

MODELLO C

RELAZIONE DI MISSIONE FACOLTATIVA

allegato al bilancio chiuso al 31.12.2024

LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA APS

Indice

- 1. Informazioni generali sull'ente**
- 2. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio**
- 3. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi alla vita dell'ente**
- 4. Criteri applicati nella valutazione delle voci di rendiconto**
- 5. I volontari, i dipendenti e i compensi degli organi dell'ente**
- 6. Attestazione sui risultati di esercizio e in merito alla destinazione dell'avanzo**
- 7. Raccolta fondi occasionale**

MODELLO C
RELAZIONE DI MISSIONE FACOLTATIVA
allegato al bilancio chiuso al 31.12.2024
LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA APS

1. Informazioni generali sull'ente

L'ente LEGA ITALIANA SCLEROSI SISTEMICA con sede legale e operativa a Milano, in Via Mecenate 6/A, Codice Fiscale 97546530151 è un Ente del Terzo Settore iscritto al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore al Nr. Provv. 6207 16/09/2019 Iscr. Nr. 863 Rep. 84951 del 5/12/2022. Costituita il 27/01/2010 non ha personalità giuridica.

Dal punto di vista fiscale l'ente è un APS ai sensi dell'articolo 35 del D.lgs. n. 117/2017 che utilizza i relativi benefici fiscali, fra cui gli articoli 85 e 86 del medesimo decreto, qualificandosi come ETS non commerciale

L'ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, ai sensi dello statuto, le seguenti attività di interesse generale:

- lett. 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 prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- lett. c) prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- lett. 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 all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017;
- lett. 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 all'art. 5, comma 1 del D.Lgs 117/2017, 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 all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

L'ente perseguendo la missione di operare a livello nazionale, quale guida utile e valido supporto per i malati di Sclerosi Sistemica ed i loro famigliari ed amici, per orientarli nel difficile cammino determinato dalla gravità e complessità della malattia svolge concretamente le seguenti attività:

- organizzazione e realizzazione di uno sportello di ascolto;
- organizzazione e promozione delle giornate di screening con esami diagnostici presso ospedali pubblici;
- realizzazione e promozione di campagne di informazione e sensibilizzazione su media per attivare interesse rispetto alla Sclerosi Sistemica Malattia Rara;
- organizzazione e realizzazione di percorsi diagnostici terapeutici per i pazienti e famigliari;
- organizzazione giornate incontro medici-pazienti;
- costituzione e supporto gruppi di condivisione locali;

- monitoraggio dell'andamento della malattia sul nazionale con studi epidemiologici;
- realizzazione di interventi su regioni e presidi ospedalieri per sostegno diritto alla cura advocacy;
- organizzare interventi presso enti e operatori sociali locali per attivazione adi;
- realizzazione gruppi di auto mutuo aiuto, di sostegno psicologico e di terapia riabilitativa;
- sostegno delle persone svantaggiate anche attraverso erogazioni di denaro, di beni e di servizi;
- strutturare materiali di supporto, quali educational video, per gestione domiciliare.

L'ente non esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 e successiva legge 104 del 4/7/2024.

Essendo, infatti, i "ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate" dell'ente inferiori a € 300.000 il bilancio è composta dal **"Rendiconto per cassa" di cui al Modello D allegato al Decreto Ministeriale** (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) del 5 marzo 2020 (in GU n. 102 del 18 aprile 2020).

Il rendiconto è integrato, in via del tutto facoltativa e al fine di fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione e delle prospettive gestionali, dalla presente relazione di missione semplificata.

L'esercizio dell'ente decorre dal 1 gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

2. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio

In adempimento alla missione che ci siamo dati anche nel corso del 2024 sono state organizzate 5 giornate di screening nella formula Ospedale Aperto presso le strutture pubbliche e private: Mondadori Milano, Presidi Ospedalieri di Jesi (AN) e Trapani, due giornate di screening presso il Comando Regionale Lombardia della Guardia di Finanza in giugno e novembre.

L'associazione ha rappresentato i pazienti sclerodermici al Congresso Sir Crei Calabria di Cosenza. Gli interventi istituzionali a garanzia della tutela al diritto alla cura sono stati effettuati in Regione Veneto, Campania, Sicilia e Calabria.

Per quanto riguarda l'attività di comunicazione è stata realizzata una campagna su carta stampata con le uscite su *L'Espresso*, *Intimità*, *Love Story*, *Metro*, *Eva 3000*, *Vero*, *Di tutto*, *Chi*.

Le attività di sensibilizzazione hanno avuto al centro la produzione e la promozione della campagna 5x1000 anno 2024 dal titolo

"La sclerosi sistemica é una malattia rara, facciamo in modo che non sia rara la solidarietà",

con la produzione di un videomessaggio promosso sui principali canali social dell'associazione.

In occasione poi del 29 giugno, Giornata mondiale della Sclerosi Sistemica è stata realizzata la campagna ***Accendiamo le luci sulla Sclerosi Sistemica***, che ha visto l'accensione di diversi monumenti e piazze in diversi Comuni Italiani.

Si sottolinea che tutte le attività di comunicazione rappresentano un costo per l'associazione sia in termini di consulenza sia in termini di acquisto spazi.

Un grande impegno e impiego di energie si è registrato per il lancio del progetto di ricerca Bliss-ILD in stretta collaborazione con la casa farmaceutica Glaxo Smith Kline di Londra per favorire l'arruolamento di pazienti allo studio clinico che utilizza un farmaco in distribuzione per patologia reumatica assimilabile a sclerosi sistemica.

La linea di ascolto telefonica dell'associazione ha registrato 258 interventi di presa in carico nell'anno che hanno evidenziato un significativo incremento di richieste per l'area centro Italia. Tale attività è stata svolta da volontari interni all'associazione.

Per quanto riguarda le attività di "sostegno alle persone svantaggiate" che determinano un costo per l'associazione è stato finanziato l'acquisto di 4 poltrone infusionali destinate al presidio Ospedaliero di Trapani.

3. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi alla vita dell'ente

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli associati e alla loro partecipazione alla vita dell'ente.

Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente	Dati
Associati fondatori	3
Associati al 31/12/2024	261
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio 2024	1
Assemblee del Consiglio Direttivo 2024	6

4. Criteri applicati nella valutazione delle voci di rendiconto

Il rendiconto è redatto nel rispetto del principio di cassa in funzione del quale ogni voce è valorizzata considerando l'incasso, per i proventi, e il pagamento, per gli oneri.

Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'*Allegato I* del DM 5 marzo 2020.

Di seguito una breve presentazione dei principali componenti del rendiconto organizzate per categoria con l'indicazione dei singoli elementi di entrate ed uscite.

Nel corso dell'esercizio 2024 le entrate totali sono state € 98.681,42 di cui il maggior apporto è derivato dall'accredito del 5x1000 sui 2 anni rispettivamente 2022 e 2023 per un totale di € 68.275,46.

Un' interessante crescita si è registrata alla voce donazioni liberali che hanno avuto un incremento del 6% in contrapposizione alle quote associative che decrescono lievemente rispetto allo scorso anno facendo registrare un'insufficiente partecipazione dai parte degli utenti rispetto alla copertura dei costi di gestione dell'Associazione. La voce di maggiore apporto resta comunque quella delle donazioni da Aziende per € 11.269,50.

Nell'anno è stata effettuata una sola raccolta fondi in occasione del Natale che ha registrato un'entrata utile alla copertura dei costi di gestione dell'attività.

Il totale delle uscite nell'esercizio 2024 registra € 69.054,69 di cui i maggiori costi sono imputabili ai servizi. Nel dettaglio le principali voci di costo sono state rispettivamente per consulenze professionali € 13.188,95 e spese per gestione attività informative e pubblicitarie € 12.133,63.

La voce godimento beni di terzi registra un lieve aumento rispetto all'anno precedente dovuto al deposito cauzionale per cambio sede sociale.

Una voce di spesa importante dell'esercizio 2024 è stata indubbiamente quella relativa alla ristrutturazione e arredamento della nuova sede (€ 7.893,40), progetto che ha portato all'associazione un beneficio in termini di agevolazione e incremento dell'espletamento delle attività tipiche di volontariato in sede.

Alla voce uscite diverse di gestione la maggiore voce di spesa è rappresentata dalle donazioni in favore di terzi e nello specifico la donazione di strumentazione e arredi destinati a presidi ospedalieri pubblici per € 10.665,34.

5. I volontari, i dipendenti e i compensi degli organi dell'ente

Le seguenti tabelle illustrano il numero di volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 iscritti nel registro dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale e il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio, ripartito per categoria.

Tutti i volontari impiegati nell'attività dell'ente sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'articolo 18 del D.lgs. n. 117/2017. L'onere dell'esercizio sostenuto dall'ente per i premi assicurativi conseguenti è pari ad € 380,00

Numero medio dei volontari nell'esercizio	26
---	----

Sulla base dei dati a consuntivo è verificato il requisito di cui all'art. 36 del D.lgs. n. 117/2017 e successiva legge 104 del 4/7/2024 per il quale l'APS può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestazioni di lavoro autonomo o di altra natura, anche dei propri associati, fatto comunque salvo quanto disposto dall'art 17, comma 5, solo quando ciò sia necessario per lo svolgimento delle attività di interesse generale che la caratterizzano e al perseguimento delle finalità.

In ogni caso il numero di lavoratori impiegati nell'attività per l'esercizio 2024 non è stato superiore al 50% del numero dei volontari o al 20% del numero degli associati.

Si attesta altresì che non sono stati imputati all'esercizio compensi spettanti all'organo esecutivo, all'organo di controllo, nonché al soggetto incaricato della revisione legale.

6. Attestazione sui risultati di esercizio e in merito alla destinazione dell'avanzo

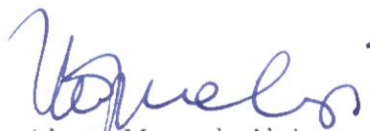
Le attività di interesse generale riportate nel dettato statutario sono state svolte nel rispetto della programmazione definita dal Consiglio Direttivo approvata nelle varie delibere e nel rispetto dei parametri definiti in Bilancio Preventivo 2024

L'esercizio 2024 si chiude con un avanzo di € 29.626,73 che fa prevedere il mantenimento degli equilibri economici a garanzia di perseguimento delle finalità statutarie, con specifico riferimento alle attività di interesse generale. Si attesta infatti che l'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

7. Raccolta fondi occasionale

Durante l'esercizio l'ente ha svolto attività di raccolta fondi occasionale. L'ente ha operato in assoluta aderenza di quanto previsto dall'articolo 7 del D.lgs. n. 117/2017. Le raccolte fondi hanno registrato un'entrata pari a € 2.044,50 contro oneri per € 1.475,32 producendo un avanzo figurativo di € 569,18. La rendicontazione è dettagliata nell'allegato 1) al Rendiconto per Cassa 2024.

Milano, 13 marzo 2025


La Presidente Manuela Aloise
(legale rappresentante)

Allegato al Rendiconto per Cassa Mod. D