

BILANCIO AL 31/12/2020

ATTIVO		PASSIVO	
Fondi di investimento	513.500	Fondo dotazione iniziale	51.646
Quote partecipazioni	8.000	Avanzo Utili es. precedenti	525.493
Banca C/Corrente	46.787	debiti diversi	298
		Perdita d'esercizio	- 9.150
*****		*****	
TOTALE	568.287	TOTALE	568.287

COSTI

Consulenze Notarili e contabili	5.127
Consulenze per libro	2.855
Oneri Bancari	1.168

TOTALE COSTI ANNO 2020	9.150

Sede legale: Torino, Via Saluzzo, 1 cap 10125 Sede operativa: Torino, Via Nizza, 52 c/o Centro di Biotecnologie Molecolari cap 10126

Email: presidenza@associazionemalattiesangue.it PEC: associazionemalattiesangue@pec.it Telefono: 3927312225

Riconoscimento giuridico n. 454 del Registro delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte c.f. 96702890011

Presidente e legale rappresentante: **dott. Pier Luigi Foglia**

RELAZIONE DI MISSIONE ALLEGATA AL BILANCIO DELL'ANNO 2020

Premessa

Gentili signori Soci,

la relazione di missione che vi state apprestando ad approvare è quella relativa all'esercizio contabile chiuso al 31 dicembre 2020. Essa è stata redatta nel rispetto dell'art.13 D.Lgs 117 del 2017, codice del terzo settore cui l'Associazione ha aderito, in data 23/07/2020, adeguando lo Statuto Sociale alle norme inderogabili.

La relazione di missione è un documento che illustra sia i dati relativi alle attività svolte nell'esercizio precedente sia l'andamento economico e finanziario dell'Associazione, sia tutte le modalità con le quali l'Ente intende perseguire le finalità sancite dallo statuto.

L'associazione adotta il principio di redazione del bilancio secondo il criterio "ordinario" di competenza, al fine di fornire maggiori dettagli nell'esposizione delle voci di bilancio ai soci ed ai terzi, trattandosi di associazione riconosciuta dalla Regione Piemonte.

La relazione di missione seguirà lo schema previsto dal modello ministeriale che è composto da n.24 punti.

Punto 1)

L'Associazione Malattie del Sangue:

- è stata fondata il 6 ottobre 1989 a Torino (Notaio Antonio Maria Marocco rep. 104577 atti n. 47738);
- è iscritta al Registro Regionale Centralizzato delle Persone Giuridiche al n. 454 dal 30/03/2004;

Sede legale: Torino, Via Saluzzo, 1 cap 10125 Sede operativa: Torino, Via Nizza, 52 c/o Centro di Biotecnologie Molecolari cap 10126

Email: presidenza@associazionemalattiesangue.it PEC: associazionemalattiesangue@pec.it Telefono: 3927312225

Riconoscimento giuridico n. 454 del Registro delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte c.f. 96702890011

Presidente e legale rappresentante: **dott. Pier Luigi Foglia**

- a decorrere dal 26/05/2016 ha trasferito la propria sede legale da Torino Corso Matteotti, 44 a Torino Via Saluzzo 1/A;
- l'Associazione non ha partita IVA e non risulta essere iscritta alla Camera di Commercio;
- in data 23/07/2019 a rogito notaio Scilabra, ha adeguato il proprio Statuto sociale alle norme del codice del Terzo settore cui intende aderire non appena sarà operativo il RUNTS;
- in data 19/11/2019 ha ulteriormente modificato lo statuto sociale per recepire alcune osservazioni della Regione Piemonte finalizzate ad ottenere il mantenimento del riconoscimento giuridico;
- in data 28/02/2020 la Regione Piemonte ha accolto lo Statuto Sociale e le sue integrazioni annotandole nel "Registro delle Persone Giuridiche" tenuto dalla stessa;

Punto 2)

il Presidente della Associazione è il dott. Pierluigi Foglia, mentre il consiglio di amministrazione, alla data del 31.12.2020 risulta essere composto anche da:

- prof. Mario Boccadoro, Vice Presidente e Tesoriere
- dottoressa Paola Maria Omedé, consigliere dimissionario dal 27/04/2021

Il consiglio di amministrazione dura in carica, giusta delibera dell'assemblea dei soci del 06/05/2019, fino al 05/05/2022, ed è all'ordine del giorno dell'assemblea dei soci il suo rinnovo.

La compagine associativa, alla data di redazione della presente nota integrativa, è formata da:

1. Foglia Pier Luigi
2. Boccadoro Mario
3. Damiano Elena
4. Omedé Paola Maria (dimissionaria)
5. Perocchio Bruna
6. Garbero Carla
7. Massaia Massimo (dimissionario)
8. Ferrero Dario

Sede legale: Torino, Via Saluzzo, 1 cap 10125 Sede operativa: Torino, Via Nizza, 52 c/o Centro di Biotecnologie Molecolari cap 10126

Email: presidenza@associazionemalattiesangue.it PEC: associazionemalattiesangue@pec.it Telefono: 3927312225

Riconoscimento giuridico n. 454 del Registro delle Persone Giuridiche della Regione Piemonte c.f. 96702890011

Presidente e legale rappresentante: **dott. Pier Luigi Foglia**

9. Coscia Marta
10. Gay Francesca
11. Troia Rossella
12. Spada Stefano
13. Mina Roberto

All'ordine del giorno è previsto anche la discussione dell'ingresso di un nuovo associato.

L'Associazione non ha fini di lucro e da statuto persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, mediante l'esercizio di attività di interesse generale previste dall' art. 5 D.Lgs. 117/2017 lettere h) ed i): ricerca scientifica di particolare interesse sociale, organizzazione e gestione di attività culturali di interesse generale, incluse attività editoriali.

E' inoltre prevista la realizzazione di manuali inerenti la conduzione di studi e sperimentazioni anche con attenzione agli aspetti amministrativi e burocratici.

Punto 3)

CRITERI DI FORMAZIONE

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31 dicembre 2020 non si discostano da quelli utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio salvo quanto previsto nella sezione "immobilizzazioni finanziarie".

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti di numerario (incassi e pagamenti).

Punto 4)

Immobilizzazioni

Non risultano iscritte in bilancio immobilizzazioni materiali e/o immateriali.

Si rilevano invece le immobilizzazioni finanziarie. I titoli e i fondi di investimento sono iscritti nelle immobilizzazioni finanziarie in virtù della loro durata e valutate al loro valore di acquisto.

Le partecipazioni in altre imprese o associazioni sono iscritte al costo d'acquisto.

Eventuali plusvalenze, minusvalenze, svalutazioni e/o rivalutazioni saranno rilevate solo in caso di vendita o allo scadere dell'investimento.

Nella voce **Attività finanziarie non immobilizzate** riscontriamo:

- Partecipazioni per euro 8.000,00; trattasi di una quota di partecipazione al capitale sociale della Impresa Sociale denominata "EMN Research Italy Srl Impresa Sociale" costituita in data 24/10/2016 con capitale di euro 20.000,00 di cui l'Associazione ha sottoscritto e versato il 40% del capitale.

Tale impresa sociale ha sede legale in Torino Via Saluzzo 1/A e sede operativa in Torino Via Madama Cristina, 97. È iscritta al Registro Imprese di Torino al numero rea TO-1226980 e p.IVA 11607070015. Ad oggi la società risulta attiva ed il suo oggetto e scopo sociale è quello della ricerca ed erogazione di servizi di formazione di cui all'articolo 2 lett h) ed i) del D.Lgs. 112/2017, in particolare nell'ambito della ricerca scientifica, nella contrattazione e conduzione a lungo termine di progetti a carattere scientifico e supporto durante l'andamento dello studio clinico, anche quale promotore della sperimentazione.

L'impresa sociale ha adeguato lo statuto sociale alle norme del Terzo settore e dell'impresa sociale in data 17/01/2019 mediante assemblea dei soci alla quale ha partecipato l'Associazione esprimendo il proprio voto favorevole.

Punto 5) Non applicabile, i costi di impianto, ampliamento e di sviluppo non esistono

Punto 6) Non applicabile, non risultano crediti o debiti di durata residua superiore a 5 anni o debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali

Punto 7) Non applicabile, non risultano ratei o risconti passivi

Disponibilità liquide

riscontriamo:

- Banche: € 513.500 rappresentano il valore nominale del deposito amministrato Intesa SanPaolo n. 9000/976382 composto da investimenti con livello di rischio conservativo in Fondi e Obbligazioni; il valore di mercato alla data del 31/12/2020 ammonta ad euro 538.469,11 con un rendimento teorico del 4,26*100 alla data del 31.12.2020. Alla data del 28/05/2021 il dossier titoli è stato interamente liquidato con un contro valore di euro 533.241 ed un rendimento effettivo di euro 19.741 pari al 3,85*100, già al netto delle imposte.
- Il conto corrente bancario tenuto presso la Banca Prossima n. 1000/116050 evidenzia un saldo al 31/12/2020 di euro 46.787.

Punto 8) Patrimonio

Il Patrimonio Netto è costituito dai risultati degli esercizi e di dotazione e ammonta a complessivi euro 577.139 di cui 51.646 è il fondo di dotazione iniziale versato in occasione della costituzione della associazione.

Punto 9) non applicabile

Punto 10) Non applicabile, non sono state contabilizzate erogazioni liberali condizionate.

Punto 11) Non applicabile, non sussistono costi o ricavi di entità o incidenza eccezionali.

Punto 12) Non applicabile, non esistono erogazioni liberali ricevute.

Punto 13) non applicabile in quanto l'associazione non ha dipendenti e non utilizza neppure volontari nella propria attività.

Punto 14) Non applicabile, in quanto l'organo amministrativo non percepisce compenso, l'associazione non è ancora soggetta a revisione legale.

Punto 15) Non applicabile, perché non esistono ad oggi patrimoni destinati ad uno specifico affare di cui all'Art.10 D.Lgs117/2017.

Punto 16) Non applicabile, inquanto non esistono operazioni realizzate con parti correlate.

Punto 17) proposta di copertura della perdita del periodo.

Il Presidente propone di provvedere alla copertura della perdita d'esercizio 2020 pari ad euro 9.150 utilizzando gli avanzi di gestione degli esercizi precedenti.

Punto 18 - Conto Economico

Costi

Si riscontrano unicamente

- i costi di gestione per gli adempimenti contabili, fiscali ed amministrativi
- i costi notarile per gli adeguamenti statutari obbligatori
- gli acconti per la stesura del manuale di sperimentazione
- gli oneri finanziari per € 1.155 relativi al dossier titoli.

L'associazione Malattie Sangue è una associazione indipendente non legata ad alcuna rete associative e collabora in modo sinergico con la EMN Research Italy Impresa Sociale Srl, di cui è socio fondatore, e con la Fondazione EMN Italy Onlus di cui nomina il consiglio di amministrazione.

Punto 19

L'associazione garantisce per l'esercizio in corso e quelli futuri l'equilibrio economico finanziario impegnandosi ad analizzare l'andamento dell'attività ogni 6 mesi.

Punto 20

L' **Associazione Malattie Sangue** nel perseguimento delle proprie finalità istituzionali nel settore della ricerca scientifica di particolare interesse sociale, ha deliberato di promuovere la pubblicazione di un manuale sul tema della **sperimentazione clinica**, comprese le malattie del sangue.

La **finalità** è quella di fornire ai soggetti interessati un quadro esaustivo ed approfondito sulla materia nei suoi vari e articolati aspetti, sia per quanto concerne la

normativa di riferimento, che quale valido strumento di prassi operativa per la corretta gestione degli enti che operano nel settore.

Nello specifico il manuale sarà suddiviso in varie **aree**:

Introduzione scientifica da parte di operatori nella materia;

Amministrativa, tributaria, gestionale, relativa ai soggetti profit e no profit operativi nella sperimentazione clinica, con particolare riguardo alle problematiche emerse in seguito alla riforma degli Enti del Terzo Settore e dell'Impresa sociale;

Responsabilità sociale, bilancio sociale e/o di missione, valutazione dell'impatto sociale con riferimento alle Linee guida emanate dal Ministero del Lavoro D.M. 23.07.2019;

Giuridica inerente l'evoluzione normativa della materia nei suoi vari aspetti: consenso informato, comitato etico, promotore, rapporti con l'azienda ospedaliera e universitaria, problematiche assicurative;

Contrattualistica sulla sperimentazione profit e no profit: contratti, budget, profili di responsabilità pre e contrattuale, risultati della ricerca clinica;

Gestioni operative delle varie aree esistenti all'interno del soggetto promotore, anche con riferimento all'applicazione del modello di cui al D.Lgs 231/2001;

Problematiche varie inerenti il mondo del lavoro nella specificità del settore no profit, la privacy e altri temi di interesse.

Il manuale si rivolge nello specifico ai vari **soggetti interessati**, che operano nel settore della sperimentazione clinica con mansioni professionali, quali:

i promotori degli studi;

le case farmaceutiche;

i comitati etici;

i professionisti del settore: avvocati, commercialisti, consulenti legali e del lavoro, personale medico;

le università e l'azienda pubblica;

la Pubblica Amministrazione;

operatori amministrativi con particolare riguardo al settore “data manager”

Gli **autori** finora individuati nei vari settori per la loro specifica professionalità sono:

Area amministrativa, tributari e rendicontazione sociale: dr. Pier Luigi Foglia, dr. Andrea Novali;

Area giuridica: avv. Michela Boero;

Area contrattualistica: dr. Vladimiro Foglia

Diritto del lavoro: avv. Giampaolo Massa;

I **soggetti finanziatori** sono individuati in :

Associazione Malattie Sangue quale promotore e finanziatore;

Case farmaceutiche interessate;

Fondazione EMN ONLUS;

EMN Research Italy srl impresa sociale.

La presentazione del manuale è previsto entro il mese di dicembre 2021

Gli organi sociali hanno approvato la redazione di un manuale operativo sulla sperimentazione clinica che dovrebbe concludersi entro dicembre 2021; sono in corso trattative con la società MACCAN per una attività di found raising rivolta alle case farmaceutiche interessate al progetto e per definire il relativo budget.

Punto 21

L'associazione, da statuto, può svolgere attività diverse con carattere secondario e strumentale alle attività istituzionali. Ad oggi non ne risultano.

Punto 22) Non applicabile, non esistono costi o proventi figurativi.

Punto 23) Non applicabile, in quanto non l'Associazione non ha alcun dipendente.

Punto 24) Non applicabile, inquanto l'associazione non esercita l'attività di raccolta fondi.

Informazioni ex art. 1, comma 125, della legge 4 agosto 2017 n. 124

La nostra associazione non ha ricevuto sovvenzioni e contributi, incarichi retribuiti e comunque vantaggi economici di qualunque genere da parte di pubbliche amministrazioni nell'esercizio in esame; si segnala che l'associazione ha attivato il sito internet al seguente link:

<https://www.associazionemalattiesangue.org/>

PROSPETTIVE FUTURE

- 1) Prosegue l'attività di partecipazione alla vita della Fondazione EMN ITALY onlus e quale socio della EMN Research Italy srl impresa sociale.

Si precisa, infine, che l'assemblea dei Soci è stata convocata oltre il termine statutariamente previsto (30 aprile). In base all' art. 106 del DL 18/2020 convertito con L. 27/2020 e modificato dal DL 183/2020, convertito con legge n. 21/2021, è stato disposto (nei commi 1 e 8-bis) di posticipare la convocazione dell'assemblea di approvazione del bilancio di esercizio 2020 entro 180 giorni dalla chiusura dell'esercizio anche in deroga alle eventuali disposizioni stante l'emergenza corona virus.

Il presente bilancio, composto da Stato Patrimoniale, Conto Economico e relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria, nonché il risultato di gestione dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Presidente

Dott. Pier Luigi Foglia