 2023, sono state offerte circa 1.600 visite gratuite, di cui 94 prime visite. Di queste, 634 sono state visite di follow-up (controllo) nell'ambito dei due studi internazionali osservazionali precedentemente citati. Sono stati effettuati 32 colloqui di counselling pre- test genetico e 400 colloqui di supporto psicologico. Stimiamo di avere incontrato complessivamente, nello svolgimento dell'attività di assistenza circa 3.000 persone. La segreteria ha

risposto a 2.500 telefonate al numero verde 800.388.330.

Ricerca

Abbiamo sottomesso i risultati dell'indagine qualitativa condotta su pazienti e caregiver sull'accesso al supporto psicologico pubblico per le persone con malattia di Huntington (pubblicati nel 2024).

Abbiamo inserito nello studio Enroll-HD 99 nuovi partecipanti e nello Studio HDClarity 13 nuovi partecipanti, raggiungendo rispettivamente il numero complessivo di 1.146 e di 77 partecipanti inseriti. Siamo tra le prime tre organizzazioni al mondo per numero di persone coinvolte in questi due programmi. Abbiamo inoltre favorito l'inserimento di 33 pazienti in studi sperimentali terapeutici.

La presenza in questi eventi ci ha consentito di incontrare molti ricercatori e rappresentanti di industrie interessate a promuovere iniziative sperimentali anche in Italia, con cui abbiamo avviato concreti percorsi di collaborazione.

Abbiamo partecipato alle principali Conferenze internazionali sulla malattia di Huntington: la Conferenza di HDYO (Huntington Disease Youth Organization) a Glasgow (UK), con una relazione sulla malattia di Huntington nei bambini a cura del direttore scientifico, la Conferenza di Fondazione CHDI a Dubrovnik (Croazia), il Convegno Annuale di Huntington Study Group "il network di ricerca Nord Americano - negli Stati Uniti (2-4 Novembre 2023, Phenix, AZ).

Conoscenza

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare abbiamo organizzato una diretta facebook con i ragazzi di NOI Huntington sulla partecipazione delle giovani generazioni ai programmi di ricerca. Abbiamo registrato e divulgato video testimonianze sulle buone pratiche di assistenza per le persone con malattia di Huntington, abbiamo partecipato all'evento istituzionale sulle malattie rare organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità.

Abbiamo partecipato ad incontro con le famiglie Huntington a Cagliari, spiegando loro dove va la ricerca clinica e soprattutto raccogliendo i loro bisogni e i loro dubbi.

Abbiamo promosso il nostro Convegno Annuale di divulgazione dei risultati della ricerca a dicembre (Centro Congressi Roma Eventi, 2 Dicembre 2024), come sempre con ospiti internazionali, con la partecipazione di 200 persone, provenienti da tutto il territorio nazionale.

Abbiamo accolto presso la nostra sede l'Amministratore Delegato della Fondazione CHDI (con sede a New York, USA) che è venuta a ringraziarci dell'impegno nel programma di ricerca Enroll-HD a 10 anni dall'avvio del programma, di cui sono ideatori e finanziatori.

Presenza sul web

Nel corso del 2023 la nostra visibilità su internet ha continuato a crescere, facendo registrare i seguenti numeri: 183.000 utenti del sito (150.000 nel 2022) - 534 followers su LinkedIn (378 nel 2022) - 6.163 like su Facebook (6.142 nel 2022) e 6263 followers (6.202 nel 2022) - 789 followers su Instagram (702 nel 2022) - 280 followers su Twitter (258 nel 2022) - 447 iscritti al canale YouTube (399 nel 2022)

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 31/12/2023 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:

B) Immobilizzazioni

Sospensione degli ammortamenti

Con l'articolo 60, commi 7-bis/7-quinquies della Legge n. 126 del 13 ottobre 2020 (conversione del D.L.104/2020) il legislatore ha introdotto la facoltà di sospensione civilistica degli ammortamenti dei *beni materiali ed immateriali* iscritti nel bilancio del 2020. Tale norma è stata prorogata per il 2021 dall'art. 1 comma 711 della legge 234/2021 (Legge di Stabilità 2022) ed integrata con Legge di conversione del Decreto Milleproroghe 2022, che estende il beneficio anche ai soggetti che nel precedente bilancio hanno effettuato una sospensione parziale dell'ammortamento annuo del costo delle immobilizzazioni materiali e immateriali o l'hanno fatto solo su alcuni cespiti.

Ricorrendone le condizioni 2021, l'ammortamento può essere sospeso completamente o parzialmente, rimandando agli esercizi successivi la quota civilistica non rilevata nel 2021, quindi prolungando la vita utile del cespite di un anno e può riguardare tutti i cespiti, una categoria, una parte della categoria, fino al caso di un solo cespite. Poiché si tratta di una facoltà inserita in un contesto normativo preordinato ad introdurre misure agevolative dovute alla pandemia SARS-COV-2, viene lasciata massima discrezionalità nelle scelte del redattore del bilancio a condizione che vi sia coerenza con le ragioni fornite in relazione di missione.

I soggetti che si avvalgono della facoltà, devono accantonare la parte corrispondente al maggior avanzo conseguito nell'esercizio, al netto delle eventuali imposte differite passive stanziare (Assonime 2/2021), ad una *riserva indisponibile*. In caso di avanzi inferiori all'ammortamento sospeso, o in caso di disavanzi di esercizio, per alimentare la riserva indisponibile occorrerà attingere a riserve di avanzi o altre riserve preesistenti. In loro assenza, la riserva indisponibile verrà integrata negli esercizi successivi. La riserva tornerà ad essere *disponibile*, con gradualità, in ogni esercizio successivo in cui l'ammortamento sospeso verrà stanziato in bilancio e non dedotto fiscalmente.

A prescindere dall'imputazione nel Rendiconto gestionale, gli ammortamenti sospesi sono pienamente riconosciuti:

- in deduzione dal reddito fiscale (ai sensi del DPR 917/86 - imposte sui redditi);
- in deduzione dal valore della produzione netta (ai sensi del D.Lgs. 446/97- Irap).

La deduzione fiscale è ritenuta comunque facoltativa (Agenzia delle Entrate Interpello n.607 del 17/09/2021).

Come innanzi riportato l'ETS, al 31/12/2023, non ha usufruito della sospensione degli ammortamenti ex art. 60 L.126/2020 e successive proroghe.

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	1.879	0	13.527	0	0	0	15.406

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	1.879	0	13.527	0	0	0	15.406
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	6.761	1.298	8.477	0	263.004
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	2.127	0	-1.498	0	629
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	246.468	4.634	1.298	9.975	0	262.375
Variazioni nell'esercizio						

Incrementi per acquisizioni	0	0	11.251	5.255	0	16.506
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	703	3.440	0	4.143
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	0	0	0	0
Altre variazioni	0	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	10.548	1.815	0	12.363
Valore di fine esercizio						
Costo	246.468	6.761	12.549	12.233	0	278.011
Contributi ricevuti	0	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0	0
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	2.127	703	1.942	0	4.772
Svalutazioni	0	0	0	0	0	0
Valore di bilancio	246.468	4.634	11.846	10.291	0	273.239

Commento, movimenti delle immobilizzazioni materiali

L'ETS, al 31/12/2023, 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

Variazioni e scadenza dei crediti iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie

Segue tabella sulle variazioni e scadenza dei crediti iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie:

	Valore di inizio esercizio	Variazioni nell'esercizio	Valore di fine esercizio	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata residua superiore a 5 anni
Crediti Immobilizzati verso imprese controllate	0	0	0	0	0	0
Crediti Immobilizzati verso imprese collegate	0	0	0	0	0	0
Crediti Immobilizzati verso altri enti del Terzo settore	0	0	0	0	0	0
Crediti Immobilizzati verso altri	0	16.220	16.220	16.220	0	0
Totale Crediti Immobilizzati	0	16.220	16.220	16.220	0	0

Seguono altri commenti sui movimenti dei crediti iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie.

Le immobilizzazioni iscritte in bilancio sono relative a **crediti per depositi cauzionali** su contratti di locazione passiva.

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
1.105.798	-100.839	1.004.959

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
23.846	-1.472	22.374

Analisi della scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Segue tabella sulle scadenze dei crediti iscritti nell'attivo circolante:

	Quota scadente entro l'esercizio	Quota scadente oltre l'esercizio	Di cui di durata residua superiore a 5 anni
Crediti verso utenti e clienti iscritti nell'attivo circolante	3.000		
Crediti verso associati e fondatori iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso enti pubblici iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso soggetti privati per contributi iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso enti della stessa rete associativa iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso altri enti del Terzo settore iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso imprese controllate iscritti nell'attivo circolante			
Crediti verso imprese collegate iscritti nell'attivo circolante			
Crediti tributari iscritti nell'attivo circolante	2.156	9.207	
Crediti da 5 per mille iscritti nell'attivo circolante			
Imposte anticipate iscritte nell'attivo circolante			
Crediti verso altri iscritti nell'attivo circolante	8.011		
Totale crediti iscritti nell'attivo circolante	13.167	9.207	0

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
1.081.952	-99.367	982.585

D) Ratei e risconti attivi

Commento, ratei e risconti attivi

Non sussistono al 31/12/2023, ratei e risconti aventi durata superiore a cinque anni.

Mentre i risconti attivi rilevati in bilancio sono riferiti a polizze assicurative.

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
659	-659	

Passivo

Introduzione, passivo

Segue tabella sintetica sulla variazione del passivo:

Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
1.367.334	-75.286	1.292.048

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
1.256.242	-73.581	1.182.661

Movimentazioni delle voci di patrimonio netto

Segue tabella sulle movimentazioni delle voci del patrimonio netto:

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/ copertura del disavanzo dell'esercizio precedente	Altre variazioni			Avanzo/ disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
			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
	Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0	0	0		0
	Riserve vincolate destinate da terzi	0	0	0	0		0
	Totale patrimonio vincolato	0	0	0	0	0	0
Patrimonio libero	Riserve di utili o avanzi di gestione	1.100.670	0	0	0		1.049.764
	Altre riserve	0	0	0	0		0
	Totale patrimonio libero	1.100.670	0	0	0	0	1.049.764
Avanzo/disavanzo d'esercizio	-50.906	0	0	22.675	0	-73.581	-73.581
Totale patrimonio netto	1.256.242	0	0	22.675	0	-73.581	1.182.661

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 31/12/2023 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.

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
25.004	11.244	36.248

	Fondo trattamento di quiescenza e obblighi simili	Fondo per imposte anche differite	Altri fondi	Totale fondi per rischi e oneri
Valore di inizio esercizio	25.004	0		25.004
Variazioni nell'esercizio				
Accantonamento dell'esercizio	11.244			11.244
Utilizzo nell'esercizio				0
Altre variazioni				0
Totale variazioni	11.244	0	0	11.244
Valore di fine esercizio	36.248	0		36.248

Il fondo TFR accantonato, rappresenta l'effettivo debito dell'ETS al 31/12/2023 verso i dipendenti in forza a tale data e comprende, oltre agli importi maturati nell'esercizio 2023, anche la rivalutazione con il coefficiente Istat degli importi già accantonati, al netto degli anticipi corrisposti.

D) Debiti

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

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			
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	12.284		
Debiti verso imprese controllate e collegate			
Debiti tributari	19.249		
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	16.891	688	
Debiti verso dipendenti e collaboratori	24.026		
Altri debiti			
Totale debiti	72.450	688	0

Descrizione dei debiti per erogazioni liberali condizionate

L'ETS al 31/12/2023 non ha debiti per erogazioni liberali condizionate.

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 31/12/2023.

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
666.183	485.147	181.036	583.378	440.563	142.815
			Att. Interesse Generale: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			-82.805	-44.584	-38.221

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
15.406	5.763	9.643	38.202	10.053	28.149
			Attività Diverse: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			22.796	4.290	18.506

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

593	317	276		806	-806
			Att. finanz. e patrimoniali: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			-593	489	-1.082

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
4.328	78	4.250	0	105	-105
			Supporto Generale: avanzo/disavanzo (+/-)		
			Valore dell'esercizio	Valore esercizio precedente	Variazione
			-4.328	27	-4.355

	Ricavi, rendite e proventi	Costi e oneri	Avanzo/disavanzo
A) Attività di interesse generale	583.378	666.183	-82.805
B) Attività diverse	38.202	15.406	22.796
C) Attività di raccolta fondi			0
D) Attività finanziarie e patrimoniali		593	-593
E) Supporto generale		4.328	-4.328
Avanzo/disavanzo prima delle imposte (+/-)	621.580	686.510	-64.930

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
11.127	-2.476	8.651

	Valore esercizio precedente	Variazione	Valore dell'esercizio
Imposte correnti:	11.127	-11.127	0
IRES	2.051	-2.051	

IRAP	9.076	-9.076	
Imposte sostitutive		0	
Imposte esercizi precedenti:	0	8.651	8.651
IRES		5.712	5.712
IRAP		2.939	2.939
Imposte differite:	0	0	0
IRES		0	
IRAP		0	
Imposte anticipate:	0	0	0
IRES		0	
IRAP		0	
Totale Imposte	11.127	-2.476	8.651

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 31/12/2023 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 31/12/2023 vi sono 8 dipendenti occupati e l'organico non ha subito variazioni sostanziali rispetto all'anno precedente.

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 31/12/2023 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 31/12/2023 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 31/12/2023 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.

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 31/12/2023, 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 31/12/2023 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: 25.244,00€

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 seguite nel percorso della malattia. La newsletter cartacea viene spedita a 3.000 indirizzi, che erano 2.500 nel 2021. Il nostro database istituzionale ha oltre 5.000 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 Italiano 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 tre Associazioni di pazienti e familiari che hanno scelto di avere il nome LIRH (LIRH Toscana, LIRH Puglia e LIRH Sardegna), più una quarta che, pur non avendo il nostro nome, è nata con il nostro supporto e si chiama NOI Huntington, la prima e unica associazione giovanile italiana sulla malattia di Huntington. Siamo parte di network europei e internazionali, come i EURORDIS-Rare Disease Europe, EHA European Huntington Disease Network, EHDN (European Huntington Disease Network), HDG (Huntington Study Group), HD-Cope (Huntington Disease Coalition for Patients Engagement). Possiamo affermare di essere in grado di raggiungere e migliorare la qualità - e l'aspettativa della qualità - di vita di molte migliaia di persone nel nostro Paese.

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

L'ETS ha rapporti significativi con altri Enti, in particolare con le Associazioni ad essa 'partecipanti': LIRH Toscana, LIRH Puglia, LIRH Sardegna e NOI Huntington, La Rete Italiana dei Giovani.

Oltre a questi, ha rapporti di collaborazione scientifica con Enti e Università.

Ha inoltre rapporti significativi con la rete associativa di cui parte: UNIAMO Federazione Malattie Rare.

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	2023	2022
Immobilizzazioni immateriali	0	0
Immobilizzazioni materiali	273.240	260.877
Immobilizzazioni finanziarie	9.207	0
ATTIVO FISSO	282.447	260.877
Magazzino	0	0
Liquidità differite	29.387	24.505
Liquidità immediate	982.585	1.081.952
ATTIVO CORRENTE	1.011.972	1.106.457
CAPITALE INVESTITO	1.294.419	1.367.334
Passivo Riclassificato: Metodo Finanziario	2023	2022
MEZZI PROPRI	1.182.661	1.256.242
Passività consolidate	36.936	25.004
Passività correnti	72.450	86.861
CAPITALE DI TERZI	109.386	111.865
CAPITALE DI FINANZIAMENTO	1.292.047	1.368.107
Rendiconto di Gestione: a Valore Aggiunto	2023	2022
Valore della produzione caratteristica	583.378	440.668
Costo della produzione caratteristica	666.368	485.225
Rettifiche di ricavi caratteristici (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Rettifiche di costi caratteristici (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
MARGINE OPERATIVO LORDO	-82.990	-44.557
Ammortamenti e accantonamenti	4.143	0
MARGINE OPERATIVO NETTO	-87.133	-44.557
Risultato dell'area finanziaria	-593	488
RISULTATO CORRENTE	-87.726	-44.069
Ricavi non caratteristici	38.202	10.053
Costi non caratteristici	15.406	5.763
Altri oneri non caratteristici	0	0
Rettifiche di ricavi (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Rettifiche di costi (+Aumento/-Diminuzione)	0	0
Saldo area non caratteristica	22.796	4.290
RISULTATO ANTE IMPOSTE (o EBT)	-64.930	-39.779
Imposte sul reddito	8.651	11.127
RISULTATO NETTO	-73.581	-50.906

Indici di struttura	2023	2022
Indice di struttura secco (Indice di copertura delle immobilizzazioni con capitale proprio o Autocopertura del capitale fisso)	4,19	4,82
Indice di struttura allargato (Indice di copertura delle immobilizzazioni con fonti durevoli o Indice di copertura del capitale fisso)	4,32	4,91
Rapporto di indebitamento % (o Indice di Dipendenza Finanziaria)	8,45	8,18
Grado di Indebitamento	1,09	1,09
Indice di elasticità dell'Attivo %	1.396,79	1.273,82
Indice di elasticità del Passivo %	66,23	77,65
Indici di liquidità	2023	2022
Capitale Circolante Netto (o Margine di Disponibilità)	939.522,00	1.019.596,00

Current Ratio (o Quoziente di Disponibilità)	13,97	12,74
Margine di tesoreria	939.522,00	1.019.596,00
Quoziente di tesoreria (o Quick Ratio)	13,97	12,74
Indici e Margini Economici	2023	2022
MOL (o EBITDA)	-82.990,00	-44.557,00
MON (o EBIT)	-87.133,00	-44.557,00
ROI % (Redditività del Capitale Investito nell'Area caratteristica)	-6,73	-3,26
ROS % (Redditività delle Vendite o Prestazioni)	-14,94	-10,11
ROE % (Redditività del Capitale Proprio)	-6,22	-4,05

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:

La Fondazione ha in essere accordi di collaborazione e convenzioni con Ospedali e altri Enti abilitati allo svolgimento di attività sanitarie, in cui effettua visite neurologiche e psicologiche gratuite a Roma, (presso CSS-Mendel) Milano (Presso Ambulatorio Centro Medico Certosa), Campi Bisenzio (Firenze) presso Pubblica Assistenza, San Giovanni Rotondo (Foggia) presso Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, Sa. Agata Li Battiati (Catania) presso il Centro HERA.

Le persone vengono prese in carico in conformità con le Linee Guida Internazionali per il Trattamento della malattia di Huntington e le Linee Guida Internazionali sul Counselling Genetico. Tutto il nostro personale dedicato alla clinica è coinvolto anche in attività di ricerca.

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

Negli Ambulatori LIRH viene dato orientamento e sostegno in termini informativi anche rispetto ad esigenze più ampie rispetto a quelle mediche, come informazioni sui servizi disponibili sul proprio territorio o informazioni relative a normative a sostegno dei soggetti fragili. Questo ruolo è svolto soprattutto dalle Associazioni territoriali 'partecipanti'.

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

Promuoviamo incontri formativi con medici e operatori sanitari operanti in strutture diurne e/o negli ambulatori di neurologia, con o senza il riconoscimento di crediti ECM. Riteniamo fondamentale diffondere tra gli addetti ai lavori una maggiore e migliore conoscenza di questa malattia rara, che comprende anche la necessità di avere un approccio olistico e multidisciplinare rispetto al malato, da un lato e, dall'altro lato, implica la opportunità di prevedere un piano assistenziale 'familiare', non soltanto individuale, in quanto tutti i membri della famiglia hanno diritto ad essere preparati ad affrontare quello che accadrà.

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. Stiamo lavorando anche su aspetti meno studiati, quali ad esempio gli effetti della tossicità del gene sul sistema nervoso periferico e su altre parti del corpo, quali fegato e intestino. Nel mondo scientifico l'Huntington è considerato un modello di studio anche per conoscere meglio e possibilmente sconfinare altre malattie neurodegenerative più note e più diffuse, come l'Alzheimer o il Parkinson.

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 31/12/2023, sostanzialmente, non svolge alcuna attività diversa.

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	38.202

b. Di cui proventi da distacco del personale	
c. Ricavi da attività diverse rettificate (a-b)	38.202
Parametri D.M.Lavoro 19/05/2021	2023
d. Entrate complessive	621.580
e. Di cui proventi da distacco del personale	
f. Entrate complessive rettificate (d-e)	621.580
LIMITE DEL 30% (su f)	186.474
Rispetto del limite delle entrate	
g. Costi complessivi	686.510
h. Di cui costi da distacco del personale	0
i. Costi figurativi	
j. Costi complessivi rettificati (g-h+i)	686.510
LIMITE DEL 66% (su j)	453.097
Rispetto del limite dei costi	
Le Attività Diverse sono secondarie e strumentali	

Art. 79 comma 5 del D.Lgs. 117/2017 e D.M. 5 marzo 2020, modello C, n.20)			
ATTIVITA' COMMERCIALI			2023
. Attività diverse (art. 6)			38.202
. Attività di interesse generale (art. 5) svolte con modalità commerciali (cioè derogando all'art. 79, commi 2, 2-bis, 3)			
. di cui sponsorizzazioni rispettose dell'art.6 (da detrarre)			24.094
Totale Ricavi Commerciali			14.108
ATTIVITA' NON COMMERCIALI	Teoriche	Effettive Commerciali	Effettive Non Commerciali
. Totale attività di interesse generale (art.5)	583.378		583.378
. Contributi, sovvenzioni, liberalità, quote associative ed altre entrate assimilabili			
. Valore normale delle cessioni e prestazioni gratuite (proventi figurativi)			
Totale Ricavi NON Commerciali			583.378
L'Ente del terzo settore nell'anno corrente è NON COMMERCIALE			

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 2023, 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	
5 PER MILLE (ANNO 2022)	12/12/2023	69.055,83	AGENZIA DELLE ENTRATE
Totale		0	

Dichiarazione di conformità

Sottoscrizione da parte del legale rappresentante

Il 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.

(D'Alessio Barbara)