

Mod. A - STATO PATRIMONIALE

	Al 31/12 2025	Al 31/12 2024	
ATTIVO			
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	€	- €	-
B) IMMOBILIZZAZIONI			
I - Immobilizzazioni immateriali			
1) costi di impianto e di ampliamento	€	- €	-
2) costi di sviluppo	€	- €	-
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	€	- €	-
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	€	- €	-
5) avviamento	€	- €	-
6) immobilizzazioni in corso e acconti	€	- €	-
7) altre	€	- €	-
Totale immobilizzazioni immateriali	€	- €	-
II - Immobilizzazioni materiali			
1) terreni e fabbricati	€	- €	-
2) impianti e macchinari	€	- €	-
3) attrezzature	€	- €	-
4) altri beni	€	- €	-
5) immobilizzazioni in corso e acconti	€	- €	-
Totale immobilizzazioni materiali	€	- €	-
III - Immobilizzazioni finanziarie			
1) partecipazioni in:			
a) imprese controllate	€	- €	-
b) imprese collegate	€	- €	-
c) altre imprese	€	- €	-
Totale partecipazioni	€	- €	-
2) crediti			
a) imprese controllate			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti imprese controllate	€	- €	-
b) imprese collegate			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti imprese collegate	€	- €	-
c) verso altri enti del Terzo settore			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	€	- €	-
d) verso altri			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso altri	€	- €	-
Totale crediti	€	- €	-
3) altri titoli	€	- €	-
Totale immobilizzazioni finanziarie	€	- €	-
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€	- €	-
C) ATTIVO CIRCOLANTE			
I - Rimanenze			
1) materie prime, sussidiarie e di consumo	€	- €	-
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	€	- €	-
3) lavori in corso su ordinazione	€	- €	-
4) prodotti finiti e merci	€	- €	-
5) acconti	€	- €	-
Totale rimanenze	€	- €	-
II - Crediti			
1) verso utenti e clienti			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso utenti e clienti	€	- €	-
2) verso associati e fondatori			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso associati e fondatori	€	- €	-
3) verso enti pubblici			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso enti pubblici	€	- €	-
4) verso soggetti privati per contributi			
esigibili entro l'esercizio successivo	€	- €	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	- €	-
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	€	- €	-

5) verso enti della stessa rete associativa				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	€	-	€	-
6) verso altri enti del Terzo settore				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	€	-	€	-
7) verso imprese controllate				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti verso imprese controllate	€	-	€	-
8) verso imprese collegate				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti verso imprese collegate	€	-	€	-
9) crediti tributari				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	0	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti tributari	€	0	€	-
10) da 5 per mille				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti da 5 per mille	€	-	€	-
11) imposte anticipate				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti imposte anticipate	€	-	€	-
12) verso altri				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale crediti verso altri	€	-	€	-
Totale crediti	€	0	€	-
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni				
1) partecipazioni in imprese controllate	€	-	€	-
2) partecipazioni in imprese collegate	€	-	€	-
3) altri titoli	€	-	€	-
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	€	-	€	-
IV - Disponibilità liquide				
1) depositi bancari e postali	€	34.053	€	25.773
2) assegni	€	-	€	-
3) danaro e valori in cassa	€	571	€	600
Totale disponibilità liquide	€	34.624	€	26.373
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	€	34.624	€	26.373
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	€	-	€	-
Totale Attivo	€	34.624	€	26.373
PASSIVO				
A) PATRIMONIO NETTO				
I - Fondo di dotazione dell'ente	€	-	€	-
II - Patrimonio vincolato				
1) riserve statutarie	€	-	€	-
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€	-	€	-
3) riserve vincolate destinate da terzi	€	-	€	-
Totale patrimonio vincolato	€	-	€	-
III - Patrimonio libero				
1) riserve di utili o avanzi di gestione	€	26.373	€	29.037
2) altre riserve	€	-	€	-
Totale patrimonio libero	€	26.373	€	29.037
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	€	8.235	€	(2.664)
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€	34.608	€	26.373
B) FONDI PER RISCHI E ONERI				
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	€	-	€	-
2) per imposte, anche differite	€	-	€	-
3) altri	€	-	€	-
TOTALE FONDI PER RISCHI E ONERI	€	-	€	-
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€	-	€	-
D) DEBITI				
1) debiti verso banche				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	16	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
Totale debiti verso banche	€	16	€	-

2) debiti verso altri finanziatori				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso altri finanziatori</i>	€	-	€	-
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti</i>	€	-	€	-
4) debiti verso enti della stessa rete associativa				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso enti della stessa rete associativa</i>	€	-	€	-
5) debiti per erogazioni liberali condizionate				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti per erogazioni liberali condizionate</i>	€	-	€	-
6) acconti				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale acconti</i>	€	-	€	-
7) debiti verso fornitori				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso fornitori</i>	€	-	€	-
8) debiti verso imprese controllate e collegate				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso imprese controllate e collegate</i>	€	-	€	-
9) debiti tributari				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti tributari</i>	€	-	€	-
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale</i>	€	-	€	-
11) debiti verso dipendenti e collaboratori				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso dipendenti e collaboratori</i>	€	-	€	-
12) altri debiti				
esigibili entro l'esercizio successivo	€	-	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-
<i>Totale altri debiti</i>	€	-	€	-
TOTALE DEBITI	€	16	€	-
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	€	-	€	-
Totale Passivo	€	34.624	€	26.373

Mod. B - RENDICONTO GESTIONALE

2025				2024				2025				2024			
ONERI E COSTI								PROVENTI E RICAVI							
A) Costi e oneri da <u>attività di interesse generale</u>								A) Ricavi, rendite e proventi da <u>attività di interesse generale</u>							
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	€	585	€	660						
2) Servizi	€	3.256	€	6.638	2) Proventi dagli associati per attività mutualistiche	€	-	€	-						
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	793	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€	-	€	-						
4) Personale	€	-	€	1.302	4) Erogazioni liberali	€	-	€	-						
5) Ammortamenti	€	-	€	-	5) Proventi del 5 per mille	€	-	€	-						
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	€	-	€	-	6) Contributi da soggetti privati	€	15.154	€	12.644						
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€	-	€	-	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€	-	€	-						
7) Oneri diversi di gestione	€	4.318	€	7.579	8) Contributi da enti pubblici	€	-	€	-						
8) Rimanenze iniziali	€	-	€	-	9) Proventi da contratti con enti pubblici	€	-	€	-						
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€	-	€	-	10) Altri ricavi, rendite e proventi	€	-	€	-						
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€	-	€	-		€	161	€	508						
					11) Rimanenze finali	€	-	€	-						
Totale	€	7.574	€	16.312	Totale	€	15.900	€	13.812						
								Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)							
								€ 8.326 € (2.500)							
B) Costi e oneri da <u>attività diverse</u>								B) Ricavi, rendite e proventi da <u>attività diverse</u>							
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€	-	€	-						
2) Servizi	€	-	€	-	2) Contributi da soggetti privati	€	-	€	-						
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	€	-	€	-						
4) Personale	€	-	€	-	4) Contributi da enti pubblici	€	-	€	-						
5) Ammortamenti	€	-	€	-	5) Proventi da contratti con enti pubblici	€	-	€	-						
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	€	-	€	-											

6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€	-	€	-	6) Altri ricavi, rendite e proventi	€	-	€	-
7) Oneri diversi di gestione	€	-	€	-	7) Rimanenze finali	€	-	€	-
8) Rimanenze iniziali	€	-	€	-					
Totale	€	-	€	-	Totale	€	-	€	-
					Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)	€	-	€	-
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	€	-	€	-	1) Proventi da raccolte fondi abituali	€	-	€	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	€	-	€	-	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	€	-	€	-
3) Altri oneri	€	-	€	-	3) Altri proventi	€	-	€	-
Totale	€	-	€	-	Totale	€	-	€	-
					Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	€	-	€	-
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali					D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali				
1) Su rapporti bancari	€	91	€	163	1) Da rapporti bancari	€	0	€	-
2) Su prestiti	€	-	€	-	2) Da altri investimenti finanziari	€	-	€	-
3) Da patrimonio edilizio	€	-	€	-	3) Da patrimonio edilizio	€	-	€	-
4) Da altri beni patrimoniali	€	-	€	-	4) Da altri beni patrimoniali	€	-	€	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	€	-	€	-	5) Altri proventi	€	-	€	-
6) Altri oneri	€	-	€	-					
Totale	€	91	€	163	Totale	€	0	€	-
					Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	) €	(91) €	(163)	
E) Costi e oneri di supporto generale					E) Proventi di supporto generale				
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	-	€	-	1) Proventi da distacco del personale	€	-	€	-
2) Servizi	€	-	€	-	2) Altri proventi di supporto generale	€	-	€	-
3) Godimento di beni di terzi	€	-	€	-					
4) Personale	€	-	€	-					
5) Ammortamenti	€	-	€	-					
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	€	-	€	-					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	€	-	€	-					
7) Altri oneri	€	-	€	-					

8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€	-	€	-				
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	€	-	€	-				
Totale	€	-	€	-	Totale	€	-	€
Totale oneri e costi	€	7.665	€	16.475	Totale proventi e ricavi	€	15.900	€
					Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	€	8.235	€
					Imposte	€	-	€
					Avanzo/Disavanzo d'esercizio (+/-)	€	8.235	€
COSTI E PROVENTI FIGURATIVI								
2025				2024	2025			
					2024			
Costi figurativi				Proventi figurativi				
1) da attività di interesse generale	€	-	€	-	1) da attività di interesse generale	€	-	€
2) da attività diverse	€	-	€	-	2) da attività diverse	€	-	€
Totale	€	-	€	-	Totale	€	-	€

Mod. C - RELAZIONE DI MISSIONE¹ esercizio 2025

1)

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

L'associazione p63 Sindrome E.E.C. International nasce nel 2009 dalla volontà di un gruppo di mamme e donne, a Padova, con lo scopo di supportare le persone con malattia rara (e in particolare affette dalla mutazione del gene p63), aiutandole ad ampliare la gamma di competenze. L'associazione è un ente di promozione sociale, che si propone la diffusione tra i cittadini della conoscenza e supportare le richieste di aiuto e informazione in merito alle malattie rare.

Fornisce, tramite le sedi operative dislocate nel territorio nazionale, attività di formazione-informazione, aggregazione e sostegno alle persone e famiglie con malattia rara. Sensibilizza il maggior numero di persone possibile e raccoglie fondi, donazioni per la ricerca scientifica sulla sindrome E.E.C segue delle linee precise indicate da referenti medici e ricercatori, che hanno istruito e formato sul delicato quanto importante tema della ricerca scientifica, considerato oggi emergenza sociale.

MISSIONE PERSEGUITA

Gli obiettivi principali sono l'aggregazione, l'integrazione ed il sostegno in tutte le fasi della vita del paziente con malattia rara genetica per promuoverne l'inclusione sociale, culturale e sanitaria.

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

L'associazione esercita in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale. L'associazione p63 Sindrome E.E.C. International APS nasce con lo scopo di supportare le persone con malattia rara e in particolare affette dalla mutazione del gene p63, allargando le competenze alle persone fragili senza limiti di età, di religione, e di provenienza. L'aggregazione, il supporto e il sostegno in tutte le fasi della vita per l'inclusione socioculturale e sanitarie sono gli obiettivi principali.

La/e attività che si propone di svolgere, prevalentemente in favore dei propri associati, dei loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati sono:

- a) Interventi e servizi sociali** ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e presentazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni;

A titolo esemplificativo ma non esaustivo: L'associazione p63 Sindrome E.E.C. International APS:

- Organizza convegni e incontri specifici sui diritti esigibili dei malati rari, dei bambini e degli anziani, sia in presenza che on line e webinar;
- Fornisce un servizio di Help line per il primo aiuto e orientamento dei pazienti e di chi ne faccia richiesta, anche con lo sportello malattie rare in più sedi nazionali;
- Collabora con Enti (anche pro bono) per supporto legale, psicologico, pediatrico e geriatrico, clinico e per la ricerca scientifica e farmacologica;
- Supporta alle informazioni specifiche sulla fragilità e malattie rare, con piattaforma social dedicate anche grazie all'impiego di ausili, tecnici e tutor specializzati.

b) Interventi e prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5 comma 1, lettera b, D. Leg. 117/2017

A titolo esemplificativo ma non esaustivo, in particolare, l'Associazione p63 Sindrome E.E.C. APS:

- Favorisce modelli di presa in carico per i propri assistiti, senza limite di età ed estende la collaborazione anche con le altre regioni e Stati anche extra UE;
- Supporta e affianca le persone e i portatori di malattie rare e fragilità nel rapporto con le istituzioni nei percorsi diagnostici terapeutici e inclusivi o aggregativi;
- Incentiva l'utilizzo dell'approccio multidimensionale e multidisciplinare per le analisi delle implicazioni medico cliniche – organizzative – economiche – sociali etiche, di cura anche legate al farmaco orfano e legali anche applicando della tecnologia sanitaria, nella valutazione organizzata a favore della persona, del paziente, nell'efficacia, sicurezza, costo e impatto con la salute.

c) Prestazioni sociosanitarie di cui il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n.129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;

A titolo esemplificativo ma non esaustivo l'associazione p63 Sindrome E.E.C. APS, favorisce: la presa in carico a distanza per l'indirizzo e il sostegno delle persone con malattia rara e fragilità senza limiti di età.

d) Educazione, istruzione e formazione professionale ai sensi della legge 28 marzo 2003, n.53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

A titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- Corsi di formazione per i familiari, operatori di ogni tipologia (e chi ne faccia richiesta) e i pazienti specifici sulle attività e fattibilità che finalizzati alla migliore comprensione per l'accesso al sistema sociosanitario italiano;
- Interventi di sensibilizzazione nelle scuole, all' interno dell'istituzione, nei territori;
- Partecipa ai tavoli di lavoro tematici regionali, nazionali, internazionali;
- Istituisce sportelli di servizio a supporto del cittadino fragile fornendo servizi e educazione e accesso ai servizi, creandone anche dove serve l'organizzazione in toto o in parte, avvalendosi di collaborazioni con il no profit e con il privato e con gli Enti pubblici e PA;
- Promuovere educazione, istruzione, formazione anche nel rapporto con Enti e Università nazionali e internazionali, con protocolli e accordi, a supporto anche della ricerca scientifica attinente alla tematica. Inoltre, con le P.A e con le Istituzioni ed Enti pubblici e privati ove il rapporto sia funzionale al conseguimento delle finalità dell'ASS. p63 Sindrome E.E.C. International APS. (vedi art. 5 comma 1, lettera h, D.Leg. 117/2017).

i) Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, dedite alla salute, alla tutela, alla prevenzione e inclusione delle persone con malattia rara e fragili di ogni età e cultura;

A titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- Attività culturali e artistiche ricreative e di tempo libero;
- Attività socioeducative rivolti all'infanzia, ai ragazzi e alle famiglie con particolare attenzione ai bambini, alle persone con malattia rara e alle persone over 65;
- Attività sociali che favoriscono l'integrazione, la coesione sociale e il contrasto delle situazioni di vulnerabilità e fragilità;
- Nell'obiettivo di lavorare per la produzione di servizi analoghi;
- Attività editoriali, (con esclusione dei quotidiani e della stampa periodica di cui all'art. 18 della Legge n° 416 del 5 agosto 1981), di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo;
- In particolare, l'ASS. p63 Sindrome E.E.C International APS, potrà promuovere attività artistiche, rappresentazioni teatrali-musicali-libri-filmati-e quant'altro;
- Meeting- eventi inclusivi e corsi sportivi-aggregativi, mostre fotografiche e l'arte con tutte le tecniche tradizionali e innovative adatte all'inclusione sociale anche con l'utilizzo di ausili di supporto;

- Promuovere attività culturali a favore delle persone fragili e/o con malattia rara, senza distinzione di età- sesso, anche in forma digitale e applicata all'uso delle tecnologie ITS-ICT, valorizzando le competenze STEM anche nell'ambito socioculturale-medico-scientifico. Potrà promuovere inoltre il turismo del sollievo in ogni sua forma innovativa e struttura dedicata alla qualità della vita delle persone fragili e delle loro famiglie.

m) Servizi strumentali ad enti del Terzo settore resi da enti composti in misura non inferiore al settanta per cento da enti del Terzo settore; In particolare, l'ASS. p63 Sindrome E.E.C International APS, potrà, a titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- Fornire consigli ai propri associati in forma gratuita o con rimborso spese, offrendo anche servizi di supporto psicologico- legale - amministrativa e consigli utili per una buona qualità di vita degli associati fragili e non. Il servizio potrà essere offerto anche con il supporto di altri Enti del Terzo Settore specializzati e in rete con P.A. Dove necessita l'ASS. p63 Sindrome E.E.C International APS, potrà offrire ai propri associati un servizio per il trasporto.

u) Beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazioni di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo; In particolare, l'ASS. p63 Sindrome E.E.C. International APS, potrà, a titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- Assistere ove ve ne sia bisogno i propri associati nei percorsi di presa in carico da parte delle Istituzioni, sia nel proprio luogo di residenza che in ambito internazionale secondo expertise

w) Promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e politici, nonché 'dei diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n.53, e i gruppi di acquisto solidale di cui articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n.244. In particolare, l'ASS. p63 Sindrome E.E.C. international APS, potrà a titolo esemplificativo ma non esaustivo:

- Tutelare i diritti delle persone fragili e con malattia rara, soggettivi e collettivi
- Sostenere azioni atte all'integrazione dei soggetti fragili e con malattia rara in ambito socioeducativo, socio-lavorativo, sociosanitario.

A titolo esemplificativo ma non esaustivo le azioni si concretizzeranno in:

- Organizzazione di eventi per la divulgazione scientifica e culturale.
- Applicare protocolli diagnostici terapeutici ed assistenziali.
- Diffondere ed utilizzare le conoscenze e competenze acquisite.
- Sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni nazionali e internazionali riguardo il tema malattie rare, sindrome E.E.C., fragilità minorile, over 65 e delle fasce socialmente (innovazioni socioculturale) deboli.
- Promuovere e diffondere iniziative legislative a favore dei malati rari e delle categorie fragili, delle loro famiglie e di chi li assiste.
- Promuovere e organizzare corsi di formazione e di informazione dei malati rari e della comunità afferente, sviluppando buone pratiche. Promuovere corsi e percorsi a favore delle persone fragili e portatori d'interesse.
- Promuovere la cultura di presa in carico multidisciplinare della persona fragile.
- Incentivare lo sviluppo e conoscenza dei prodotti e medicinali orfani anche collaborando con Enti e Istituti Universitari di ricerca scientifica e Istituti e Fondazioni privati nazionali e internazionali.
- Promuovere l'Empowerment di tutti gli attori e operatori del sistema.

- Diffondere le buone pratiche sulla qualità di vita della persona fragile e con malattia rara, nel contesto socioculturale di appartenenza e non.
- Promuovere la cultura e la conoscenza e la sensibilità della classe medica e degli operatori addetti e amministrativi e politici delle strutture del servizio Sanitario Nazionale territoriale (e ospedaliero) e nazionale e internazionale.

L'associazione può esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale. La loro individuazione è operata da parte dell'organo di amministrazione.

L'associazione può inoltre realizzare attività di raccolta fondi, nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lg. 117/2017.

Le previsioni contenute nel presente articolo che risultano essere incompatibili con la qualifica di onlus, quali le ulteriori finalità perseguite e le attività diverse dall'art. 10 del D.Lgs. 460/97, acquistano efficacia a decorrere dal termine indicato nella norma transitoria.

L'associazione di promozione sociale opera nel territorio della Regione del Veneto, inoltre in territorio nazionale ed europeo e con paesi extra UE.

1 La RELAZIONE DI MISSIONE deve indicare, oltre a quanto stabilito da altre disposizioni e se rilevanti, le informazioni richieste nei seguenti 24 punti. L'ente può riportare ulteriori informazioni, rispetto a quelle specificamente previste, quando queste siano ritenute rilevanti per fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione e delle prospettive gestionali.

SEZIONE DEL REGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE IN CUI L'ENTE È ISCRITTO __ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE__

REGIME FISCALE APPLICATO __AGEVOLATO__

SEDI

Sede legale Via Chiesanuova, 228, 35136 Padova

Sede operativa Padova (PD)

Sede operativa Pieve Di Cadore (BL);

ATTIVITÀ SVOLTE

Le nostre attività di supporto ai soggetti affetti da Malattia Rara (MR), ai loro genitori ed ai famigliari o persone ad essi vicine, consistono in:

- Accoglienza e supporto informativo in seguito all' eventuale diagnosi di malattia rara;
- Sostegno e supporto per il paziente, nella comprensione-conoscenza-accettazione della diagnosi nelle diverse fasi della vita in considerazione dell'evoluzione della patologia;
- Coadiuvare il genitore/familiare nella comunicazione con il soggetto affetto da MR delle/nelle fasi evolutive che la MR può avere, offrendo un supporto ed una presenza costante data dall'esperienza maturata nel vasto campo delle malattie rare;
- Supportare nell'integrazione sociale del paziente e della sua rete affettiva;
- Veicolare, al soggetto con MR, in modo diretto e circostanziato alla sua patologia l'informazione più aggiornata in merito alle possibilità di trattamento esistenti sulla base delle informazioni certe in nostro possesso per mezzo della rete nazionale ed internazionale istituzionale Malattie Rare;
- Informare e supportare i soggetti affetti da MR in merito a tutti gli aiuti previsti a termini di legge di cui possono far richiesta ed avvalersi (a titolo esemplificativo, ma non esaustivo: richiesta invalidità, l.104, ecc.);
- Diffondere la realtà delle MR sul territorio (anche divulgando agli specialisti i protocolli condivisi dai Centri interregionali e/o Internazionali di riferimento) tramite incontri, corsi formativi, meeting e/o eventuali progettualità specifiche;
- A discrezionalità del paziente, viene messa a disposizione la figura di uno Psicologo specializzato nel trattamento delle dinamiche da MR (il collaboratore esterno associativo, come tale, è autorizzato al trattamento dei dati dell'associato nel rispetto del GDPR 679/2016).
- Supporto informativo in relazione all'iter burocratico-diagnostico-terapeutico per pazienti e famiglie;
- Informazione sulle buone pratiche diagnostico-terapeutiche per patologia genetica rara;
- Affiancamento ricerca centri specializzati per patologia genetica rara;
- Supporto nell'identificazione specialisti nazionali e internazionali per patologia, nei Paesi di provenienza;
- Assistenza nella programmazione visite e consulti medici specialistici;
- Supporto sociale del paziente.
- Sportello d'ascolto, sostegno psicologico con figure qualificate;
- Gruppo Auto Mutuo Aiuto
- Assistenza per ausili scolastici e lavorativi.
- Sostegno familiare (corsi di formazione genitoriale).
- Peer-education (incontri con altri pazienti e famiglie).
- Incontri formativi malattie rare: dall'iter burocratico alla qualità di vita.
- Formazione scolastica e di integrazione sociale.
- Linee guida diagnostico-terapeutiche per patologia genetica rara Sindrome E.E.C.

L'attività di Sportello Centro Servizi Malattie Rare viene svolta da operatori adeguatamente formati a svolgere l'incarico (nominate responsabili per il trattamento dei dati dall'associazione), in base ai giorni di operatività dello spazio assegnato nelle varie sedi, con calendarizzazione degli appuntamenti per l'utenza che ne fa richiesta tramite i canali istituzionali associativi.

I servizi proposti e applicati tramite lo Sportello Centro Servizi Malattie Rare sono i seguenti:

- Servizio di accoglienza;
- Front office;

- Supporto utile all'indirizzo del soggetto con MR presso il centro di diagnosi e cura identificato come idoneo alla sua patologia dal Centro Nazionale Malattie Rare e subordinata rete nazionale malattie rare;
- A discrezione del soggetto/utente sono a disposizione il supporto psicologico individuale e/o la possibilità di partecipare a gruppi di auto mutuo aiuto specialistici AMA RARE (in quest'ultimo l'associazione mette a disposizione uno spazio, fisico o digitale, in cui i MR o i familiari/amici/ persone a loro vicine spontaneamente condividono le loro esperienze e realtà, con il fine di trarre sostegno dal confronto reciproco. Qualora i gruppi si dovessero tenere online, come nel caso pandemico, nessun incontro viene registrato o divulgato o conservato. Infine, per accedere allo stesso viene inviato un link personale e vengono controllati gli accessi in modo tale che nessun utente sconosciuto possa prendere parte alla riunione);
- Corsi di formazione genitoriale, parentale, sociale (a titolo esemplificativo ma non esaustivo: come affrontare la patologia, dalla diagnosi alla comunicazione alla venuta a conoscenza di possibile percorso terapeutici o meno, sostegno per l'inserimento scolastico, dall'asilo in poi, etc.);

Tramite lo Sportello, l'associazione ha risposto, solo nell'anno 2022, 444 e-mail potendo così aiutare, informare e sostenere al meglio i propri pazienti.

A titolo esemplificativo, ma non esaustivo, riportiamo alcune patologie da noi trattate:

- Sindrome E.E.C.;
- Mutazioni del gene tp63;
- Displasie Ectodermiche,
- Sindrome di Lyme;
- Sindrome da encefalomyelitis mialgica/fatica cronica;
- Febbre mediterranea familiare;
- Sindrome Ehlers-Danlos;
- Sindrome di Alstrom

La correlazione tra l'attività sociale e l'informazione sanitaria è frutto di un'attiva collaborazione con il centro di coordinamento regionale malattie rare, in questo caso, Veneto.

2)

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

Numero degli associati:

- annualità 2025 nr 36 associati;
- annualità 2024 nr 23 associati
- annualità 2023 nr 54 associati;

Direttivo in essere dal 2025:

- Presidente: Dott.ssa Giulia Volpato.
- Vicepresidente: Dott.ssa Roberta Bresciani.
- Tesoriere: Dott.ssa Rachele Volpato
- Consigliere: Claudia Morelli
- Consigliere: Greta Carraro (responsabile volontari).
- Consigliere: Dr.ssa Silvia Sanzi
- Consigliere dott. Giuliano Grignaschi

Consulenti professionisti a diverso titolo:

- Avv. Annelisa Scarzeri
- Prof.ssa Anna Belloni Fontina (Dermatologa Università di Padova).
- Dott.ssa Francesca Caroppo (Dermatologa Università di Padova).
- Prof. Gianpaolo Drago (Odontoiatra Università di Padova).
- Prof. Antonio Gracco (Odontoiatra Università di Padova).
- Prof.ssa Caterina Missero (Ricercatrice Università di Napoli).
- Prof. Franco Bassetto (Chirurgo plastico Università di Padova).
- Dott.ssa Licia Turolla (Genetica Medica AULSS 2 TV).
- Dott. Michele Tricarico (Psicologo PD).
- Prof. Mario Vincenzo Di Iorio (Ricercatore Università di Padova).
- Sig.ra Cristina Bolzonella (Advisor – Portavoce - Referente bandi&progetti).

INFORMAZIONI SULLA PARTECIPAZIONE DEGLI ASSOCIATI ALLA VITA DELL'ENTE

L'organico agisce attivamente possedendo un elevato curriculum formativo in ambito di diritto sanitario nazionale ed europeo, empowerment del paziente, patient advocacy, privacy, bioetica, diritti umani, diritto farmaceutico, farmacia e farmacovigilanza. Tutti gli operatori coinvolti o coinvolgibili (ivi compresi eventuali stagisti) sono attivati solo a seguito di idonei percorsi di formazione nelle suddette tematiche al fine di poter attivare i servizi proposti al massimo della qualità e della competenza.

L'associazione permette agli associati di poter partecipare attivamente alla vita dell'ente tramite appositi corsi e progetti di formazione, informazione, sviluppo e inclusione:

- Congresso scientifico "Ricerca e Confronti": Ogni 3 anni è organizzato questo congresso dedicato ai pazienti con sindrome E.E.C.
- Attività AMA-RARE: Gruppi di auto mutuo aiuto dedicati a pazienti e familiari con patologia rara e fragilità sul territorio prevalentemente regionale del Veneto, ma estendibile a tutt'Italia;
- Progetto Rareducando Educazione Digitale): Un percorso di educazione tramite la didattica digitale dedicato ad insegnanti, formatori e genitori di bambini di età comprese tra i 6 e i 14 anni.
- Progetto Rareducando: attività di sensibilizzazione e formazione per le scuole primarie e secondarie con intervento dei soci per le testimonianze dirette.
- Crown Funding.

Nel corso dell'esercizio si sono tenute nr 3 assemblee:

- Assemblea straordinaria del 23/01/2026 con nr 6 membri del direttivo;
- Assemblea del 14/04/2025, con partecipazione di 13 associati;
- Assemblea del 23/06/2025, con partecipazione di 11 associati

3)

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

Gli amministratori con riferimento alla previsione dell'art. 2423 sul principio di rilevanza precisano di non aver applicato deroghe agli obblighi di rilevazione, valutazione, presentazione e informativa. Gli amministratori confermano che sono stati osservati i seguenti principi:

1. La valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza e nella prospettiva di continuazione dell'attività (la verifica della continuità dell'attività è stata effettuata dall'organo amministrativo con una valutazione che ha fatto riferimento almeno al periodo di un anno dalla chiusura dell'esercizio a cui questo bilancio si riferisce);
2. La rilevazione e presentazione delle voci è effettuata tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
3. Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data di incasso o di pagamento;
4. Si è tenuto conto dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la chiusura di questo;
5. Gli elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci sono stati valutati separatamente;
6. I criteri di valutazione non sono modificati rispetto al precedente esercizio salvo deroghe consentite in casi eccezionali (si conferma che non vi è stata deroga alla costanza dei criteri di valutazione)

EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE

Il bilancio relativo all'esercizio 2022, di cui la presente Relazione è parte integrante, è redatto in applicazione dell'art. 12, commi 1 e 2, del D.Lgs 3 Luglio 2017 e del D.M. 5 marzo 2020 secondo il criterio di competenza economica, e in particolare segue la struttura obbligatoria prevista dal Modello C dell'Allegato approvato dal citato D.M. Quindi da un lato illustra le poste dello stato patrimoniale e del rendiconto gestionale e dall'altro le modalità di perseguimento da parte dell'Ente delle finalità statutarie. L'Ente adotta questo schema di bilancio in quanto non svolge alcuna attività in forma d'impresa commerciale. Il bilancio rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente e il risultato economico dell'esercizio e viene espresso in unità di €, senza cifre decimali.

4)

IMMOBILIZZAZIONI

Immobilizzazioni immateriali

L'associazione non possiede immobilizzazioni immateriali.

IMM.NI IMMATERIALI	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 in corso e acconti	Altre	TOTALE
Valore di inizio esercizio								
Costo	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Svalutazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Valore di bilancio al 31/12 esercizio precedente	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Variazioni nell'esercizio								
Incrementi per acquisizione	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Contributi ricevuti	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Riclassifiche (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Decrementi per alienazioni e dismissioni (del valore di bilancio)	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Ammortamento dell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Altre variazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale variazioni	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -
Valore di fine esercizio								
TOTALE RIVALUTAZIONI	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -	€ -

Immobilizzazioni materiali

L'associazione non possiede immobilizzazioni materiali.

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

Immobilizzazioni finanziarie

Alla data di chiusura dell'esercizio non esistevano immobilizzazioni finanziarie.

Partecipazioni	Crediti	Altri titoli	TOTALE
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -
€ -	€ -	€ -	€ -

5)

COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO

L'associazione non ha costi di impianto e di ampliamento.

COSTI DI IMPIANTO E DI AMPLIAMENTO	Valore di INIZIO ESERCIZIO	INCREMENTI dell'esercizio	AMMORTAMENTI ed altri DECREMENTI dell'esercizio	Valore di FINE ESERCIZIO
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
TOTALE	€ -	€ -	€ -	€ -
Ragioni della iscrizione				
Criteri di ammortamento				

COSTI DI SVILUPPO

L'associazione non ha sostenuto costi di sviluppo

COSTI DI SVILUPPO	Valore di INIZIO ESERCIZIO	INCREMENTI dell'esercizio	AMMORTAMENTI ed altri DECREMENTI dell'esercizio	Valore di FINE ESERCIZIO
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -	€ -
TOTALE	€ -	€ -	€ -	€ -
Ragioni della iscrizione				
Criteri di ammortamento				

6)

CREDITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI

Non vi sono crediti di durata superiore a 5 anni.

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

DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORE A 5 ANNI DEBITI ASSISTITI DA GARANZIE REALI SU BENI SOCIALI

Non vi sono debiti di durata superiore a 5 anno o debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

DEBITI	Di DURATA residua superiore a 5 ANNI	Assistiti da GARANZIE REALI su beni sociali
verso banche	€ -	€ -
verso altri finanziatori	€ -	€ -
verso associati e fondatori per finanziamenti	€ -	€ -
verso enti della stessa rete associativa	€ -	€ -
per erogazioni liberali condizionate	€ -	€ -
acconti	€ -	€ -
verso fornitori	€ -	€ -
verso imprese controllate e collegate	€ -	€ -
tributari	€ -	€ -
verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	€ -	€ -
verso dipendenti e collaboratori	€ -	€ -
altri	€ -	€ -
TOTALE	€ -	€ -

NATURA DELLE GARANZIE

--

7)

RATEI E RISCONTI ATTIVI

Non sono stati rilevati ratei o risconti.

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

Composizione RATEI ATTIVI	Importo
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ -

Composizione RISCONTI ATTIVI	Importo
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ -

RATEI E RISCONTI PASSIVI

Movimenti RATEI E RISCONTI PASSIVI	Valore di INIZIO ESERCIZIO	VARIAZIONE nell'esercizio	Valore di FINE ESERCIZIO
Ratei attivi	€ -	€ -	€ -
Risconti attivi	€ -	€ -	€ -
TOTALE	€ -	€ -	€ -

Composizione RATEI PASSIVI	Importo
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ -

Composizione RISCOINTI PASSIVI	Importo
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ -

ALTRI FONDI

Composizione ALTRI FONDI	Importo
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ -

8)

PATRIMONIO NETTO

Movimenti PATRIMONIO NETTO	Valore d'inizio esercizio	Incrementi	Decrementi	Valore di fine esercizio
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ -	€ -	€ -	€ -
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statutarie	€ -	€ -	€ -	€ -
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ -	€ -	€ -	€ -
Riserve vincolate destinate da terzi	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale PATRIMONIO VINCOLATO	€ -	€ -	€ -	€ -
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi di gestione	€ 26.373	€ 8.235	€ -	€ 34.608
Altre riserve	€ -	€ -	€ -	€ -
Totale PATRIMONIO LIBERO	€ 26.373	€ 8.235	€ -	€ 34.608
AVANZO/DISAVANZO D'ESERCIZIO	€ -	€ -	€ -	€ -
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 26.373	€ 8.235	€ -	€ 34.608

Disponibilità e utilizzo PATRIMONIO NETTO	Importo	Origine Natura	Possibilità di utilizzazione	Utilizzazione effettuata nei 3 precedenti esercizi
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ -			€ -
PATRIMONIO VINCOLATO				
Riserve statutarie	€ -			€ -
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ -			€ -
Riserve vincolate destinate da terzi	€ -			€ -
Totale PATRIMONIO VINCOLATO	€ -			€ -
PATRIMONIO LIBERO				
Riserve di utili o avanzi di gestione	€ 26.373	Avanzi di gestione	e Copertura Disavanzi	€ -
Altre riserve	€ -			€ -
Totale PATRIMONIO LIBERO	€ 26.373			€ -
TOTALE	€ 26.373			€ -

9)

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

Le seguenti donazione sono state ricevute con finalità sostenere il Progetto Fondo a supporto dei soci con MR:

mercatini di natale 452,00€ - cena di natale 815,00 € - lotteria di natale 206,00€

10)

DESCRIZIONE DEI DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALI CONDIZIONATE

Le seguenti erogazioni liberali sono state ricevute con finalità sostenere il Progetto giornata internazionale malattie rare

Erogazione liberare BVR - Banca Veneto Centrale euro 2.000,00 del 5/08/2026

11)

ANALISI DELLE PRINCIPALI COMPONENTI DEL RENDICONTO GESTIONALE

PROVENTI E RICAVI	Valore ESERCIZIO PRECEDENTE	VARIAZIONE (+/-)	Valore ESERCIZIO CORRENTE
Da attività di interesse generale			
Donazioni da privati	€ 12.644	€ 2.510	€ 15.154
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività diverse			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività di raccolta fondi			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività finanziarie e patrimoniali	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Di supporto generale			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Indicazione dei singoli elementi di ricavo di entità o incidenza eccezionali			

ONERI E COSTI	Valore ESERCIZIO PRECEDENTE	VARIAZIONE (+/-)	Valore ESERCIZIO CORRENTE
Da attività di interesse generale			
Spese per servizi	€ 6.638	-€ 3.382	€ 3.256
Oneri diversi di gestione	€ 7.579	-€ 3.261	€ 4.318
Oneri finanziari	€ 163	€ 72	€ 235
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività diverse			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività di raccolta fondi			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Da attività finanziarie e patrimoniali			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Di supporto generale			
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
	€ -	€ -	€ -
Indicazione dei singoli elementi di costo di entità o incidenza eccezionali			

12)

DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Come evidenziato nel rendiconto le erogazioni liberali, per complessivi € 15.154 sono state ricevute da:

da privati € 15.154

da aziende ed enti non commerciali € .

13)

NUMERO MEDIO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIA

L'associazione non impiega personale dipendente

DIPENDENTI	NUMERO MEDIO
Dirigenti	€ -
Impiegati	€ -
Altro	€ -
TOTALE	€ -

NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DEI VOLONTARI DI CUI ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON OCCASIONALE

14)

COMPENSI ALL'ORGANO DI AMMINISTRAZIONE, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE

Non sono stati corrisposti compensi all'organo amministrativo. L'associazione non ha sindaci o revisori.

COMPENSI	Valore
Amministratori	€ -
Sindaci	€ -
Revisori legali dei conti	€ -
TOTALE	€ -

15)

PROSPETTO IDENTIFICATIVO DEGLI ELEMENTI PATRIMONIALI E FINANZIARI E DELLE COMPONENTI ECONOMICHE INERENTI I PATRIMONI DESTINATI AD UNO SPECIFICO AFFARE DI CUI ALL'ART. 10 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.

L'ipotesi non sussiste.

16)²

OPERAZIONI REALIZZATE CON PARTI CORRELATE³

PARTI CORRELATE	Natura del rapporto	Crediti	Debiti	Proventi e ricavi	Oneri e costi
Nessuna		€ -	€ -	€ -	€ -
		€ -	€ -	€ -	€ -
		€ -	€ -	€ -	€ -
		€ -	€ -	€ -	€ -

17)

PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO

Destinazione AVANZO Copertura DISAVANZO	Importo
A patrimonio disponibile	€ 8.235
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ 8.235
Eventuali VINCOLI attribuiti all'utilizzo parziale o integrale dell'avanzo	

² Per PARTI CORRELATE si intende: a) ogni persona o ente in grado di esercitare il controllo sull'ente. Il controllo si considera esercitato dal soggetto che detiene il potere di nominare o rimuovere la maggioranza degli amministratori o il cui consenso è necessario agli amministratori per assumere decisioni; b) ogni amministratore dell'ente; c) ogni società o ente che sia controllato dall'ente (ed ogni amministratore di tale società o ente). Per la nozione di controllo delle società si rinvia a quanto stabilito dall'art. 2359 del codice civile, mentre per la nozione di controllo di un ente si rinvia a quanto detto al punto precedente; d) ogni dipendente o volontario con responsabilità strategiche; e) ogni persona che è legata ad una persona la quale è parte correlata all'ente.

³ E' necessario precisare anche ogni altra informazione necessaria per la comprensione del bilancio relativa a tali operazioni, qualora le stesse non siano state concluse a normali condizioni di mercato. Le informazioni relative alle singole operazioni possono essere aggregate secondo la loro natura, salvo quando la loro separata evidenziazione sia necessaria per comprendere gli effetti delle operazioni medesime sulla situazione patrimoniale e finanziaria e sul risultato economico dell'ente.

18)

ILLUSTRAZIONE DELLA SITUAZIONE DELL'ENTE E DELL'ANDAMENTO DELLA GESTIONE⁴

Come indicato al punto 6 dell'OIC 35, l'organo di amministrazione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'ente di continuare a svolgere la propria attività per un arco temporale di almeno 12 mesi dalla data di riferimento del bilancio, valutando la presenza di tale capacità rispetto a quanto oggi conosciuto e prevedibile

19)

EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE E PREVISIONI DI MANTENIMENTO DEGLI EQUILIBRI ECONOMICI E FINANZIARI

L'organo amministrativo ha predisposto un bilancio preventivo per l'esercizio 2026 che è stato approvato nella assemblea dei soci in data 13/06/2026 e che evidenzia la continuità della gestione, sia sotto profilo economico, sia sotto il profilo finanziario.

⁴ L'analisi è coerente con l'entità e la complessità dell'attività svolta e può contenere, nella misura necessaria alla comprensione della situazione dell'ente e dell'andamento e del risultato della sua gestione, indicatori finanziari e non finanziari, nonché una descrizione dei principali rischi e incertezze. L'analisi contiene, ove necessario per la comprensione dell'attività, un esame dei rapporti sinergici con altri enti e con la rete associativa di cui l'organizzazione fa parte.

20)

INDICAZIONE DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ
STATUTARIE, CON SPECIFICO RIFERIMENTO ALLE ATTIVITÀ DI INTERESSE
GENERALE

Si rimanda alla sezione “Attività Svolte”.

21)

INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ
DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E
L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

L'associazione non svolge nessuna attività diversa da quella di interesse generale.