

Fondazione Telethon
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2022

Sede Legale, Codice Fiscale/P.Iva

Via Varese 16/B
00185 Roma
Codice Fiscale/P.Iva 04879781005
Sedi secondarie: Milano e Pozzuoli (Na)

Il Consiglio di Amministrazione

Luca Cordero Di Montezemolo | Presidente
Omero Toso | Vice Presidente
Francesca Pasinelli | Direttore Generale
Alberto Fontana
Andrea Munari (in carica fino al 7 ottobre 2022)
Fabio Gallia
Lupo Rattazzi
Giovanni Manfredi
Carlo Pontecorvo
Isabella Seragnoli
Alessandra Colonna
Davide Dattoli (in carica dal 22 giugno 2022)
Simona Agnes (in carica dal 23 gennaio 2023)

La Commissione Medico-Scientifica

Beverly Davidson (Presidente)
Thomas A Rando (Vice Presidente)
Barry London
Ambra Pozzi
Francois Foulquier
Paola Bovolenta
Angela Giangrande
Markus Glatzel
Albert La Spada
Nael Nadif Kasri
Holger Lerche
Punam Malik
Mauro Giacca
Paul Robbins
Jacques Beckmann
Raul Urrutia
Robert M. Brosh
Michael P. Murphy
Jeffrey Dilworth
Roberto Zoncu
Fabio Candotti
Asa Gustafsson
Simon Heales
Massimo Pandolfo
Bradley Olwin
Yvan Arsenijevic
Paul Gissen
Paula Cannon

Il Consiglio di indirizzo Scientifico

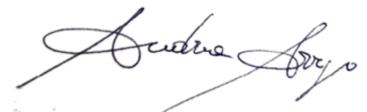
Virginie Bros-Facer
Bev Holmes
Naomi Taylor
Michael Caplan
Leonard Bell
Alexandre Mejat
Olaf Riess

L'Organo di Controllo

Luciano Festa | Presidente
Benedetta Navarra
Mariella Tagliabue

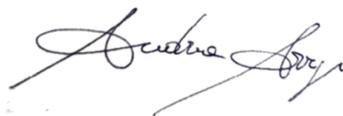
La Società di revisione

Deloitte & Touche S.p.A.



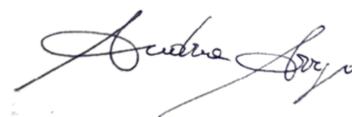
I PROSPETTI DI BILANCIO

FONDAZIONE TELETHON ETS		
STATO PATRIMONIALE al 31 dicembre 2022		
(Unità di Euro)		
ATTIVO	31 dicembre 2022	31 dicembre 2021
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;	364.067	360.529
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili;	0	0
5) Avviamento;	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti;	120.872	26.281
7) Altre	614.478	1.108.349
Totale	1.099.417	1.495.159
II) - Immobilizzazioni materiali:		
1) Terreni e fabbricati;	2.516.487	2.608.032
2) Impianti e macchinari;	0	0
3) Attrezzature;	664.020	775.234
4) Altri beni;	1.569.123	1.656.377
5) Immobilizzazioni in corso e acconti;	21.318	147.458
Totale	4.770.948	5.187.101
III) - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo:		
1) Partecipazioni in:		
a) Imprese controllate;	0	0
b) Imprese collegate;	6.039.337	2.186.863
c) Altre imprese;	409.028	331.630
2) Crediti:		
a) Verso imprese controllate;	0	0
b) Verso imprese collegate;	0	1.383.902
c) Verso altri enti del Terzo Settore;	0	0
d) Verso altri;	63.160	3.160
3) Altri titoli;	29.737.002	15.461.794
3a) Altri titoli scadenti entro esercizio successivo	979.240	0
Totale	37.227.767	19.367.349
Totale immobilizzazioni.	43.098.132	26.049.609
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
6) Altre.	3.346.930	2.572.552
Totale	3.346.930	2.572.552
II - Crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) Verso utenti e clienti;	2.778.235	1.766.012
2) Verso associati e fondatori;	0	0
3) Verso enti pubblici;	12.297.590	8.863.454
3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	19.945.776	6.624.259
4) Verso soggetti privati per contributi;	2.241.374	3.284.601
4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	1.469.999	1.107.516
5) Verso enti della stessa rete associativa;	0	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore;	1.137.533	0
6a) Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	8.333	0
7) Verso imprese controllate;	0	0
8) Verso imprese collegate;	0	0
9) Crediti tributari;	0	0
10) Da 5 per mille;	0	0
11) Imposte anticipate;	0	0
12) Verso altri.	12.483.305	11.525.040
Totale	52.362.145	33.170.882

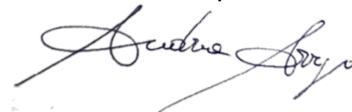


III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1)Partecipazioni in imprese controllate;	0	0
2)Partecipazioni in imprese collegate;	0	0
3)Altri titoli;	8.065	6.000
Totale	8.065	6.000
IV - Disponibilità liquide:		
1)Depositi bancari e postali;	48.853.497	54.240.875
2)Assegni	0	0
3)Danaro e valori in cassa;	3.423	9.044
Totale	48.856.920	54.249.919
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	104.574.060	89.999.353
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI.	1.740.412	1.708.238
D1) RISCONTI ATTIVI DA DONATORI REGOLARI	5.385.323	3.999.550
TOTALE ATTIVO	154.797.927	121.756.750

PASSIVO	31 dicembre 2022	31 dicembre 2021
A)PATRIMONIO NETTO:		
I - Fondo dotazione dell'ente;	206.583	206.583
Ia - Altri fondi permanentemente vincolati;	142.026	142.026
II - Patrimonio vincolato:		
1)Riserve statutarie;	0	0
2)Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;	52.068.043	42.449.580
3)Riserve vincolate destinate da terzi;	33.166.054	12.702.382
III - Patrimonio libero:		
1)Riserve di utili o avanzi di gestione;	43.029.059	41.646.232
2)Altre riserve;	0	0
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio.	556.269	1.382.826
Totale	129.168.034	98.529.629
B)FONDI PER RISCHI E ONERI:		
1)Per trattamento di quiescenza e obblighi simili;	0	0
2)Per imposte, anche differite;	0	0
3)Altri.	100.000	0
Totale	100.000	0
C)TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO;	430.450	424.564
D)DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE AGGIUNTIVA, PER CIASCUNA VOCE, DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		
1)Debiti verso banche;	0	0
2)Debiti verso altri finanziatori;	0	0
3)Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti;	0	0
4)Debiti verso enti della stessa rete associativa;	0	0
5)Debiti per erogazioni liberali condizionate;	823.222	994.572
6)Acconti;	0	0
7)Debiti verso fornitori;	12.342.011	8.922.771
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	249.475	175.825
9)Debiti tributari;	560.229	624.438
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	756.886	743.602
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.357.496	1.425.625
12)Altri debiti;	2.325.397	4.594.520
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	3.844.055	2.708.246
Totale	22.258.771	20.189.599
E)RATEI E RISCONTI PASSIVI.	2.840.672	2.612.958
TOTALE PASSIVO	154.797.927	121.756.750



FONDAZIONE TELETHON ETS					
RENDICONTO GESTIONALE al 31 dicembre 2022					
(Unità di Euro)					
ONERI E COSTI	31 dicembre 2022	31 dicembre 2021	PROVENTI E RICAVI	31 dicembre 2022	31 dicembre 2021
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	4.200.156	5.129.919	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	12.860.274	9.699.628	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	1.067.435	1.029.532	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	7.478.181	7.697.129	4) Erogazioni liberali	565.261	1.389.277
5) Ammortamenti	1.021.403	2.493.178	5) Proventi del 5 per mille	4.407.733	4.417.929
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	4.451.452	3.773.091
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	5.532.814	3.911.738
7) Oneri diversi di gestione	265.429	111.877	8) Contributi da enti pubblici	2.928.932	6.024.859
8) Rimanenze iniziali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	18.244.863	15.688.694	10) Altri ricavi, rendite e proventi	481.301	1.325.523
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	6.123.404	5.925.031			
Totale	51.261.145	47.774.988	Totale	18.367.493	20.842.417
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-32.893.652	-26.932.571
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite 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	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	23.438	0
4) Personale	17.726	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Altri ricavi rendite e proventi	0	0
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0			
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	17.726	0	Totale	23.438	0
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	5.712	0
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	13.144.820	14.725.245	1) Proventi da raccolta fondi abituali	30.749.715	28.700.550
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	5.460.460	6.281.612	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	21.248.992	18.975.375
3) Altri oneri	1.565.224	1.546.197	3) Altri proventi	4.018.371	4.375.917
Totale	20.170.504	22.553.054	Totale	56.017.078	52.051.842
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	35.846.574	29.498.788
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	203.249	129.276	1) Da rapporti bancari	159.181	3.534
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	37.553	70.320	3) Da patrimonio edilizio	2.833	35.652
4) Da altri beni patrimoniali	35.600	372.822	4) Da altri beni patrimoniali	513.916	1.927.868
5) Accantonamenti per rischi e oneri	0	0	5) Altri proventi	0	4.090
6) Altri oneri	2.010	3.865			
Totale	278.412	576.283	Totale	675.930	1.971.144
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	397.518	1.394.861
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	11.413	8.233	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	978.573	828.200	2) Altri proventi di supporto generale	521.397	359.278
3) Godimento beni terzi	90.000	108.037			
4) Personale	1.550.803	1.457.330			
5) Ammortamenti	165.107	198.594			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi e oneri	100.000	0			
7) Altri oneri	125.384	187.136			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	3.021.280	2.787.530	Totale	521.397	359.278
			Avanzo/disavanzo supporto generale (+/-)	-2.499.883	-2.428.252
Totale oneri e costi	74.749.067	73.691.855	Totale proventi e ricavi	75.605.336	75.224.681
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	856.269	1.532.826
			Imposte	-300.000	-150.000
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	556.269	1.382.826



Costi e proventi figurativi			
Costi figurativi	31 dicembre 2022	Proventi figurativi	31 dicembre 2022
1)Da attività di interesse generale	0	1)Da attività di interesse generale	0
2)Da attività diverse	0	2)Da attività diverse	0
3)Da raccolta fondi: volontari abituali	206.540	3)Da raccolta fondi: volontari abituali	206.540
3a)Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	287.109	3a)Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	287.109
3b)Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	113.810	3b)Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	113.810
3c)Da raccolta fondi: donazioni in natura	78.793	3c)Da raccolta fondi: donazioni in natura	78.793
Totale	686.251	Totale	686.251

RELAZIONE DI MISSIONE

INFORMAZIONI GENERALI

La Fondazione Telethon (di seguito Fondazione o Telethon) è stata costituita nel 1995 con ottenimento della personalità giuridica presso la Prefettura di Roma e, nello stesso anno, il riconoscimento presso il Ministero Università e Ricerca. La Fondazione non ha scopo di lucro e come principale obiettivo promuove, sostiene e realizza le attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche rare.

La Fondazione ha acquisito la qualifica ETS (Ente del Terzo Settore) con l'iscrizione al Runts (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) come da Determinazione della Regione Lazio n. G03816 del 30 marzo 2022, repertorio n.1217, nella sezione "Altri Enti del Terzo Settore", ai sensi dell'articolo 22 del D.lgs. del 3 luglio 2017 n.117 e dell'articolo 17 del Decreto Ministeriale n.106 del 15 settembre 2020.

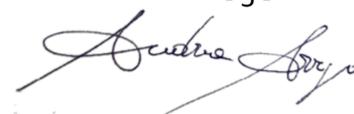
L'attuale assetto istituzionale deriva da un'evoluzione che inizia il suo corso nel 1990. In origine Telethon operava come Comitato (Comitato Promotore Telethon) impegnato nella raccolta fondi durante il noto evento televisivo denominato Maratona Telethon, un esperimento molto ben riuscito e mai interrotto. Tutto nasceva dalla volontà della Sig.ra Susanna Agnelli, mutuando una analoga iniziativa negli USA capitanata dall'attore Jerry Lewis, sostenuta dall'intento di raccogliere fondi da destinare alla lotta contro le malattie genetiche rare, con particolare enfasi sulle distrofie. Al fine di destinare, conformemente allo statuto, la già rilevante raccolta fondi realizzata, fin dai primi anni si dedicò molto impegno per mettere a punto un rigoroso sistema di selezione dei progetti, nella sostanza ancora in essere, che poggia sul metodo della "peer review", ossia la collaborazione con revisori esterni e l'intervento di un organo consultivo preposto (la CMS: Commissione Medico Scientifica), a garanzia dell'obiettività della selezione. In questa prima fase si finanziavano solamente progetti extramurali.

A distanza di qualche anno, nel 1995 viene costituita la Fondazione Telethon che assume il compito di realizzare la ricerca tramite strutture proprie, godendo di una dotazione iniziale conferita dal Comitato e, nel prosieguo, da rimesse annuali sempre di quest'ultimo, sebbene non come unica fonte di risorse. A seguire vengono fondati i due principali laboratori di ricerca intramurale, tutt'ora in attività: il Tigem e il Tiget. Il primo, Istituto Telethon di Genetica e Medicina, è una struttura interamente posseduta dalla Fondazione Telethon, attualmente sita a Pozzuoli (Na) presso il comprensorio Olivetti; il secondo, Istituto San Raffaele – Telethon per la terapia genica, è frutto di una partnership con l'Ospedale San Raffaele ed ha sede a Milano presso le strutture di quest'ultimo. Entrambi sono laboratori molto avanzati, dotati di personale fortemente specializzato e che contano al loro interno diverse decine di unità di ricerca. Dei due, il Tiget è il laboratorio che opera con un focus particolare sullo stadio pre-clinico e clinico delle patologie indagate, seguendo l'approccio della terapia genica.

Come naturale evoluzione dell'iniziale configurazione e nell'intento di cogliere le opportunità emergenti dalla nuova normativa di riordino del non profit, con l'entrata in vigore del D.lgs 460/97 (la prima riforma del terzo settore), il Comitato Promotore Telethon diventa Comitato Telethon Fondazione Onlus. Da quel momento e per i successivi 15 anni i due enti (Comitato e Fondazione), in analogia con l'assetto precedente, continuano ad operare come corpo unico, avendo la stessa compagine manageriale e decisionale oltre che la più stretta sinergia funzionale; il Comitato occupandosi della raccolta fondi e dell'erogazione di contributi, la Fondazione dello svolgimento della ricerca di carattere intramurale con il finanziamento prevalente del Comitato. Quest'ultimo ovviamente ha continuato ad erogare contributi alla ricerca extramurale, secondo le modalità già descritte.

Forti dell'esperienza di quegli anni e dei riscontri concreti, come ultima fase di questa evoluzione, nel 2012 viene deliberata la fusione dei due enti, per la precisione la fusione per incorporazione del Comitato nella Fondazione. Sebbene tale scelta abbia comportato l'abbandono della sfera Onlus, nei fatti ha favorito un processo di ottimizzazione sia istituzionale sia operativa. A far data dalla fusione, è quindi la sola Fondazione Telethon ad operare in tutti i contesti tipici: raccolta fondi, erogazione di contributi alla ricerca extramurale e conduzione della ricerca intramurale. Ad oggi questo assetto istituzionale non ha recepito modifiche.

Ai fini fiscali e per quanto rilevante ai sensi del D.lgs. del 3 luglio 2017 n.117 - Codice del Terzo Settore (di seguito "Cts"), la Fondazione si configura come "ente non commerciale", data l'assenza di prevalenti attività commerciali. Dette



attività devono comunque essere trattate in conformità ai soggetti profit e, ai sensi dell'art.144 del Tuir, in regime di "contabilità separata". Sul piano operativo, la conduzione di attività commerciali implica, limitatamente alle stesse, la detraibilità Iva e l'assoggettamento a imposizione diretta degli utili realizzati. Questo Bilancio informa circa la loro natura ed entità. Vale sottolineare come molte delle disposizioni fiscali del Codice del Terzo Settore (Titolo X), tra cui la tassazione diretta, decorrono dall'esercizio successivo a quello dell'ottenimento della statuita autorizzazione Ue, la cui richiesta non è ancora stata evasa da parte del nostro Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sebbene si siano avviate interlocuzioni con la Ue dal settembre 2022. È dato attendersi pertanto che l'autorizzazione venga rilasciata nell'anno corrente, con conseguente efficacia dal 1° gennaio 2024 delle norme del Cts attualmente sospese.

In tema di governance, lo Statuto individua nel Consiglio di Amministrazione l'organo deliberante a livello apicale. Ad esso vengono affidate, tra l'altro, la nomina delle principali funzioni, le modifiche statutarie, la validazione dei bilanci previsionali e l'approvazione del Bilancio d'Esercizio e del Bilancio Sociale, i quali ultimi rispondono alle regole dettate dal Cts e prassi seguente.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto, a partire dal presente esercizio, in quanto acquisita la qualifica ETS, sulla base dei principi contabili nazionali OIC, ove compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche e solidaristiche e di utilità sociale degli enti del terzo settore, ad eccezione di quanto specificatamente previsto dall'OIC 35. Si ricorda che il dettato dell'art.13 del Cts e le successive linee guida ex Decreto del 5 marzo 2020 emanato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali hanno determinato il contenuto minimo degli schemi e della Relazione di Missione. L'OIC è successivamente intervenuto fissando nell'OIC 35 (emesso nel febbraio 2022), i principi di redazione del bilancio conformi alle disposizioni richiamate.

Tenuto conto delle disposizioni e della dimensione della Fondazione, il presente Bilancio è redatto secondo il principio della competenza economica, in continuità con i bilanci precedenti. Ai fini della comparazione delle poste tra gli esercizi, si è proceduto alla riclassifica dei saldi dell'esercizio precedente, operazione che non ha dato luogo a rettifiche del patrimonio netto. Gli esiti di detta riclassifica vengono illustrati nel paragrafo "effetti derivanti dall'applicazione della normativa ETS sui saldi comparativi" del presente documento.

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 risulta composto dallo "Stato Patrimoniale", dal "Rendiconto gestionale" (comprensivo del prospetto dei "Costi e Proventi Figurativi"), dalla "Relazione di Missione" ed è corredato dai seguenti allegati:

- "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto" (Allegato 1);
- "Rendiconto degli oneri per destinazione" (Allegato 2) che riepiloga in un prospetto a matrice la ripartizione degli oneri sia per natura sia per destinazione funzionale;
- Prospetto della movimentazione e della composizione delle "Immobilizzazioni e fondi di ammortamento" (Allegato 3).

Lo "Stato patrimoniale" rappresenta le singole voci secondo il criterio espositivo della liquidità crescente, così come previsto dallo schema applicato.

Il "Rendiconto gestionale" informa sul modo in cui le risorse della Fondazione sono state acquisite e sono state impiegate, nel periodo, nelle diverse aree gestionali.

In coerenza con linee guida ex Decreto del 5 marzo 2020 emanato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e l'OIC 35, le aree gestionali della Fondazione, come rappresentate nell'ambito del "Rendiconto Gestionale", possono essere definite come di seguito:

Area delle attività di interesse generale: è l'area che accoglie gli oneri ed i proventi più strettamente inerenti al raggiungimento dello scopo, definito nello Statuto della Fondazione in coerenza con le categorie previste nell'art.5 del Codice del Terzo Settore; in particolare accoglie le poste relative alle attività di ricerca medico-scientifica finalizzate alla cura delle patologie neuromuscolari e delle malattie genetiche rare, connesse alla lettera "h" ("ricerca scientifica di

particolare interesse sociale”) del richiamato art.5 del Cts. Relativamente alle poste accese alla gestione della ricerca intramurale, negli oneri si rappresentano le spese sostenute per il funzionamento degli istituti Telethon (e per la conduzione di altre attività intramurali), incluso il costo del personale e, nella sezione proventi, i contributi ricevuti da terzi (spesso erogati da istituzioni pubbliche) vincolati a specifici progetti; in via residuale, nei proventi vengono acquisite le erogazioni liberali da cittadini o aziende donatrici, nei casi in cui il donatore indichi espressamente un vincolo ad attività o progetti di interesse generale.

L’area in esame accoglie, inoltre, la parte preponderante delle poste commerciali che, pur riconducibile per natura e finalità alla missione, assume rilevanza reddituale ai sensi della normativa fiscale, alla stessa stregua delle poste commerciali rilevabili in altre aree gestionali. Come già accennato, il trattamento amministrativo in ambito commerciale, così come prescritto, prevede la contabilità separata e sconta l’applicazione delle disposizioni che disciplinano i redditi d’impresa oltre che determinare, nella normalità dei casi, la detraibilità Iva.

L’area accoglie altresì, negli oneri, il valore degli accantonamenti effettuati a valere sulle “Riserve Vincolate per decisione degli Organi Istituzionali”, generalmente, ma non necessariamente, riferite alla ricerca extramurale (condotta con risorse Telethon presso istituzioni terze); i relativi proventi possono essere contributi per la selezione ed attivazione dei progetti oppure rettifiche ad assegnazioni già avvenute. L’area proventi accoglie altresì il valore del “5 per mille” maturato nell’esercizio; prima dell’assunzione degli schemi ETS, detta posta veniva rappresentata nell’ambito della raccolta fondi. Con specifica evidenza, l’area accoglie gli oneri relativi al supporto attuato per la gestione e lo sviluppo dei programmi di ricerca, sostenuti in seno all’ufficio scientifico, unitamente agli oneri di comunicazione istituzionale. Accoglie infine tipologie residuali di proventi, inerenti alle attività rappresentate nell’area.

Area delle attività diverse: previste dall’art.6 del Cts e dal correlato Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n.107 del 19 maggio 2021, sono le attività “secondarie”, in quanto sottoposte a limiti quantitativi, e “strumentali” poiché, indipendentemente dal loro oggetto, concorrono al conseguimento dei fini istituzionali. Con delibera del Consiglio di Amministrazione, nell’ambito delle attività diverse sono state indicate come ammissibili le seguenti: 1) la vendita di oggettistica, il così detto “merchandising”; 2) la sponsorizzazione di eventi e il così detto “cause related marketing” (tecnica pubblicitaria che consiste nella valorizzazione di un marchio associandolo ad iniziative di solidarietà sociale); 3) la cessione di servizi di ricerca in ambito non attinente alle attività di interesse generale. Le attività diverse assumono generalmente carattere commerciale.

Area delle attività di raccolta fondi: ai sensi dell’art.7 del Cts e delle “Linee guida sulla raccolta fondi degli Enti del Terzo Settore” (Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 9 giugno 2022), è l’area che accoglie gli oneri e i proventi relativi all’attività di raccolta fondi effettuata dalla Fondazione distinguendo tra raccolte abituali ed occasionali, come ad esempio rispettivamente le “donazioni regolari” e la “Maratona Telethon”.

Area delle attività finanziarie e patrimoniali: è l’area che accoglie gli oneri e i proventi derivanti dall’impiego delle risorse monetarie della Fondazione detenute dalla stessa in attesa del loro utilizzo istituzionale. Accoglie altresì le poste derivanti dalla gestione di altre fattispecie patrimoniali, come in particolare gli immobili.

Area delle attività di supporto generale: è l’area che accoglie le attività di direzione e di conduzione dell’ente che garantiscono l’esistenza delle condizioni organizzative di base determinandone il divenire. Le attività in questione incidono sulla gestione delle risorse umane, organizzativa, legale, informatica ed amministrativa; il corrispondente valore contabile è definito dopo aver operato le allocazioni pro-quota alle aree di destinazione di cui ai punti precedenti.

Prospetto illustrativo dei costi e dei proventi figurativi: in linea con le nuove disposizioni per gli Enti del Terzo Settore, la sezione rappresenta le poste relative all’impiego di volontari e il valore normale delle donazioni in natura.

I valori esposti nel Bilancio sono riportati in unità di Euro, mentre nei successivi commenti alle voci, i valori sono riportati in migliaia di Euro (in questo caso verrà indicata la forma abbreviata: Keuro) se non diversamente specificato. Come previsto dalle disposizioni sul Bilancio d’esercizio degli Enti del Terzo Settore, gli schemi di bilancio devono intendersi come “fissi”. Sono tuttavia ammessi adeguamenti, come ulteriori suddivisioni o aggregazioni delle poste, purché ciò contribuisca alla chiarezza della rappresentazione e a condizione che eliminazioni o aggregazioni vengano opportunamente esplicitate. Di seguito si riepilogano i criteri di valutazione, i principi contabili e di redazione adottati per il bilancio.

Il presente Bilancio è corredato dalla relazione, emessa a titolo legale, dalla Società di Revisione Deloitte & Touche S.p.A. e dalla relazione dell'Organo di Controllo.

CRITERI DI VALUTAZIONE E DI REDAZIONE DEL BILANCIO

La valutazione delle voci del Bilancio è fatta secondo prudenza e, per i casi previsti dalla legge, con il consenso dell'Organo di Controllo. Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data d'incasso o di pagamento, oltre ai rischi ed alle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura.

Gli elementi eterogenei compresi nelle singole voci del Bilancio sono stati valutati separatamente. Gli elementi patrimoniali destinati ad essere utilizzati durevolmente sono stati iscritti tra le immobilizzazioni.

Nel caso in cui da un esercizio all'altro risultino modificati i criteri di classificazione delle poste, al fine di una loro migliore rappresentazione, si provvede a riesporre le corrispondenti voci dell'esercizio precedente per consentirne la comparazione. Come già accennato, nell'esercizio corrente questa operazione risulta effettuata in maniera sistematica al fine di rielaborare i saldi precedenti secondo i nuovi schemi disposti per gli Enti del Terzo Settore.

ATTIVO

B) Immobilizzazioni

I) Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico di acquisizione, inclusivo degli oneri accessori, ammortizzate in funzione del periodo della loro prevista utilità futura ed esposte al netto degli ammortamenti cumulati effettuati nel corso degli esercizi, imputati direttamente alle singole voci.

Ove previsto dal Codice Civile, il costo relativo alle immobilizzazioni immateriali aventi il requisito dell'utilità pluriennale, compreso i costi di impianto ed ampliamento, viene iscritto nell'attivo delle immobilizzazioni con il consenso dell'Organo di Controllo ed è ammortizzato secondo la durata residua.

Il valore residuo delle immobilizzazioni immateriali viene svalutato in caso di perdite durevoli di valore e ripristinato, qualora vengano meno i presupposti delle rettifiche effettuate, al netto degli ammortamenti applicabili.

Le migliorie su beni di terzi vengono ammortizzate secondo la durata residua del contratto di locazione.

La parte riferibile agli esercizi successivi degli oneri sostenuti per acquisire donatori regolari tramite contatto diretto, ossia attraverso operatore specializzato nella acquisizione di nuovi donatori, attività conosciuta come "face to face", dall'esercizio in esame viene rappresentata tra i risconti attivi, cui si rinvia per il commento sulla natura e il trattamento contabile; ai fini comparativi vengono coerentemente riclassificati i saldi dell'esercizio precedente.

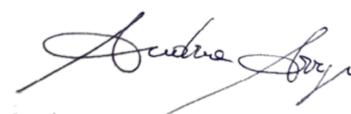
L'Allegato 3 fornisce informazioni di dettaglio compreso le aliquote di ammortamento applicate.

II) Immobilizzazioni materiali

Sono iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori, rettificato dai corrispondenti fondi d'ammortamento. Le quote d'ammortamento, imputate a conto economico, vengono calcolate tenendo conto della destinazione e della durata economico-tecnica dei beni, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione.

Le immobilizzazioni materiali comprendono l'edificio in Via Poerio – Milano utilizzato come sede degli uffici di Milano che viene ammortizzato applicando una aliquota di ammortamento pari al 3%. La Fondazione Telethon ha acquisito l'immobile a seguito della devoluzione patrimoniale della Fondazione Zanchi.

Il valore residuo delle immobilizzazioni materiali è sottoposto a svalutazione in caso di perdite durevoli di valore e ripristinato, qualora vengano meno i presupposti delle rettifiche effettuate, tenuto conto degli ammortamenti. La Fondazione valuta ad ogni data di riferimento del bilancio le possibili riduzioni durevoli del valore delle immobilizzazioni. Detta valutazione verte sull'andamento del mercato di riferimento, su possibili fenomeni di obsolescenza fisica e tecnologica nonché su considerazioni di ordine interno, quali ad esempio cambiamenti



organizzativi che renderebbero inutilizzabile il cespite. Viene inoltre valutata la sostenibilità degli investimenti sulla base dei flussi reddituali futuri misurati nel loro complesso e non sulla singola immobilizzazione. L'Allegato 3 fornisce informazioni di dettaglio compreso le aliquote di ammortamento applicate.

III) Immobilizzazioni finanziarie

La Fondazione iscrive nella voce in esame le attività finanziarie destinate alla permanenza durevole nel proprio attivo. Le partecipazioni vengono iscritte al costo di acquisto, eventualmente rettificato per perdite durevoli di valore e le rivalutazioni sono ammissibili solo se previste in leggi speciali; in quest'ultimo caso, in linea con gli OIC, la rivalutazione viene riflessa in una riserva dello stato patrimoniale. In merito ai crediti finanziari immobilizzati, il D. Lgs. 139/15 introduce il criterio di valutazione del costo ammortizzato. La Fondazione valorizza i crediti al valore nominale se coincidente con il valore di presumibile realizzo, ove gli effetti del diverso trattamento siano da considerarsi irrilevanti.

La posta accoglie alla voce "Altri titoli" investimenti in prodotti finanziari non speculativi, con finalità di risparmio e mantenimento del capitale investito, aventi una prospettiva temporale di medio termine o comunque di detenzione a scadenza, iscritti al costo d'acquisto.

C) Attivo Circolante

I) Rimanenze

Le rimanenze accolgono prevalentemente immobili (in alcuni casi la nuda proprietà) ed altri beni ricevuti in donazione o da lasciti, ritenuti dalla Fondazione non strumentali. Tali beni vengono dismessi non appena completate le operazioni necessarie per la loro piena utilizzabilità. In alcuni casi, gli immobili in attesa della cessione producono alla Fondazione canoni di affitto attivi da parte degli inquilini preesistenti al lascito; parimenti implicano il sostenimento di costi di gestione. La valorizzazione dei beni in esame avviene al minor valore desumibile dal mercato e sono valutati al minore tra il valore netto contabile e il valore di realizzazione desumibile dall'andamento del mercato. Per valore desumibile dal mercato viene considerato dalla Fondazione la stima ragionevole di presunto realizzo, attraverso stime di mercato, tenuto conto dello stato giuridico, urbanistico e di conservazione e, nella normalità dei casi, sulla base di perizie indipendenti (in accordo con le disposizioni sulle erogazioni liberali in natura ex Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 28 novembre 2019 e come anche previsto dalla Raccomandazione n. 6 emanata dal CNDC - Commissione Non Profit). Il valore iniziale delle donazioni può essere adeguato sulla base di stime successive ritenute maggiormente accurate e rappresentative, andando ad incidere, in contropartita, sulla correlata posta del rendiconto gestionale. Qualora i valori così determinati dovessero risultare inferiori alla fine del periodo di riferimento, si provvede alla loro svalutazione.

II) Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

I crediti sono rilevati in bilancio secondo il criterio del costo ammortizzato, tenendo in considerazione il fattore temporale, ed il valore di presumibile realizzo. In particolare, il valore di iscrizione iniziale è rappresentato dal valore nominale del credito, al netto di tutti i premi, sconti e abbuoni, ed inclusivo degli eventuali costi direttamente attribuibili alla transazione che ha generato il credito. I costi di transazione, le eventuali commissioni attive e passive e ogni differenza tra valore iniziale e valore nominale a scadenza sono inclusi nel calcolo del costo ammortizzato utilizzando il criterio dell'interesse effettivo.

I crediti presenti nel bilancio della Fondazione, per i quali è irrilevante l'applicazione del costo ammortizzato, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del Codice Civile, sono iscritti al valore nominale coincidente con il valore di presumibile realizzo, con rilevazione, ove si rendesse necessario ai fini dell'adeguamento al presumibile realizzo, di un fondo svalutazione rappresentativo del rischio di inesigibilità dei crediti.

I crediti in valuta estera sono contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, sono state rispettivamente accreditate ed addebitate per competenza nell'esercizio.

I crediti relativi ai fondi per la ricerca conferiti da terzi (in genere si tratta di soggetti istituzionali, come la UE) vengono rilevati per intero al momento dell'assegnazione. Detti fondi, nella normalità dei casi, sono destinati alla ricerca intramurale per il sostegno di progetti di ricerca pluriennali; pertanto, se del caso, viene data evidenza delle quote in scadenza oltre l'esercizio successivo. I crediti iscritti trovano contropartita in una apposita voce del "patrimonio netto e fondi vincolati" e, per la parte eventualmente destinata a partner esterni, trovano invece contropartita nella voce "altri debiti", come evidenza di destinatari finali diversi della Fondazione che invece si limita a riceverli per poi trasferirli una volta esperiti gli adempimenti connessi.

III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

Tale area accoglie titoli come azioni o quote societarie ricevute (ad esempio per lascito testamentario) il cui valore è stimato sulla base della valutazione effettuata da un perito indipendente. L'area accoglie altresì gli investimenti temporanei in titoli della liquidità, iscritti al costo; i relativi proventi sono contabilizzati per competenza al netto degli effetti fiscali. Contrariamente alle immobilizzazioni finanziarie, l'area in esame rappresenta impegni destinati al realizzo, quindi con finalità di breve termine.

IV) Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono iscritte al valore nominale coincidente con il valore di presumibile realizzo; si tratta delle somme in giacenza sui conti bancari e postali, delle disponibilità di cassa e dei depositi incassabili a pronti/breve termine. Nel complesso, queste consistenze, unitamente al valore dei titoli, immobilizzati e non immobilizzati, costituiscono la principale garanzia di copertura delle attività istituzionali programmate.

D) Ratei e risconti attivi

Sono accesi in presenza di costi riguardanti più esercizi e calcolati secondo il principio della competenza temporale oltre che nel rispetto del principio generale di correlazione degli oneri e dei proventi in ragione d'esercizio.

Come già anticipato nell'area delle immobilizzazioni immateriali, in ossequio alle più stringenti indicazioni circa la redazione del bilancio per gli enti del terzo settore, alla voce risconti attivi, con specifica evidenza, viene rappresentata la parte riferibile agli esercizi successivi degli oneri sostenuti per acquisire nuovi donatori regolari tramite contatto diretto, ossia attraverso operatore specializzato; detta attività, conosciuta come "face to face", comporta il sostenimento di un costo che produrrà i correlativi ricavi in un arco temporale di 3 anni, come stima prudenziale e giustificata dall'evidenza empirica osservata della durata media del periodo di fidelizzazione del nuovo donatore. La Fondazione effettua ad ogni chiusura di bilancio un monitoraggio circa la correlazione di tali oneri con i relativi proventi sulla base del trend storico registrato nei periodi immediatamente precedenti; qualora dovesse emergere che la stima dei 3 anni sia superiore ai valori osservati nei periodi precedenti, i risconti sono imputati tra gli oneri di periodo in funzione di detto scostamento.

PASSIVO

A) Patrimonio Netto

I) Fondo di dotazione e altri fondi permanentemente vincolati

Accolgono la porzione permanente del Patrimonio Netto data rispettivamente dal fondo di dotazione, che è iscritto al valore nominale e rappresenta il valore di quanto conferito in fase di costituzione, e i fondi permanentemente vincolati rappresentati da un legato remuneratorio ricevuto nel 2000.

II) Patrimonio vincolato

La posta accoglie il valore delle riserve vincolate al sostegno dell'attività di ricerca; esse vengono determinate per volontà espressa dall'erogatore (*destinate da terzi*) ovvero in seguito a delibere interne (*per decisione degli organi istituzionali*). Il saldo esposto in bilancio è la risultante di innumerevoli specifiche progettualità. Più nel dettaglio:

- 1) Lo statuto della Fondazione non prevede *riserve statutarie*.
- 2) Le *riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali* accolgono il valore delle risorse che gli organi istituzionali della Fondazione destinano ad attività di ricerca, sia per bandi già finalizzati sia per progetti

futuri di ricerca; in questo secondo caso vengono definiti gli ambiti e le finalità delle progettualità a cui si intende garantire la disponibilità di risorse necessarie alla loro realizzazione. Per la selezione dei progetti ci si avvale del parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica o di ulteriori Commissioni tecniche coerenti con le previsioni statutarie, in qualità di organi consultivi in materia scientifica; detti progetti mirano, prevalentemente ma non esclusivamente, al sostegno delle attività di ricerca extramurale. Al fine di disporre tali risorse, che normalmente hanno carattere pluriennale, nell'esercizio cui afferisce la delibera si rilevano gli oneri nella voce del rendiconto di gestione "accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali". Nell'ipotesi di ricerca extramurale, le spese e le erogazioni correnti sostenute a valere sulle riserve in oggetto non sono contabilizzate come onere del rendiconto gestionale ma transitano "in conto" alla riserva stessa poiché sono espressione del potere gestorio che compete al ricercatore esterno assegnatario.

- 3) Le *riserve vincolate destinate da terzi* accolgono il valore dei fondi assegnati da altre istituzioni (esempio la UE), aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo; di norma sono rivolte al sostegno della ricerca intramurale Telethon.

Tali riserve patrimoniali si costituiscono quale contropartita diretta del credito verso l'ente erogatore (al netto di eventuali quote ricevute per conto terzi) e, solo nel momento in cui si sostengono i relativi oneri sul progetto di destinazione, la Fondazione rileva sul rendiconto gestionale, nell'area delle attività di interesse generale, il relativo provento ad utilizzo della riserva stessa. Ove previsto dall'accordo, sono utilizzate anche a copertura dei costi indiretti (i così detti Overhead) quindi movimentate sul rendiconto della gestione nella medesima voce accesa ai proventi.

Vale la pena ricordare come per ricerca intramurale si intenda quel settore di operatività attraverso cui la Fondazione impiega proprie strutture, o quelle di altri enti con i quali intercorrono precisi accordi di collaborazione, per il raggiungimento degli scopi previsti nel proprio Statuto; mentre per ricerca extramurale si intende quella svolta da soggetti assegnatari di fondi Telethon che operano autonomamente in strutture diverse da quelle proprie della Fondazione.

Le riserve sono iscritte al loro valore nominale.

III) *Patrimonio libero*

Il Patrimonio libero accoglie il valore delle disponibilità della Fondazione, costituite dai risultati gestionali degli esercizi precedenti; tali disponibilità hanno la caratteristica di essere libere da vincoli specifici e sono quindi a disposizione per alimentare nuovi impieghi istituzionali. L'entità del Patrimonio Libero deve essere sufficiente per rendere attuabili le attività future non sostenute da riserve vincolate, in ipotesi di continuità aziendale. Sono iscritte al loro valore nominale.

IV) *Avanzo/disavanzo d'esercizio*

Accoglie il risultato economico come si evince dal Rendiconto Gestionale ed incide sul patrimonio libero, salvo ipotesi particolari che, nel caso si presentino, vengono opportunamente rappresentate. Data la natura non profit e tenuto conto del livello di adeguatezza del patrimonio libero in termini di continuità gestionale, il risultato di esercizio è solitamente prossimo al pareggio poiché si mira ad impiegare nella missione il più alto valore possibile delle risorse generate dalla gestione. Di conseguenza, eventuali perdite d'esercizio devono essere valutate in funzione della consistenza del patrimonio libero e, nella normalità dei casi, non rappresentano condizioni di sofferenza.

Per una più dettagliata esposizione si può fare riferimento all'Allegato 1 del Bilancio, denominato "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto".

B) *Fondi per rischi ed oneri*

Tale posta recepisce gli accantonamenti necessari per sopperire ad eventuali esborsi futuri relativi a rischi o oneri già manifestatisi e quantificabili. Le altre tipologie di rischi o contenziosi, quando valutati "possibili" non determinano alcun accantonamento e nei casi più significativi vengono menzionate in nota integrativa. Qualora i rischi di qualsiasi natura fossero valutati "probabili", verrà effettuato un accantonamento, la cui entità sarà oggetto di specifiche

valutazioni. Gli accantonamenti al fondo trovano contropartita alla voce 6) degli oneri dell'area gestionale di pertinenza.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti alla chiusura dell'esercizio in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti e viene esposto al netto degli anticipi erogati. Tale passività è soggetta a rivalutazione a mezzo di indici ISTAT. Si sottolinea che ai sensi del D. Lgs. n. 252/05 (riforma previdenziale) il lavoratore, nel corso del primo semestre 2007, ha dovuto esercitare un'opzione sulla destinazione del proprio TFR indicando se veicolarlo verso l'INPS – Fondo Tesoreria oppure verso un fondo di previdenza complementare.

Nel caso di scelte esercitate a favore di un fondo di previdenza complementare, il versamento al fondo ha avuto inizio dal momento di esercizio della scelta; diversamente, nel caso di scelta di destinazione all'INPS – Fondo Tesoreria, il versamento al Fondo Tesoreria ha riguardato il TFR in maturazione dal 1/01/07.

D) Debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

I debiti sono rilevati in bilancio secondo il criterio del costo ammortizzato, tenendo conto del fattore temporale e del valore di presumibile realizzo. In particolare, il valore di iscrizione iniziale è rappresentato dal valore nominale del debito, al netto dei costi di transazione e di tutti i premi, sconti e abbuoni direttamente derivanti dalla transazione che ha generato il debito. I costi di transazione, le eventuali commissioni attive e passive e ogni differenza tra valore iniziale e valore nominale a scadenza sono inclusi nel calcolo del costo ammortizzato utilizzando il criterio dell'interesse effettivo. I debiti per i quali fosse irrilevante l'applicazione del costo ammortizzato, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del codice civile, sono iscritti al valore nominale.

I debiti in valuta, qualora esistenti, sono contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui si effettuano le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, vengono rispettivamente accreditate ed addebitate per competenza all'esercizio.

Si rimanda alla sezione "commenti" per una più esauriente descrizione delle voci e relativi saldi rappresentati nel presente Bilancio.

E) Ratei e risconti passivi

Sono accesi in presenza di proventi riguardanti più esercizi e calcolati secondo il principio della competenza temporale oltre che nel rispetto del principio generale di correlazione degli oneri e dei proventi in ragione d'esercizio. Risentono in particolare dei risconti passivi relativi alla ricerca commissionata e determinano la correlazione tra i costi effettivamente sostenuti e i proventi realizzati sulla base dell'andamento delle attività.

ONERI

Gli oneri sono registrati secondo il principio della competenza economica ed esposti per area gestionale; vengono recepiti in contabilità ad "IVA indetraibile" ad eccezione di quelli connessi all'attività commerciale.

Con riferimento all'area di interesse generale, gli oneri rappresentano le risorse impiegate dalla Fondazione, nel periodo di riferimento, per la realizzazione delle proprie prerogative istituzionali. Vi si comprendono gli importi oggetto delle delibere di assegnazione alla ricerca, solitamente extramurale, rappresentati nella voce "accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali". In caso di destinazione extramurale, generano riserve accese a beneficio, e sotto la gestione, di entità esterne; esse risultano-utilizzate anche attraverso il meccanismo della Gestione Diretta, meglio descritto in seguito. Contabilmente le riserve in questione sono ad utilizzo diretto; pertanto, le spese e le erogazioni sottostanti non transitano sul rendiconto della gestione. Tale approccio contabile deriva dalla finalità delle riserve e dalle modalità erogative; la Fondazione, infatti, mette a disposizione le proprie strutture solo per la gestione amministrativa (in caso di opzione per la cosiddetta Gestione Diretta) e si fa carico dell'erogazione dei fondi (in caso di opzione per la cosiddetta Gestione Esterna), non avendo competenza sugli utilizzi se non attraverso verifiche, anche condotte in fase di rendicontazione, sull'ammissibilità, sulla congruità ed inerenza della spesa, secondo le stringenti regole di utilizzo dei fondi. Nei casi più marginali di oneri deliberati per la costituzione di riserve con finalità intramurali, il criterio contabile dettato dall'OIC 35 prevede il richiamo delle riserve nella stessa sezione del rendiconto gestionale che accoglie i relativi oneri, a compensazione di questi ultimi.

Nell'ambito dell'attività dei laboratori di ricerca intramurale, il rendiconto gestionale recepisce, come oneri, anche le spese sostenute a seguito dell'ottenimento di contributi esterni (per esempio della UE). Tali oneri sono controbilanciati da proventi di pari importo, in aggiunta agli overhead, rilevati a seguito dell'effettivo utilizzo delle riserve vincolate destinate da terzi.

Per completezza di informazione, vale anche specificare come le aree di "supporto", "raccolta" ed "ufficio scientifico e comunicazione istituzionale", risentono dell'attribuzione dei costi comuni determinata sulla base di stime sull'incidenza delle singole fattispecie. I costi comuni sono sostanzialmente riconducibili ai servizi generali, agli oneri della direzione generale e agli altri oneri aventi carattere di trasversalità (a titolo non esaustivo come la contabilità e l'ufficio budget). Tutti i contratti di locazione vigenti sono di natura operativa.

PROVENTI

La rilevazione dei proventi avviene nel rispetto dei principi della competenza economica e della prudenza. Pertanto, vengono rilevati nel periodo in cui sono realizzati indipendentemente dai vincoli e dalle restrizioni che possano condizionare il momento di utilizzo degli stessi.

Sono rappresentati nelle aree gestionali di pertinenza come proventi da attività di interesse generale, da attività diverse, da raccolta fondi oltre che finanziari, patrimoniali e di supporto generale; la loro contabilizzazione avviene per competenza. I proventi da attività commerciale, che principalmente appartengono alla sfera delle attività di interesse generale, ove presenti risultano dettagliati nella relazione di missione con i relativi oneri. I contributi e le donazioni con vincolo (attribuito dal soggetto erogante) sono iscritti in riserve vincolate il cui utilizzo, riflesso nell'area proventi, determina la copertura degli oneri sostenuti per la realizzazione del vincolo stesso.

Di seguito si espongono le principali categorie di proventi:

- I) i contributi vincolati destinati da terzi (che vengono contabilizzati previa accettazione della Fondazione) la cui rilevazione avviene sulla base di: contratti/convenzioni stipulati, liberalità da parte di enti o da atti pubblici di donazione. Ove il vincolo assumesse carattere pluriennale, la rilevazione del relativo provento avviene nella voce contributi da soggetti pubblici o privati, a seconda dei casi, nell'ambito dei proventi da attività di interesse generale, sulla base degli oneri effettivamente consuntivati nell'esercizio, in aggiunta agli overhead connessi, mediante riduzione della corrispondente riserva del patrimonio netto.
- II) i fondi non aventi vincoli iniziali di destinazione, generalmente riferibili all'attività di raccolta fondi, se raccolti nel corso dell'esercizio su conti correnti bancari, appositamente accesi, comportano la contabilizzazione per cassa, in quanto coincidente con il momento del realizzo, o per competenza qualora vi sia certezza dell'impegno assunto da parte dell'erogatore; i contributi in natura vengono contabilizzati al valore normale al momento in cui se ne acquisisce la titolarità (esempio il trasferimento della proprietà) mentre quelli per attività correnti (esempio donazioni di gadgets o servizi resi gratuitamente) vengono riflessi nella sezione dei costi e proventi figurativi. Le fattispecie citate concorrono alla formazione dei "Proventi da raccolta fondi", salvo il donatore non indichi specifici vincoli di destinazione ad altri ambiti di attività. I proventi da raccolta fondi comprendono le donazioni acquisite nel corso del noto evento televisivo conosciuto come la "Maratona Telethon"; comprendono inoltre le somme percepite dai "donatori regolari". I proventi e gli oneri riconducibili alle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi vengono specificamente rendicontati, per ogni singolo evento, ed esposti nell'area dell'attività di raccolta fondi della presente relazione, in accordo con le disposizioni ETS. Ai sensi dei nuovi schemi di bilancio ETS, il valore della destinazione del "5 per mille" è accolto nell'area delle attività di interesse generale, diversamente dall'approccio precedente che ne determinava la rappresentazione come posta della raccolta fondi. Vale specificare come il "5 per mille" tragga origine dalle scelte operate dai contribuenti, ed è iscritto in bilancio nel momento in cui vengono pubblicati gli elenchi definitivi da parte delle Amministrazioni Pubbliche competenti; di prassi ciò avviene a distanza di uno/due anni dalla dichiarazione dei redditi in cui vengono operate le scelte. Tale posta viene accolta solo dopo il completamento dell'iter amministrativo per la definizione delle somme da parte delle Amministrazioni Pubbliche e quindi alla pubblicazione degli "elenchi dei beneficiari".
Opportuna menzione merita la posta accesa ai lasciti, appartenente all'area della raccolta fondi, dove transita l'attivo derivante da eredità. Il trattamento è conforme al principio della competenza economica; ne deriva la contabilizzazione dei proventi al momento dell'accettazione dell'eredità, con relativa valorizzazione ottenuta tramite l'adozione di criteri oggettivi, ove necessario ricorrendo a perizie indipendenti.

III) Infine, i proventi da attività commerciali ricevono l'ordinario trattamento amministrativo dei ricavi, pertanto a fronte degli stessi viene regolarmente emessa fattura. L'attività commerciale è tenuta secondo il criterio della contabilità separata, così come prescritto dalla normativa fiscale.

La sezione Proventi accoglie i proventi finanziari e patrimoniali relativi a interessi bancari e a proventi su titoli e beni patrimoniali; essi sono registrati secondo il principio della competenza economica, anche attraverso la rilevazione dei ratei attivi maturati. Accoglie altresì eventuali plusvalenze di cessione dei titoli partecipativi e le poste di carattere straordinario esposte per natura, in linea con i principi contabili.

EFFETTI DERIVANTI DALL'APPLICAZIONE DELLA NORMATIVA ETS SUI SALDI COMPARATIVI

Nella presente sezione vengono riportati gli effetti derivanti dell'applicazione nuovi principi contabili e dei nuovi schemi di bilancio sul bilancio al 31 dicembre 2021 approvato dall'Assemblea dei Soci in data 26 aprile 2022. Come previsto dall'OIC 35 in materia di disposizioni di prima applicazione e successivo emendamento emanato dall'Organismo Italiano di Contabilità in data 2 marzo 2023, la Fondazione ha applicato il principio contabile a partire dall'esercizio in corso. Si segnala che tale applicazione non ha comportato la necessità di effettuare rettifiche sul saldo d'apertura del patrimonio netto dell'esercizio in corso; per contro, si è reso necessario effettuare delle riclassifiche tra voci di bilancio, al fine di rendere i dati del bilancio 2021 comparabili con quelli del 2022. Nel prosieguo si riportano i dettagli di tali riclassifiche.

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO

B)I) - Immobilizzazioni immateriali

I saldi delle immobilizzazioni immateriali recepiscono la riclassifica degli oneri sostenuti nell'ambito dei "donatori regolari" nella voce "risconti attivi", quale migliore allineamento alle logiche del bilancio ETS. Di seguito la tabella di riclassifica:

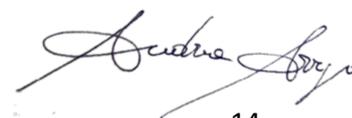
<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	B.I.3 Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	B.I.6 Immobilizzazioni in corso e acconti	B.I.7 Donatori regolari	B.I.7a Altre, ristrutturazione immobili locati	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	Giro a Risconti attivi da donatori regolari	Totale 2021 post riforma Ets
B)I)Immobilizzazioni immateriali:							
B)I)3)Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno;	361	0	0	0	361		361
B)I)6)Immobilizzazioni in corso e acconti;	0	26	0	0	26		26
B)I)7)Altre	0	0	4.000	1.108	5.108	-4.000	1.108
Totale 2021 esercizio precedente	361	26	4.000	1.108	5.495	-4.000	1.495

B)II) – Immobilizzazioni materiali

I saldi delle immobilizzazioni materiali non recepiscono significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

B)III) - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo

I saldi delle immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo non recepiscono significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS, salvo specificare che rispetto allo schema precedente, aumenta il grado di dettaglio delle poste che compongono il saldo in esame. Di seguito la tabella di riclassifica:



<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	B.III.1 partecipazioni diverse	B.III.2 Crediti	B.III.3 altri titoli	Totale 2021 schemi Ets
B)III)1 Partecipazioni in:				
B)III)1)b) Partecipazioni Imprese collegate	2.187	0	0	2.187
B)III)1)c) Partecipazioni Altre imprese;	332	0	0	332
B)III)2 Crediti:				
B)III)2)b) Crediti Verso imprese collegate;	0	1.384	0	1.384
B)III)2)d) Crediti Verso altri;	0	3	0	3
B)III)3) Altri titoli.	0	0	15.462	15.462
Totale 2021 esercizio precedente	2.518	1.387	15.462	19.367

C) ATTIVO CIRCOLANTE

C)I) - Rimanenze

I saldi delle rimanenze non recepiscono significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

C)II) - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

I saldi dei crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo non recepiscono significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS, salvo specificare che rispetto allo schema precedente, aumenta il grado di dettaglio delle poste che compongono il saldo in esame. Di seguito la tabella di riclassifica:

<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	C.II.5 verso altri entro esercizio successivo	C.II.5a verso altri oltre esercizio successivo	Totale 2021 schemi Ets
C)II)1) Verso utenti e clienti;	1.766	0	1.766
C)II)3) Verso enti pubblici;	8.863	0	8.863
C)II)3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	0	6.624	6.624
C)II)4) Verso soggetti privati per contributi;	3.285	0	3.285
C)II)4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	0	1.108	1.108
C)II)12) Verso altri.	11.525	0	11.525
Totale 2021 esercizio precedente	25.439	7.732	33.171

C)III) - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

I saldi delle attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni non recepiscono significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

C)IV) - Disponibilità liquide

Il saldo delle disponibilità liquide non recepisce significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

D) Ratei e risconti attivi

I saldi dei ratei e risconti attivi risentono della variazione in aumento come descritto al paragrafo delle immobilizzazioni immateriali. Di seguito la tabella di riclassifica:

<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	Ratei e risconti attivi	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	Giro da A.B.I.7 (Donatori regolari)	Totale 2021 post riforma Ets
D) Ratei e risconti attivi	1.708	1.708		1.708
D)1) Risconti attivi da donatori regolari.	0	0	4.000	4.000
Totale 2021 esercizio precedente	1.708	1.708	4.000	5.708

PASSIVO

A) - Patrimonio netto

Il saldo del patrimonio netto non recepisce significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS, salvo specificare che rispetto allo schema precedente, aumenta il grado di dettaglio delle poste che compongono il saldo in esame. Di seguito la tabella di riclassifica

<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	A.I.1 Risultato gestionale dell'esercizio in corso	A.I.1.a Risultato gestionale da esercizi precedenti	A.I.2 Fondo di dotazione	A.I.4 Altri fondi permanentemente vincolati	A.II.1 fondi vincolati destinati da terzi	A.II.2 fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	Totale 2021 schemi Ets
A)I Fondo dotazione dell'ente;	0	0	207	0	0	0	207
A)Ia Altri fondi permanentemente vincolati;	0	0	0	142	0	0	142
A)II)Patrimonio vincolato:							
A)II)2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;	0	0	0	0	0	42.450	42.450
A)II)3) Riserve vincolate destinate da terzi;	0	0	0	0	12.702	0	12.702
A)III)Patrimonio libero:							
A)III)1) Riserve di utili o avanzi di gestione;	0	41.646	0	0	0	0	41.646
A)IV Avanzo/disavanzo d'esercizio.	1.383	0	0	0	0	0	1.383
Totale 2021 esercizio precedente	1.383	41.646	207	142	12.702	42.450	98.530

B) - Fondi per rischi e oneri

Il saldo dei fondi per rischi e oneri non recepisce significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

C) - Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il saldo del trattamento di fine rapporto non recepisce significative variazioni nell'assunzione dei nuovi schemi ETS.

D) - Debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

I saldi dei debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo, includono, nella logica ETS, la posta "debiti per erogazioni liberali condizionate" precedentemente riflessa nei risconti passivi; essa riguarda liberalità vincolate per cui non sussistono le condizioni atte a soddisfare detto vincolo. Di seguito la tabella di riclassifica:

<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	D.6 debiti vs.fornitori	D.7 Debiti tributari	D.8 Debiti vs./Istituti di previdenza e sicurezza sociale	D.12 Altri debiti entro esercizio successivo	D.12a Altri debiti oltre esercizio successivo	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	giro da risconti passivi	Totale 2021 post riforma Ets
D)5)Debiti per erogazioni liberali condizionate;	0	0	0	0	0	0	995	995
D)7)Debiti verso fornitori;	8.923	0	0	0	0	8.923		8.923
D)8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	0	0	0	176	0	176		176
D)9)Debiti tributari;	0	624	0	0	0	624		624
D)10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	0	0	744	0	0	744		744
D)11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	0	0	0	1.426	0	1.426		1.426
D)12)Altri debiti;	0	0	0	4.595	0	4.595		4.595
D)12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo.	0	0	0	0	2.708	2.708		2.708
Totale 2021 esercizio precedente	8.923	624	744	6.196	2.708	19.195	995	20.190

E) - Ratei e Risconti passivi

Il saldo dei ratei e risconti passivi, risente dell'impostazione da schemi ETS, già commentata alla lettera D) del presente paragrafo. Di seguito la tabella di riclassifica:

<i>Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets</i>	E) Ratei e risconti passivi	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	Giro a Debiti per liberalità condizionate	Totale 2021 post riforma Ets
E)Ratei e risconti passivi	3.608	3.608	-995	2.613
Totale 2021 esercizio precedente	3.608	3.608		2.613

RENDICONTO GESTIONALE

Con riferimento alle poste del rendiconto gestionale, si rappresenta di seguito la riclassifica delle voci del bilancio 2021 rispetto ai nuovi schemi ETS, limitatamente alle aree per le quali detta riclassifica assume rilievo. Si noti, tra l'altro, come le "imposte" siano state scorporate dai saldi di area; nei nuovi schemi ETS trovano infatti specifica allocazione in calce al rendiconto gestionale come evidenza della formazione dell'"avanzo/disavanzo d'esercizio".

A) Oneri e proventi da attività di interesse generale

Nell'area in esame, il più rilevante elemento di novità degli attuali schemi ETS risiede nella presenza, tra i proventi, del "5 per mille" che invece precedentemente veniva accolto nell'area della raccolta fondi.

Area A (Oneri, Proventi)												
Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets (Oneri)	1)1)1 Spese materiali e di struttura	1)1)2 Servizi	1)1)3 Godimento beni di terzi	1)1)4 Personale	1)1)5 Ammortamenti	1)1)6 Oneri diversi di gestione	1)2 Delibere di assegnazione ricerca extramurale	1)3 Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	giro a "imposte"	Totale 2021 post riforma Ets	
A)1)Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	5.130								5.130		5.130	
A)2)Servizi		9.700							9.700		9.700	
A)3)Godimento beni di terzi			1.030						1.030		1.030	
A)4)Personale				7.697					7.697		7.697	
A)5)Ammortamenti					2.493				2.493		2.493	
A)7)Oneri diversi di gestione						112			112		112	
A)9)Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali							15.689		15.689		15.689	
A)11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico								5.975	5.975	-50	5.925	
Totale 2021 esercizio precedente	5.130	9.700	1.030	7.697	2.493	112	15.689		5.975	47.825	-50	47.775
Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets (Proventi)	1)1)1 Contributi vincolati destinati da terzi	1)1)2 Proventi e ricavi di gestione	1)1)3 Altri proventi da attività istituzionali	1)2)1 Rettifiche a delibera ricerca intramurale	1)2)2 Rettifiche a delibera ricerca extramurale	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	giro da RF post riforma Ets: 5 x mille	giro a altri proventi di supporto da "1)1)3) altri proventi da attività istituzionali"	Totale 2021 post riforma Ets			
A)Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale												
A)4)Erogazioni liberali			1.389			1.389			1.389			
A)5)Proventi del 5 per mille						0	4.418		4.418			
A)6)Contributi da soggetti privati	2.727		1.046			3.773			3.773			
A)7)Ricavi per presentazioni e cessioni a terzi		3.912				3.912			3.912			
A)8)Contributi da enti pubblici	5.322		703			6.025			6.025			
A)9)Proventi da contratti con enti pubblici						0			0			
A)10)Altri ricavi, rendite e proventi			521		1.164	1.685		-359	1.326			
Totale 2021 esercizio precedente	8.049	3.912	3.659	0	1.164	16.784	4.418		20.842			
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale Ante riforma Ets (Bilancio21) (+/-)	-31.041											
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale Post riforma Ets (+/-)	-26.933											

C) Area Raccolta fondi

Si veda il commento del paragrafo precedente.

Area C (Oneri, Proventi)											
Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets (Oneri)	2)1)1 Coproduzione televisiva: RAI	2)1)2 Coproduzione televisiva: eventi	2)1)3 Comunicazione e marketing	2)1)4 Altri oneri di Raccolta Fondi	2)2 Oneri campagna primavera	2)3 Donatori privati non regolari	2)4 Donatori regolari Rid	2)5 Overhead strutturali	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	giro a "imposte"	Totale 2021 post riforma Ets
C)1)Oneri per raccolte fondi abituali						1.694	13.031		14.725		14.725
C)2)Oneri per raccolte fondi occasionali	854	390	1.353	3.094	590				6.282		6.282
C)3)Altri oneri								1.596	1.596	-50	1.546
Totale 2021 esercizio precedente	854	390	1.353	3.094	590	1.694	13.031	1.596	22.603	-50	22.553
Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets (Proventi)	2)1) Maratona Teletthon	2)2 Campagna primavera	2)3 Donatori privati (non regolari)	2)4 Donatori regolari (rid)	2)5 Da Fond.Banc e altri enti	2)6 Da eredità e legati	2)7 Da 5 per mille	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	5 x mille inserito nella figg.A)5 come da riforma Ets	Totale 2021 post riforma Ets	
C)Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi											
C)1)Proventi da raccolta fondi abituali			6.748	21.953				28.701		28.701	
C)2)Proventi da raccolte fondi occasionali	17.919	1.056						18.975		18.975	
C)3)Altri proventi						4.376	4.418	8.794	-4.418	4.376	
Totale 2021 esercizio precedente	17.919	1.056	6.748	21.953	0	4.376	4.418	56.470	-4.418	52.052	
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi Ante riforma Ets (Bilancio21) (+/-)	33.867										
Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi Post riforma Ets (+/-)	29.499										

E) Area Supporto generale



Area E (Oneri, Proventi)									
Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets	6)1 Spese materiali e di struttura	6)2 Servizi	6)3 Godimento beni di terzi	6)4 Personale	6)5 Ammortamenti	6)6 Oneri diversi di gestione	Totale 2021 schemi Ets Ante riforma Ets	giro a "imposte"	Totale 2021 post riforma Ets
E)Costi e oneri di supporto generale									
E)1)Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	8						8		8
E)2)Servizi		828					828		828
E)3)Godimento beni terzi			108				108		108
E)4)Personale				1.457			1.457		1.457
E)5)Ammortamenti					199		199		199
E)7)Altri oneri						237	237	-50	187
Totale 2021 esercizio precedente	8	828	108	1.457	199	237	2.838		2.788

Riclassifica esercizio precedente vs schemi Ets	gc post riforma ETS: 1)1)3 Altri proventi da attività istituzionali	Totale 2021 post riforma Ets
E)Proventi di supporto generale		
2)Altri proventi di supporto generale	0	359
Totale 2021 esercizio precedente	0	359
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale Ante riforma Ets (Bilancio21) (+/-)	-2.838	
Avanzo/disavanzo attività di supporto generale Post riforma Ets (+/-)	-2.428	

COMMENTI AL BILANCIO

ATTIVO (STATO PATRIMONIALE)

B) Immobilizzazioni

I) Immobilizzazioni immateriali

Ammontano a 1.099 Keuro (1.495 Keuro al 31 dicembre 2021); in valore assoluto si rileva una variazione in diminuzione di 396 Keuro dovuta all'effetto congiunto di nuove capitalizzazioni (o attivazioni dell'esercizio al netto del passaggio da immobilizzazioni in corso) per 256 Keuro (120 Keuro al 31 dicembre 2021) e ammortamenti per 652 Keuro (1.140 Keuro al 31 dicembre 2021). Il decremento complessivo della posta risente soprattutto degli ammortamenti, non registrandosi nuove significative capitalizzazioni, peraltro in diminuzione dato il parziale esaurimento del periodo di ammortamento dei costi per ristrutturazione degli immobili locati. Non si rilevano capitalizzazioni per costi di impianto ed ampliamento e costi di sviluppo. Per maggior dettaglio e per analizzarne la movimentazione, si veda il prospetto fornito nell'Allegato 3.

II) Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali ammontano a 4.771 Keuro (5.187 Keuro al 31 dicembre 2021) manifestando complessivamente un decremento di 416 Keuro, derivante da un incremento (al netto delle riclassifiche e del giro da immobilizzazioni in corso) pari a 511 Keuro (1.239 Keuro al 31 dicembre 2021) dovuto a nuove acquisizioni contrapposto ad un decremento di 935 Keuro (2.014 Keuro al 31 dicembre 2021) dovuto agli ammortamenti; limitatamente al cespite "automezzi" (si veda allegato 3), è stata effettuata una sistemazione contabile di 8 Keuro del fondo ammortamento dell'esercizio precedente. In merito alle nuove acquisizioni si tratta prevalentemente di nuovi apparecchi elettronici e, in misura minore, di apparecchi termoregolatori oltre che di apparecchi elettromeccanici e in via residuale altre categorie di cespiti, utilizzati in prevalenza nei laboratori ma anche per le attività di funzionamento. Complessivamente emerge una leggera diminuzione del saldo dovuta alla contrazione degli ammortamenti, funzione anche del trend in flessione dei nuovi investimenti. Il valore degli ammortamenti risulta coerente con il patrimonio. Per una più completa informativa si rimanda all'Allegato 3 che riepiloga in dettaglio la movimentazione, i relativi ammortamenti, il costo storico ed i relativi fondi di ammortamento.

III) Immobilizzazioni finanziarie

1) Partecipazioni

Preliminarmente occorre specificare come nel saldo acceso alle "imprese collegate" risultino iscritte le partecipazioni in società ritenute strategiche, dato lo scopo coerente con quello istituzionale della Fondazione, ma la cui quota non consente il controllo, mentre nelle "altre imprese" sono inserite le partecipazioni in entità che fungono da tramite per il raggiungimento di obiettivi progettuali e che possono quindi essere considerate meramente strumentali.

Le partecipazioni in “imprese collegate” risultano dettagliate nella seguente tabella e successivo commento:

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	<i>Differenza</i>
Partecipazione Innovavector (Equiter)	3.020	417	2.603
Partecipazione Next Generation (Equiter)	1.556	307	1.249
Partecipazione Genespire (Sofinnova)	3	3	-
Partecipazione AAVBIO (Sofinnova)	7	7	-
Partecipazione Chroma (share exc Epsilen)	1.453	1.453	-
Totale	6.039	2.187	3.852

Il valore della partecipazione è dato dal costo di acquisizione delle quote e, ove presenti, dai relativi oneri accessori di costituzione oltre che nuovi eventuali apporti. Si tratta in generale di start up in campo biomedico che nascono con il conferimento di proprietà intellettuale da parte della Fondazione e il finanziamento, non esclusivo ma prevalente, di investitori esterni. Nel caso delle partecipazioni Innovavector e Next Generation (entrambe riconducibili al finanziatore Equiter), i rilevanti incrementi dell’anno sono dovuti ad operazioni di patrimonializzazione a copertura perdite, resesi necessarie, in accordo con i soci, al fine di sostenere il raggiungimento degli obiettivi nell’ottica di nuove prospettive strategiche. Più nel dettaglio, il nuovo apporto di capitale è derivato dalla rinuncia al precedente finanziamento soci (si veda sezione sottostante) ulteriormente sostenuto dal riconoscimento di nuovi finanziamenti, quasi contestualmente convertiti in patrimonio, parte dei quali derivanti dalla conversione di crediti per fatture emesse (come anche riflesso nei “flussi di cassa”). Le prospettive di sviluppo delle due società, attestate nel caso di Innovavector da un nuovo piano industriale approvato e nel caso di Next Generation da un nuovo piano in corso di finalizzazione, rendono del tutto plausibile il recupero del valore investito. Per le altre società non si registrano variazioni e, oltre ai presupposti di recuperabilità dell’investimento, restano vigenti notevoli prospettive di sviluppo. Vale ribadire come nell’esercizio precedente si sia conclusa l’operazione di “share exchange” disciplinata da un accordo tra le parti a seguito del quale le quote della Epsilen (non più presente nella lista delle partecipazioni), dapprima rivalutate ai sensi di leggi fiscali, sono state scambiate con quelle della società USA Chroma Medicine, ad un valore ben superiore rispetto a quello della quota inizialmente posseduta.

Come già accennato, in generale le società in esame nascono per il perseguimento di obiettivi di ricerca scientifica strettamente riconducibili agli scopi statutari della Fondazione oltre che per erogare, se del caso, servizi in ambito biomedico. Godono dell’apporto di proprietà intellettuale/know how della Fondazione e delle risorse finanziarie sia della Fondazione stessa, ma in misura limitata, sia, in misura prevalente, degli altri sottoscrittori facenti capo a fondi di investimento o ad affidatari di risorse pubbliche. I risultati negativi che fisiologicamente emergono nei primi esercizi di gestione sono coperti dagli apporti patrimonializzati dei soci, soprattutto a carico dei soci finanziatori come previsto dagli accordi di investimento, o con specifici interventi che dovessero rendersi opportuni. Dette società sono costituite in forma di srl, ad eccezione di quella USA, e, per tutte, la quota di partecipazione della Fondazione anche ove risultasse rilevante, non ne conferisce il controllo, a ragione anche delle specifiche pattuizioni dei patti parasociali; date le loro caratteristiche, quelle nazionali assumono lo status di startup innovativa. La tabella sottostante rappresenta in sintesi i valori patrimoniali e le quote partecipative della Fondazione.



<i>Denominazione</i>	Capitale sociale in Euro	Quota posseduta in %
Innovavector (Equiter)	700.000	45%
Next Generation (Equiter)	500.000	45%
Genespire (Sofinnova)	26.000	13%
AAVBIO (Sofinnova)	12.954	44%
Chroma Medicine Inc (USA) *	122.284	1,58%
* si tratta del patrimonio complessivo. Importo in K\$		

Le partecipazioni in “altre imprese”, pari a 409 Keuro (332 Keuro al 31 dicembre 2021), sono composte come di seguito specificato:

- per 130 Keuro (53 Keuro al 31 dicembre 2021) sono partecipazioni consortili che nascono dall’esigenza di coordinare le attività con gli altri soggetti beneficiari di finanziamenti pubblici, come prescritto dai regolamenti degli enti erogatori stessi. La posta accoglie le quote di tre consorzi, due costituiti nel corso del 2019 ed il terzo nell’esercizio in esame, dei quali il più rilevante, la SCARL Genomica e Terapia, ha un valore di partecipazione di 119 Keuro, così come rivalutato nell’esercizio a seguito di un’operazione di aumento del capitale.
- per 271 Keuro (271 Keuro al 31 dicembre 2021) sono rappresentate dalle quote del fondo Sofinnova-Telethon (il fondo che finanzia alcune delle start up ad oggi costituite); è una partecipazione poco più che simbolica e rappresenta una quota infinitesimale del capitale investito
- i saldi residui rappresentano infine partecipazioni meramente simboliche: in particolare si tratta per 5 Keuro dal valore della quota sottoscritta e versata nel Consorzio Progen, per 2 Keuro dal valore delle azioni della Banca Popolare Etica scarl e per 1 Keuro del valore delle quote di partecipazione al Consorzio Bioinge. Esse sono finalizzate al sostegno di progettualità di carattere scientifico e di solidarietà sociale.

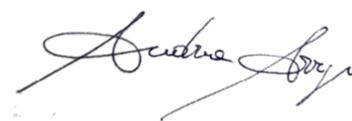
Di seguito si rappresentano i saldi reciproci con le entità partecipate (parti correlate) e a seguire il commento:

<i>Denominazione</i>	crediti fatt. emesse	debiti fatt. ricevute	fatture attive	fatture passive
Innovavector (Equiter)	-	29	1.463	104
Next Generation (Equiter)	-	85	549	757
Genespire (Sofinnova)	788	-	1.893	-
Totale	788	114	3.905	861

Per quanto riguarda Innovavector e Next Generation non ci sono crediti a fine esercizio poiché incassati oppure tramutati in finanziamento soci (come rappresentato precedentemente e nel paragrafo successivo) e le relative fatture attive concernono i lavori di adeguamento ambienti che la Fondazione ha eseguito dietro mandato delle società; i saldi da fatture passive derivano invece da acquisti per la ricerca. I saldi relativi a Genespire derivano infine da attività di ricerca commissionata alla Fondazione.

2) Crediti

Risultano composti come nella seguente tabella:



<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	<i>Differenza</i>
Finanziamento soci Innovavector - "imprese collegate"	-	635	- 635
Finanziamento soci Next Generation - "imprese collegate"	-	749	- 749
Depositi cauzionali - "verso altri"	63	3	60
Totale	63	1.387	- 1.324

Si noti come i crediti Innovavector e Next Generation risultino a zero in virtù dell'operazione di patrimonializzazione dei finanziamenti soci descritta nella sezione "partecipazioni". Per la parte restante si tratta di depositi cauzionali, aumentati in seguito alla cauzione richiesta a fronte di una iniziativa di welfare.

3) *Altri titoli*

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	Differenza
Polizza Cardif Vita	15.883	15.462	421
Btp 1,6% 01-06-26	3.413	-	3.413
Btp 1,85% 01-07-25	3.473	-	3.473
Rci Banque 0,5% 15-09-23	979	-	979
Eni 1,5% 17-01-27	1.968	-	1.968
Bnpp floater cap floor 3y (1,4-2,5%) 09-08-25	5.000	-	5.000
Totale	30.716	15.462	15.254

Ammontano a 30.716 Keuro (15.462 Keuro al 31 dicembre 2021) come esposti nella tabella di sopra. In termini di assetto patrimoniale, l'area accoglie la parte di disponibilità di cassa non destinata ad impieghi correnti. Più nel dettaglio, il saldo della polizza Cardif Vita rappresenta, al lordo degli interessi maturati, l'investimento di 15.000 Keuro in una polizza di risparmio, avvenuto nel corso dell'esercizio 2019, quale impiego di parte della liquidità derivante dalla dismissione della precedente gestione patrimoniale, con carattere di immobilizzazione data la prospettiva di mantenimento fino alla scadenza temporale fissata in 5 anni. Il rendimento della polizza è pari al tasso annuo di rivalutazione minimo garantito dello 0,05%, mentre il tasso di rivalutazione netto effettivo a fine esercizio è del 2,2% circa, in linea con il rendimento degli anni precedenti; il rendimento in bilancio è stato determinato secondo il metodo del "costo ammortizzato". Gli altri titoli dettagliati nella tabella di sopra rappresentano un ulteriore investimento a carattere durevole avvenuto all'inizio del secondo semestre del 2022 come impiego finanziario delle giacenze di cassa disponibili. L'operazione si è resa opportuna data la situazione del mercato che, diversamente dal recente passato, ha cominciato ad offrire opportunità di redditività finanziaria. In generale questo tipo di impieghi, date le prerogative etiche della Fondazione, non assumono carattere speculativo avendo come finalità la salvaguardia del capitale in ottica di contenimento dei rischi.

C) **Attivo circolante**

D) **Rimanenze**

6) *Altre*

Ammontano a 3.347 Keuro (2.572 Keuro al 31 dicembre 2021) e accolgono beni, derivanti da lasciti testamentari o donazioni in vita, destinati alla vendita in quanto non strumentali per l'attività della Fondazione, prevalentemente rappresentati da immobili per la cui vendita normalmente si conferisce mandato ad agenzie immobiliari. Con riferimento al dettaglio esposto nella sottostante tabella, le variazioni dipendono dall'ingresso di nuovi lasciti e dal realizzo di valori esistenti, non essendosi verificate variazioni derivanti dall'adeguamento

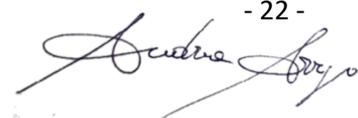
sulla base di nuovi e più rappresentativi elementi valutativi. In generale, il saldo aumenta poiché nella dinamica tra i nuovi lasciati e il realizzo di quelli esistenti, prevalgono i primi.

<i>Descrizione</i>	<i>Luogo</i>	<i>Quota di proprietà della Fondazione</i>	<i>Saldo al 31/12/22</i>	<i>Saldo al 31/12/21</i>	<i>differenza</i>
Appartamenti, 2 unità abitative (Paudice)	Via Roma - Napoli (NA)	50% della proprietà	117	117	-
Locale (Paudice)	Via Ponte di Tappia - Napoli (NA)	50% della proprietà	48	48	-
Immobili eredità Carboni	locale commerciale Bresso (MI)	100% della proprietà	-	55	- 55
Immobili donazione Rago	Salerno (2 unità abitative)	100% nuda proprietà	361	361	-
Immobili eredità Sangalli	Carugate (MI) (2 unità abitative)	50% della proprietà	61	125	- 64
Immobili eredità Bonfanti	Milano (1 unità abitativa)	100% della proprietà	-	196	- 196
Immobili eredità Vigilante	Fondi (Lt) e Lecce	varie	813	813	-
Immobili eredità Angeloni	vari	varie	129	129	-
Immobili eredità Rolando	vari	30% della proprietà	185	185	-
Immobili eredità D'Alessandro	L'Aquila (AQ) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	82	-	82
Immobili eredità Boldrini	Bologana (BO) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	90	-	90
Immobili eredità Gottardo	Padova (PD) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	306	-	306
Immobili eredità Pulcrano	Roma (1 unità abitativa)	100% della proprietà	344	-	344
Immobili eredità Gennari	Milano (1 unità abitativa)	1/3 della proprietà	97	-	97
Immobili legato Ricciardi	Bergamo (BG) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	191	-	191
Immobili eredità diverse	vari	varie	523	523	-
Beni mobili vari (eredità Carboni)			-	20	- 20
		Totale	3.347	2.572	775

II) Crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

Complessivamente ammontano a 52.362 Keuro (33.171 Keuro al 31 dicembre 2021); non si registrano crediti con scadenza successiva ai 5 anni. Si espone l'analisi nella tabella sottostante e commenti che seguono:

<i>Descrizione</i>	<i>Saldo al 31/12/22</i>	<i>Saldo al 31/12/21</i>	<i>Differenza</i>
1) Verso utenti e clienti;	2.778	1.766	1.012
3) Verso enti pubblici;	12.298	8.863	3.434
3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	19.946	6.624	13.322
4) Verso soggetti privati per contributi;	2.241	3.285	- 1.043
4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	1.470	1.108	362
6) Verso altri enti del Terzo Settore;	1.138	-	1.138
6a) Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	8	-	8
12) Verso altri.	12.483	11.525	958
Totale	52.362	33.171	19.191



Vengono preliminarmente analizzate le voci 1) e 12) della tabella precedente, lasciando nel prosieguo del paragrafo la trattazione delle altre voci (in quanto dotate di carattere omogeneo):

- Crediti “verso utenti e clienti”, per un importo di 2.778 Keuro (1.766 Keuro al 31 dicembre 2021) che rappresenta i crediti commerciali per fatture emesse e da ricevere, rispettivamente ammontati 1.790 Keuro e 988 Keuro. In generale la posta è riconducibile alle attività in essere con i partner commerciali e, in misura minore, ad attività di raccolta fondi di carattere commerciale; la variazione in aumento è principalmente dovuta ad un incremento dei ricavi oltre che a un qualche ritardo negli incassi.
- I crediti “verso altri” pari a 12.483 Keuro (11.525 Keuro al 31 dicembre 2021) accolgono fattispecie di natura diversa. Vi rientrano i crediti di natura fiscale pari a 659 Keuro (614 Keuro al 31 dicembre 2021), tra cui assume maggiore significatività il credito IVA, derivante da acquisti commerciali la cui correlata partita di ricavo è in parte esclusa dall'applicazione del tributo, data la significativa presenza di committenti non residenti che agiscono fuori campo IVA, e non produce pertanto valori a debito di pari consistenza; il saldo non evidenzia scostamenti di rilievo. Nei crediti “verso altri” rientrano altresì gli impegni assunti a nostro favore in concomitanza della raccolta fondi ed eventi istituzionali, pari a 8.181 Keuro (6.962 Keuro al 31 dicembre 2021), quasi interamente riferibili alla Maratona Telethon svoltasi nel mese di dicembre, contabilizzati per competenza come proventi di raccolta fondi della Maratona e incassati nell'esercizio successivo in quanto maturati a ridosso della chiusura, e si riferiscono in particolare ai “telefonici”, alle “piazze”, ai “grandi donatori” oltre che alla parte non incassata della raccolta effettuata dallo storico partner Bnl; l'aumento è dovuto ad alcuni incassi slittati all'inizio dell'esercizio successivo. La posta è data inoltre dai crediti derivanti da eredità per 2.854 Keuro (3.721 Keuro al 31 dicembre 2021) che riguardano porzioni dell'attivo ereditario non ancora nella disponibilità dell'ente, come ad esempio posizioni bancarie formalmente intestate al de cuius; la diminuzione è sostanzialmente legata alle monetizzazioni avvenute nell'esercizio o alla riclassifica a rimanenze che ha superato le nuove acquisizioni di eredità, tra cui se ne registrano cinque significative. I movimenti dei crediti da eredità risentono di dinamiche non prevedibili sebbene riconducibili all'efficacia delle attività di sensibilizzazione. La quota restante è relativa principalmente a poste residuali quali gli acconti erogati per attività future (prevalentemente a Coordinatori provinciali e Uildm per la raccolta fondi sul territorio, pari a 109 Keuro), ad acconti a fornitori per 212 Keuro e a Note Debito emesse, per 168 Keuro; in detto ultimo saldo sono comprese le somme da riscuotere per distacco di personale di ricerca ed alcune erogazioni da aziende concesse per il finanziamento di attività istituzionale. I crediti “verso altri” accolgono infine, per 300 Keuro, il finanziamento erogato ad un partner istituzionale che verrà estinto nel corso dell'esercizio successivo.

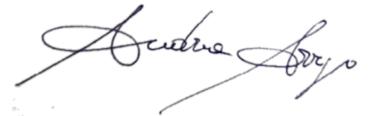
Passando alla trattazione delle voci restanti, che come già anticipato sono di natura omogenea, si noti come la variazione di maggior rilievo sia ascrivibile ai crediti verso enti pubblici (voce 3-3a); detta variazione è principalmente dovuta al completamento, sul finire dell'anno 2022, dell'iter di assegnazione delle risorse per il PNRR cui la Fondazione ha aderito in partnership con altri soggetti pubblici e privati. Tale voce, al pari della voce 4-4a) e 6-6a), rientra quasi esclusivamente nella fattispecie dei crediti vincolati alla ricerca intramurale, ossia i crediti vantati nei confronti di vari enti, per contributi vincolati alla ricerca intramurale, come meglio dettagliato nella sezione dedicata del presente paragrafo, a cui si rimanda per avere un quadro della posta e delle sue variazioni. Analizzando pertanto il saldo risultante dall'aggregazione delle voci 3-3a), 4-4a) e 6-6a), valga la prima suddivisione, per tipologia, che segue:

Crediti voci 3-3a), 4-4a), 6-6a)	Saldo al 31/12/21	Incrementi (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decrementi (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/22	Di cui entro 31/12/2023	Di cui oltre 31/12/2023
credito welfare	0	843	0	253	0	590	337	253
crediti verso finanziatori per riserve finalizzate	19.880	26.739	3.368	13.340	-136	36.511	15.340	21.171
totale	19.880	27.582	3.368	13.593	-136	37.101	15.677	21.424

Le due tipologie esposte sono rispettivamente il credito verso un ente pubblico, per l'importo di 590 Keuro, ascrivibile al sostegno di iniziative a favore dei dipendenti (welfare), e, per la parte prevalente, pari a 36.511 Keuro, il credito per contributi finalizzati alla ricerca intramurale, meglio dettagliato nel prosieguo del paragrafo. Occorre specificare come i contributi vincolati accordati nell'esercizio (colonna "Incrementi"

della tabella), costituiscano l'incremento di riserve vincolate, che a loro volta forniscono la copertura integrale dei corrispondenti oneri (se del caso comprensiva della quota riferita ai costi generali – overhead); pertanto la parte di dette riserve vincolate utilizzata in ciascun esercizio (colonna “decrementi”), transita sul rendiconto della gestione, nell'area dei proventi da attività di interesse generale, alle voci contributi da “enti pubblici” e “soggetti privati”.

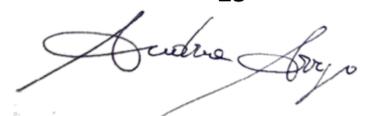
Con riferimento, infine, al saldo di maggior rilievo afferente i “crediti verso finanziatori per riserve finalizzate”, vale sottolineare come detti crediti normalmente assumano un periodo di rigiro piuttosto elevato, data la correlazione con attività pluriennali di ricerca. La loro eventuale svalutazione dipende pertanto da cause interruttrive esterne o dal ridimensionamento delle attività di ricerca sottese, cause individuate tramite analisi ad hoc. Nella tabella di seguito si espone il dettaglio per erogatore dei crediti per contributi vincolati alla ricerca intramurale, seguita da una descrizione delle posizioni a saldi diversi o non prossimi a zero (in Keuro):



Crediti verso finanziatori per riserve finalizzate	Saldo al 31/12/21	Incrementi (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decrementi (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/22	Di cui entro 31/12/202	Di cui oltre 31/12/202
MINISTERO DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA	150	19.366	0	0	0	19.516	5.885	13.631
UNIONE EUROPEA / EU RES COUNCIL	10.072	3.254	3.000	6.739	-71	9.516	3.470	6.046
REGIONE CAMPANIA	4.357	0	0	2.432	-7	1.918	1.918	0
FONDAZIONE AIRC PER LA RICERCA SUL CANCRO ETS	1.427	1.145	0	1.426	0	1.146	1.138	8
ELSE KRONER-FRESENIUS FOUNDATION	1.200	0	0	400	0	800	400	400
FOUNDATION FIGHTING BLINDNESS	636	435	206	731	37	583	583	0
FOUNDATION FOR THE NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, INC.	0	573	0	88	-27	458	229	229
U.S ARMY MILITARY MEDICAL RESEARCH AND DEVELOPMENT	0	428	0	0	-41	387	65	322
FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA	0	204	113	0	0	317	0	317
REGIONE LAZIO	457	0	0	162	0	295	295	0
ALPHA-1 FOUNDATION	154	343	0	201	-5	291	192	99
THE ORPHAN DISEASE CENTER	2	250	49	2	-18	281	281	0
MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO	253	0	0	0	0	253	253	0
MINISTERO DELLA SALUTE	198	0	0	41	-3	154	138	16
CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION	81	105	0	60	-4	122	98	24
WORLDWIDE CANCER RESEARCH	198	0	0	68	-9	121	90	31
AFM - ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES	0	101	0	0	0	101	101	0
MITO FOUNDATION	97	0	0	0	0	97	97	0
SPARK THERAPEUTICS, INC	63	0	0	50	0	13	13	0
OXALOSIS & HYPEROXALURIA FOUNDATION	24	0	0	22	0	2	0	2
FONDAZIONE HUMAN TECHNOPOLE	200	0	0	200	0	0	0	0
BRIGHT FOCUS FOUNDATION	41	0	0	41	0	0	0	0
ARMENISE HARVARD FOUNDATION	0	196	0	194	-2	0	0	0
HFSP (HUMAN FRONTIER SCIENCE PROGRAMME)	0	150	0	154	4	0	0	0
ALTRI	270	189	0	329	10	140	94	46
TOTALE	19.880	26.739	3.368	13.340	-136	36.511	15.340	21.171

(*) "Incrementi" e "Decrementi" evidenziano, rispettivamente, i contributi ricevuti e gli incassi registrati nel corso dell'anno, mentre "Anticipi conto terzi" rappresenta la parte del credito, acceso nell'esercizio, da trasferirsi a soggetti esterni che partecipano a progetti congiunti. Le rettifiche/svalutazioni rappresentano crediti sorti in esercizi precedenti che non risultano essere più esigibili.

- 19.516 Keuro rappresentano il credito vantato nei confronti del Ministero dell'Università e della Ricerca. Il notevole incremento dell'anno è dovuto a due nuovi progetti ottenuti dagli Istituti di ricerca Tigem di Pozzuoli e Tiget di Milano a seguito del bando emanato dal Ministero all'interno del PNRR. Il primo di 1.471 Keuro, ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli, rientra nel finanziamento PNRR – Partenariati Estesi. Il finanziamento ha come obiettivo la realizzazione di un partenariato esteso nell'area tematica delle neuroscienze e della neurofarmacologia. Il secondo di 17.895 Keuro, ottenuto sia dall'istituto Tigem di Pozzuoli che dall'istituto Tiget di Milano, rientra nel finanziamento PNRR – Centro Nazionale. Il finanziamento ha come obiettivo la creazione di un centro nazionale di ricerca e sviluppo di terapia genica e farmacia con tecnologia a RNA.



- 9.516 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti dell'Unione Europea (UE) per progetti degli istituti di ricerca del Tigem di Pozzuoli, del Tiget di Milano ed altra attività istituzionale: tali crediti rappresentano in parte obbligazioni a favore di beneficiari esterni individuati come tali nelle convenzioni con gli enti eroganti quali ultimi destinatari di parte dei finanziamenti accordati, nell'ambito dei quali la Fondazione ha operato in qualità di coordinatore. Il saldo ingloba il credito nei confronti di European Research Council; tali finanziamenti prevedono una procedura di selezione su base estremamente competitiva e sono concessi sia in base alla valutazione di merito scientifico che al curriculum del ricercatore responsabile. Il decremento registrato nel corso del 2022 è frutto sia degli incassi ricevuti dalla Commissione a titolo di pre-financing sui nuovi progetti finanziati che degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie di progetti accesi nei periodi precedenti. La rettifica pari a -71 Keuro, rappresenta il totale dei crediti di progetti sorti negli esercizi precedenti non più esigibili.
- 1.918 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Regione Campania. Il decremento registrato nel corso del 2022 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. La rettifica pari a -7 Keuro, rappresenta il totale dei crediti di progetti sorti negli esercizi precedenti non più esigibili.
- 1.146 Keuro nei confronti della Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro ETS per progetti presentati dal Tigem sulla ricerca scientifica di base. Si segnalano nuovi finanziamenti avvenuti nel 2022 per progetti presentati dai ricercatori dell'istituto TIGEM di Pozzuoli; il decremento complessivo del credito rispetto al 2021 è frutto degli incassi avvenuti a seguito di presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 800 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Else Kroner-Fresenius Foundation relativo al premio, conferito nel 2020 al Prof. Alessandro Aiuti dell'Istituto Tiget di Milano, per ricerche in ambito biomedico aventi un rilevante impatto scientifico. Il decremento registrato nell'anno 2022 è frutto dell'incasso della quota così come prevista da contratto.
- 583 Keuro della Fondazione statunitense Foundation Fighting Blindness (FFB) per progetti sulle malattie retiniche ereditarie. Il decremento registrato nel corso del 2022 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 458 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Foundation for the National Institutes of Health: un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli per il monitoraggio e controllo del traffico intracellulare di vettori adenoassociati in cellule modello di malattie genetiche rare.
- 387 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della U.S Army Military Medical Research and Development per un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli per lo studio dell'analisi di nuovi pathway molecolari che regolano la funzione dei fattori di trascrizione TFE3 e Tfe3 in patologie rare associate con tumore al rene.
- 317 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica – bando “*Iniziativa Responsabile sequenziamento del genoma del neonato (RINGS)*” emanato con Decreto nr. 8179 del 08/07/2020 - per un finanziamento ottenuto dalla Fondazione Telethon nell'ambito delle sue attività istituzionali a valere sul progetto dal titolo “Sequenziamento del genoma del neonato: fattibilità ed implicazioni cliniche, etiche, psicologiche ed economiche”.
- 295 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Regione Lazio per un finanziamento ottenuto nell'ambito di un partenariato in cui la Fondazione Telethon svolge il ruolo di coordinatore. Il decremento registrato nell'anno 2022 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 291 Keuro riferiti alla Fondazione statunitense Alpha-1 Foundation; il nuovo contributo del 2022 di 343 Keuro è riferito al finanziamento di due nuovi progetti dell'Istituto Tigem di Pozzuoli: il primo sullo studio della disfunzione mitocondriale della patologia del fegato associata al deficit di alfa1-antitripsina (AATD); il secondo sull'identificazione e modulazione dei fattori ambientali locali e sistemici nel deficit di alfa1-antitripsina (AATD) utilizzando approcci cellulari e modelli animali della malattia.
- 281 Keuro riferiti al credito nei confronti della The Orphan Disease Center; l'incremento dell'anno è dovuto all'attivazione di due progetti dell'istituto Tigem di Pozzuoli rivolti rispettivamente: 1) allo studio di genomica funzionale con lo scopo di dissezionare le basi molecolari del disturbo da deficit di CDKL5; 2) allo studio di analisi computazionale di farmaci, utilizzati per altre malattie, nella cura del disturbo da deficit di CDKL5.
- 253 Keuro nei confronti del Ministero dello Sviluppo Economico (MISE) per un finanziamento al Tigem nell'ambito dei bandi emanati all'interno del Programma Operativo Nazionale (PON) a favore di progetti di ricerca e sviluppo di rilevanza strategica.

- 154 Keuro rappresenta il credito verso il Ministero della Salute per il finanziamento di vari progetti di ricerca sulle malattie genetiche nel programma strategico. Il decremento registrato nel corso del 2022 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. La rettifica pari a -3 Keuro, rappresenta il totale dei crediti di progetti sorti negli esercizi precedenti non più esigibili.
- 122 Keuro della Fondazione statunitense Cystic Fibrosis Foundation per progetti finanziati all'Istituto Tigem di Pozzuoli. Il nuovo contributo del 2022 pari a 105 Keuro è riferito al finanziamento di due nuovi progetti: il primo sullo studio dell'impatto del malfunzionamento di CFRT e dell'infiammazione sull'infezione da SARS-CoV-2; il secondo sullo studio di identificazione di nuovi inibitori per il decadimento mediato da RNA "nonsense".
- 121 Keuro nei confronti della WorldWide Cancer Research per un progetto avente ad oggetto un nuovo approccio terapeutico per il trattamento della malattia renale Birt-Hogg-Dube. Il decremento registrato nel corso del 2022 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. La rettifica pari a -9 Keuro, rappresenta il totale del credito del progetto non più esigibile.
- 101 Keuro riferiti al credito nei confronti della Association Française contre les Myopathies per progetti finanziati all'Istituto Tigem di Pozzuoli. L'incremento è riferito al finanziamento di due nuovi progetti: il primo sullo studio della modulazione di pathway secondari disfunzionali nella malattia di Pompe allo scopo di migliorare l'efficacia della terapia genica in questa malattia; il secondo sullo studio di terapia genica per la malattia di Wolmann utilizzando vettori virali adenoassociati.
- 97 Keuro sono riferiti alla Fondazione statunitense Mito Foundation per un progetto sullo studio delle neuropatie mitocondriali.
- 13 Keuro riferiti al credito nei confronti della Spark Therapeutics per un progetto relativo a nuove terapie sulla malattia di Pompe. Il decremento è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 2 Keuro nei confronti della Oxalosis & Hyperoxaluria Foundation per un progetto dell'istituto Tigem rivolto allo studio per la comprensione dei meccanismi patogenetici alla base della Hyperoxaluria. Il decremento è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- Le poste relative alla voce "Altri" sono date prevalentemente da crediti verso altri Enti italiani ed internazionali per progetti di varie tipologie svolti presso i nostri laboratori. Il decremento complessivo registrato nel corso del 2022 è dovuto agli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.

Nel seguente prospetto vengono riepilogati i crediti verso finanziatori per riserve finalizzate, distinti per istituto di ricerca (in Keuro):

<i>Istituti di ricerca</i>	Saldo al 31/12/21	incrementi Pnrr	incrementi altri	anticipi c/terzi	incassi / decrementi	rett.che / sval.ni	Saldo al 31/12/22
TIGEM	10.842	7.735	7.167	3.255	8.370	- 136	20.493
DTI	-	-	-	-	-	-	-
TIGET	7.811	11.632	-	-	4.761	-	14.682
ALTRI	1.227	-	205	113	209	-	1.336
Totale	19.880	19.367	7.372	3.368	13.340	- 136	36.511

Complessivamente la posta in esame rileva delle variazioni in aumento molto significative soprattutto a ragione dell'assegnazione dei fondi del PNRR che impattano sui due laboratori principali. Nel saldo "Altri" ci sono altre progettualità di ricerca intramurale che non vengono condotte presso gli istituti Tigem, Tiget o Dti, perché ad esempio gestite direttamente dall'ufficio scientifico.

III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

3) Altri titoli

Ammontano a 8 Keuro (6 Keuro al 31 dicembre 2021) e corrispondono per 6 Keuro al valore di perizia di n. 5 azioni della società Centrale S.p.A. Tali azioni sono state acquisite a seguito della disposizione testamentaria del signor Alfredo Paudice. Esse sono destinate alla liquidazione e non hanno subito variazioni rispetto allo scorso esercizio. La parte restante è una piccola porzione di un lascito ereditario.

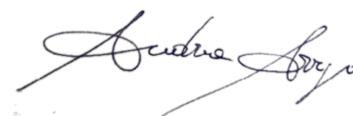
IV) Disponibilità liquide

Ammontano a 48.857 Keuro (54.250 Keuro al 31 dicembre 2021) come riportato nella tabella sottostante (in Keuro):

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	Differenza	<i>Numero di conti</i>
Conti correnti presso BNL	14.357	51.104	- 36.747	25
Conti correnti presso BPS	263	642	- 379	2
Conti correnti presso Poste Italiane	2.032	2.294	- 262	3
Conti correnti presso Allianz Bank	20	20	-	1
Conti correnti presso Unicredit	181	180	1	1
Conti correnti presso Banca Profilo	1	1	-	1
TimeDeposit Bnl	32.000	-	32.000	4
Giacenze di cassa	3	9	- 6	
Totale	48.857	54.250	- 5.393	

Tali disponibilità, rappresentate nel dettaglio della tabella di sopra, sono costituite da posizioni non vincolate e da posizioni vincolate, quest'ultime descritte come time deposit, entrambe remunerate a tassi di mercato; il saldo risulta diminuito sebbene, tenendo conto dell'investimento di circa 15 milioni di euro in titoli immobilizzati, di fatto nell'esercizio si sia generata cassa per più di 10 milioni di euro. Vale la pena sottolineare come i time deposit, pari a 32.000 Keuro, rappresentino una forma adeguatamente remunerativa e flessibile di allocazione a breve della liquidità avendo durata tra i 3 e i 6 mesi oltre che rendimenti allineati al mercato dei titoli a breve. I time deposit sono inoltre liquidabili con breve preavviso e penali scarsamente impattanti ed infine vale specificare che ad oggi non sono state disposte estinzioni anticipate.

Di seguito l'analisi dei flussi di cassa e a seguire il commento:



Flussi di cassa derivanti dalla gestione operativa	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	variazione
incassi da clienti	5.023	6.824	(1.801)
incassi da finanziatori per fondi finalizzati	13.340	4.985	8.355
incassi da raccolta fondi	57.043	57.446	(403)
altri incassi	1.591	2.043	(452)
pagamenti a fornitori	(41.270)	(43.529)	2.259
erogazioni ricerca esterna (gestione esterna)	(3.980)	(4.270)	290
pagamenti al personale	(8.620)	(8.312)	(308)
altri pagamenti	(13.000)	(8.274)	(4.726)
totale attività operativa (A)	10.127	6.913	3.214
Flussi di cassa derivanti dall'attività di investimento finanziario			
acquisto quote partecipative	(65)	0	(65)
erogazione finanziamento soci	(621)	0	(621)
acquisto altri titoli	(14.834)	0	(14.834)
prezzo di realizzo disinvestimenti	0	0	0
totale attività finanziaria (B)	(15.520)	0	(15.520)
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A+B)	(5.393)	6.913	
Disponibilità liquide inizio esercizio	54.250	47.337	
Disponibilità liquide fine esercizio	48.857	54.250	

Come si può notare, la gestione operativa ha generato cassa addizionale per più di 3 milioni di euro. Le principali variazioni di segno positivo sono riconducibili all'incremento degli incassi da finanziatori per fondi finalizzati ed ai minori esborsi ai fornitori, la prima dovuta ad una maggiore attività di rendicontazione, propedeutica all'acquisizione dei fondi, la seconda riferibile a scelte di tesoreria. In quanto alle variazioni di segno negativo, assumono particolare rilievo alla voce "incassi da clienti", in parte significativa riconducibile alla rinuncia al credito di cui alla sezione "partecipazioni", ed alla voce "altri pagamenti" che include le erogazioni ai partner esterni di finanziamenti vincolati, passate, rispetto allo scorso esercizio, da 1 milione a 5 milioni di euro circa, le quali ultime sono uscite correlate agli incassi da finanziatori per fondi finalizzati e che in parte ne giustificano l'incremento.

Particolare evidenza assumono gli investimenti finanziari la cui componente prevalente, pari a quasi 15 milioni di euro, è stata commentata nella sezione "altri titoli"; si ribadisce come, al netto di questo impiego di liquidità, l'esercizio abbia prodotto cassa per più di 10 milioni di euro.

D) Ratei e risconti attivi

Il saldo ratei e risconti attivi di cui alla voce D), ammonta a 1.740 Keuro (1.708 Keuro al 31 dicembre 2021) e si riferisce prevalentemente alle quote di spesa non di competenza dell'esercizio, in larga parte riconducibili a risconti attivi per costi di dottorandi o contrattualizzazioni anticipate, e in parte anche per fattispecie come i canoni di locazione dell'immobile che accoglie il Tigem e più in generale spese di varia natura fatturate in anticipo. Inoltre, per 220 Keuro la posta include i ratei attivi per interessi bancari e proventi da investimenti obbligazionari maturati a cavallo d'esercizio, fattispecie non presenti nello scorso esercizio. Complessivamente il saldo risulta coerente con lo scorso esercizio e le politiche di investimento adottate.

I risconti attivi da donatori regolari, di cui alla voce D1), come già specificato nei “criteri di valutazione” della presente relazione, rappresentano la parte riferibile agli esercizi successivi degli oneri sostenuti per acquisire donatori regolari tramite contatto diretto, ossia attraverso operatore specializzato nel promuovere adesioni sul territorio (il “dialogatore”). L’attività, conosciuta come “face to face”, comporta la rilevazione del costo in un arco temporale di 3 anni, come stima prudenziale e giustificata dall’evidenza empirica osservata della durata media del periodo di fidelizzazione del nuovo donatore. La posta in esame, pari a 5.385 Keuro (4.000 Keuro al 31 dicembre 2021), registra un aumento 1.385 Keuro dovuto al sempre maggiore impiego di risorse nel “face to face”, con lo scopo di raggiungere un numero sempre crescente di donatori regolari attraverso l’apporto dei “dialogatori”. In generale, il “face to face” si configura come una delle metodologie volte all’acquisizione di donatori regolari; da essi si traggono risorse costanti e programmabili, pertanto rappresentano un elemento focale delle attuali politiche di raccolta fondi, come si avrà modo di rappresentare e ribadire.

PASSIVO (STATO PATRIMONIALE)

A) Patrimonio Netto

I saldi e le variazioni del patrimonio netto, di cui ai commenti seguenti, vengono anche rappresentati all'Allegato 1.

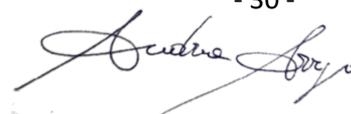
I) Fondo dotazione e altri fondi permanentemente vincolati

La posta ammonta a 349 Keuro complessivi ed è data dal fondo di dotazione assegnato in fase di costituzione a cui nel tempo si è aggiunta la componente derivante da un legato, attribuita a fondi permanentemente vincolati. La posta non ha risentito di variazioni.

II) Patrimonio vincolato

2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali

Ammontano a 52.068 Keuro (42.450 Keuro al 31 dicembre 2021) e rappresentano le risorse messe a disposizione dalla Fondazione per progettualità che generalmente sono destinate ad impiego extramurale, a copertura dei costi diretti di progetti condotti in Italia; nell’anno incide, tuttavia, un accantonamento per un progetto intramurale svolto presso il Tiget. La selezione dei progetti finanziati avviene, nella normalità dei casi, tramite il parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica di Telethon. Con riferimento alla tabella sottostante, si noti come la crescita del saldo sia dovuta alle nuove delibere, del valore di circa 18.2 milioni di euro (15.6 milioni di euro nell’esercizio precedente) in contrapposizione alle spese ed erogazioni pari a 9 milioni di euro (in linea con lo scorso esercizio). Si noti inoltre come, nell’ambito delle delibere dell’esercizio, assumano particolare rilievo le voci descritte come “accantonamento”, pari complessivamente a 12.8 milioni di euro; esse afferiscono ad attività già identificate, non ancora avviate ma di cui si vuole garantire da subito la copertura, data la loro strategicità. Tra queste, vale sottolineare come il bando multi-round, che nell’esercizio ha goduto di un accantonamento di 4 milioni di euro (13 milioni di euro nell’esercizio precedente), tenuto conto del residuo degli accantonamenti pregressi, ad oggi risulta finanziato per un ammontare complessivo da erogare di circa 25 milioni di euro destinato ai bandi di ricerca extramurale, secondo il programma di suddivisione in “round” che si protrarrà fino al 2024/25. Detto programma di ricerca extramurale (“multi-round Telethon call for research projects”) ha tra i suoi obiettivi quello della stabilizzazione della ricerca meritevole, così da aumentare la probabilità che i progetti selezionati approdino a risultati vicini allo stadio clinico; l’ammontare a disposizione potrà essere incrementato se le risorse future lo consentiranno e la valutazione dei progetti verrà realizzata secondo le abituali modalità del peer review e, come di prassi, con il vaglio finale della Commissione Medico-Scientifica. In quanto agli altri accantonamenti disposti nell’esercizio, il più rilevante, per 6.4 milioni di euro, rappresenta le risorse volte alla costituzione di una nuova Fondazione (la Newfo) avente per scopo la gestione della produzione e distribuzione dei farmaci derivanti dalla ricerca di Telethon (in particolare Strimvelis, farmaco utilizzato per il trattamento dell’Ada-Scid) su cui eventualmente non venga manifestato interesse commerciale dal mondo farmaceutico; detta costituzione ad oggi è ancora possibile sebbene siano in corso attività volte ad attribuire direttamente alla Fondazione Telethon le prerogative della Newfo. L’ulteriore accantonamento di 2.4 milioni è destinato a finanziare un progetto di ricerca intramurale condotto nell’ambito del Tiget a cura del Prof. Naldini, direttore scientifico del laboratorio. Tra le delibere dell’esercizio, occorre infine segnalare il bando congiunto



Cariplo-Telethon, pari a 2.8 milioni, che realizza una nuova e promettente partnership istituzionale oltre che la delibera di 35 progetti multi-round il cui valore è interamente azzerato dall'utilizzo dell'accantonamento a riserva patrimoniale del 2020.

La ricerca extramurale ha come destinatari centri di ricerca italiani e comprende i fondi che la Fondazione provvede a gestire amministrativamente, ovvero la cosiddetta Gestione Diretta, per conto e su indicazione del ricercatore principale del progetto al quale il contributo viene accordato.

La seguente tabella, in coerenza con quanto appena commentato, espone la movimentazione dei fondi vincolati alla ricerca extramurale per decisione degli organi istituzionali (in Keuro):

	Importo	Numero	Fin.mento medio
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali, al 31 dicembre 2021	42.450		
Accantonamenti a riserva vincolata (delibere di assegnazione)			
Seed grant	978	21	47
Progetto malattie senza diagnosi (GSP)	250	1	
Fondazione Serena (GSP06001)	100	1	100
Arisla (GSP08001)	400	1	400
Bando Cariplo-Telethon (GJC Project)	2.816	12	235
Bando europeo storia naturale (EJP RD JTC)	600	1	600
Delibera multi round	5.441	35	155
Assorbimento delibera multi-round su accantonamento del 2020	- 5.441		
Erogazioni Uildm	201		
Fondazione per gestione Pnrr	100		
Accantonamento per costituzione Fondazione per produzione e distribuzione farmaco - dotazione	400		
Accantonamento per costituzione Fondazione per produzione e distribuzione farmaco - gestione	6.000		
Accantonamento esercizio per finanziamento bandi successivi multi round (extramurale)	4.000		
Accantonamento esercizio per finanziamento progetto Gene-Editing (intramurale Tiget)	2.400		
Totale delibere di assegnazione	18.245		
Erogazioni e oneri dell'esercizio 2022 (compreso rientri e rettifiche)	- 8.627		
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali, al 31 dicembre 2022	52.068		

Di seguito si fornisce un'analisi dei profili scientifici e di impatto in merito alle fattispecie tipicamente correlate alle "riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali":

Seed grant

Tramite il bando "Seed Grant" Fondazione Telethon compie un ulteriore passo nella collaborazione con i pazienti che, tramite le Associazioni amiche, partecipano attivamente al finanziamento di ricerche nel proprio ambito d'interesse. Questa iniziativa prevede, infatti, che la Fondazione metta a disposizione la propria struttura di

risorse e competenze nella gestione del processo di valutazione e selezione dei progetti per realizzare finanziamenti “seed” con fondi raccolti dall’associazione. Il termine “seed” (seme) si riferisce alle caratteristiche peculiari dei progetti che concorrono a questo bando e che sono finalizzati ad avviare la ricerca su malattie che non sono ancora oggetto di studio o a indirizzarla verso aspetti scientifici del tutto inesplorati. I finanziamenti messi a disposizione con il bando Seed Grant possono, dunque, attirare l’interesse della comunità scientifica verso malattie o tematiche orfane di ricerca e sostenere la costruzione di quella base di conoscenza necessaria per accedere a risorse più ingenti, fornendo ai ricercatori gli strumenti per testare ipotesi innovative e renderle abbastanza robuste da “fiorire” negli anni successivi fino allo sviluppo di terapie.

Dalla nascita del progetto nel 2019 al 2022, sono complessivamente 39 i “seed grant” finanziati, per studiare 21 malattie genetiche rare, per oltre 1,9 milioni di euro di investimento totale. Ventotto le associazioni coinvolte, oltre a una piccola fondazione privata, ma anche Fondazione stessa, che ha voluto fare la sua parte finanziando progetti tra quelli selezionati come meritevoli e presentati da ricercatori dei propri Istituti di Milano e Pozzuoli.

Progetto malattie senza diagnosi

Il programma Telethon Undiagnosed Diseases Program (TUDP) lanciato da Telethon in Italia ad aprile 2016, fa parte della rete internazionale UDNI (Undiagnosed Diseases Network International) che riunisce i principali programmi internazionali per l’identificazione della diagnosi in pazienti, prevalentemente in età infantile, con malattie di origine genetica non ancora diagnosticate. Il programma TUDP è stato il primo programma italiano dedicato ai pazienti pediatrici che soffrono di malattie complesse non ancora diagnosticate, e ha contribuito alla creazione di un network nazionale che coinvolge molti dei più importanti centri di Genetica Medica in Italia. Inizialmente di durata triennale, per il suo positivo impatto sociale e per l’elevata resa diagnostica ottenuta. Il programma è coordinato dall’Istituto Tigem di Pozzuoli e si avvale della collaborazione di una rete di centri clinici di riferimento per la genetica medica composta da 18 centri a copertura di gran parte del territorio italiano. Il raggiungimento della diagnosi è effettuato grazie all’utilizzo di tecnologie di sequenziamento del DNA di ultima generazione (NGS). Dal 2016 a fine 2022, il programma ha permesso di analizzare 830 casi; di questi 411 sono stati risolti, identificando così la diagnosi che è stata trasmessa alle famiglie.

Fondazione Serena (centri Nemo)

Nei centri NEMO, dedicati esclusivamente a chi è affetto da patologie neuromuscolari, i pazienti sono presi in cura da un’equipe multidisciplinare altamente specializzata e attenta alle esigenze peculiari di queste persone che sono al centro di un piano clinico-assistenziale finalizzato a favorire la migliore qualità di vita possibile. Il centro NEMO di Milano è stato avviato nel 2008 su iniziativa di Fondazione Serena, nata dal sodalizio tra Fondazione Telethon, UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e Azienda Ospedaliera Niguarda Ca’ Granda (struttura della Regione Lombardia), ai quali si sono aggiunti AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) Onlus, Associazione Famiglie SMA Onlus e Slanciamoci. A seguire, sono stati attivati nel 2010 il centro di Arenzano (Genova), in collaborazione con l’ASL3 genovese, e nel 2015 il Centro NEMO Roma presso il Policlinico Universitario A. Gemelli costituito da un’area dedicata alla presa in cura dei pazienti adulti e da un’area pediatrica. Nel 2020 sono stati inaugurati due nuovi centri: a Napoli presso l’ospedale Monaldi e a Gussago (Brescia) presso la Fondazione “Ospedale e Casa di Riposo Nobile Paolo Richiedei” mentre nel 2021 è stato aperto il centro NEMO Trento, presso l’ospedale riabilitativo “Villa Rosa” di Pergine Valsugana (Trento). Tutti i centri sono operativi.

Arisla

ArisLA è stata costituita nel dicembre 2008 per volontà di Fondazione Telethon insieme ad A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Fondazione Cariplo, e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, con l’obiettivo di promuovere, finanziare e coordinare la ricerca scientifica d’eccellenza sulla sclerosi laterale amiotrofica. Grazie a questa sinergia tra i 4 soci fondatori, negli anni sono stati investiti in ricerca quasi 15 milioni di euro, supportando 98 progetti di ricerca in diversi ambiti, dalla ricerca di laboratorio agli studi clinici e tecnologici per lo sviluppo di terapie e strumenti che abbiano impatto sui pazienti. Con il bando ArisLA 2022 sono stati selezionati 3 progetti multicentrici, ciascuno della durata di 3 anni, e 3 progetti pilota a singolo centro, della durata di un anno.



Bando Cariplo

A fine 2021 Fondazione Cariplo e la Fondazione hanno formato un'Alleanza per investire in una nuova iniziativa congiunta volta a promuovere la ricerca di base, la "Joint Call for Applications" volta a finanziare lo studio di geni/famiglie geniche, proteine e molecole di RNA la cui funzione è sconosciuta nel campo delle malattie rare, di origine genetica e non. Sono stati finanziati 24 progetti di ricerca per un totale di oltre 5,6 milioni di €, di cui 2,8 provenienti da FT e 2,8 da Cariplo.

I progetti finanziati vanno a studiare 38 malattie, di cui 1 di recente identificazione, 28 genetiche rare e 9 malattie rare. I 24 progetti selezionati vedono la presenza di 35 gruppi di ricerca distribuiti su tutto il territorio nazionale e sono oltre 15 gli ambiti e le patologie oggetto di studio, tra cui disordini del neurosviluppo e della crescita, malattie reumatologiche, malattie renali, malattie neurologiche, distrofia muscolare, sindrome di Rett, malattia di Huntington, una forma rara e genetica della malattia di Alzheimer, malattie del sangue, malattie mitocondriali.

Bando europeo storia naturale

A fine 2022 Fondazione Telethon ha comunicato la propria collaborazione al bando internazionale EJP RD Joint Transnational Call (JTC) 2023, con un contributo di 600 Keuro, allo scopo di stimolare scienziati di diversi paesi a collaborare in modo efficace su progetti di ricerca interdisciplinari comuni, basati sulla complementarità delle conoscenze e sulla condivisione delle competenze, con l'obiettivo di utilizzarne i risultati a beneficio dei pazienti. Il tema del bando è "Studi di storia naturale su aspetti non indagati in ambito di malattie rare", avendo l'obiettivo di proporre studi di storia naturale efficienti, innovativi e di alta qualità che facilitino la comprensione della progressione della malattia o di un gruppo di disturbi nel corso della vita di un paziente. L'obiettivo di questi studi è raccogliere e analizzare i dati completi dei pazienti per identificare i target di terapie future, tenendo conto dell'innovazione, della sicurezza e dell'efficacia degli stessi.

Bando multi-round

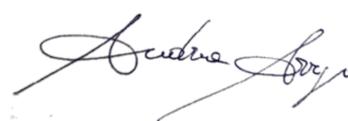
Il bando "Telethon multi-round call for research projects 2021 – 2024", inaugurato a dicembre 2021, risponde direttamente alla missione di Fondazione, avendo l'obiettivo di finanziare progetti di ricerca di base e preclinica focalizzati sulle malattie genetiche rare.

L'iniziativa è stata strutturata in modo da stimolare i ricercatori italiani a pensare alla propria strategia di ricerca da un punto di vista di sviluppo di terapie. Il bando è infatti stabilmente aperto per un periodo di 3 anni, dimostrando la volontà di disporre fondi ricorrenti a disposizione della comunità scientifica. Nel 2022 si è concluso il primo round del bando, raccogliendo 133 "applications", di cui 99 per la ricerca di base e 34 per la ricerca preclinica. Sono stati finanziati 35 progetti, 30 di ricerca di base e 5 di preclinica, con un focus scientifico su 43 malattie.

Altre progettualità

Dal 2001 Telethon e *UILDM* (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) dedicano i fondi raccolti dai volontari *UILDM* a un bando speciale per progetti di ricerca clinica che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita delle persone con malattie neuro-muscolari. Al bando sono ammessi esclusivamente studi clinici in questo ambito, mirati alla prevenzione, diagnosi, terapia o alla riabilitazione. Il bando è un'iniziativa biennale e il prossimo verrà aperto nel 2023.

Le *biobanche* sono strutture che conservano campioni biologici e dati rilevanti per la ricerca sulle malattie genetiche rare, rendendoli disponibili alla comunità scientifica. In quasi 15 anni di attività, il network ha raggiunto importanti obiettivi grazie principalmente all'adozione e alla condivisione di un'infrastruttura informatica coordinata a livello centrale che permette: (i) la standardizzazione e l'armonizzazione delle procedure e del flusso di campioni; (ii) la creazione di un catalogo online, aggregato e costantemente aggiornato, che include campioni raccolti da pazienti (ad oggi 130.000 campioni) con oltre 1500 patologie genetiche; (iii) la definizione di una politica comune di accesso ai campioni, gestita da un portale web, che assicura trasparenza e imparzialità (i campioni distribuiti negli anni sono circa 56.000). Le biobanche promuovono anche un servizio per i pazienti, hanno contribuito alla realizzazione di diversi eventi per favorire il loro coinvolgimento nelle proprie attività, il che ha portato alla formalizzazione di un modello innovativo di accordo tra biobanche e associazioni pazienti per garantire la centralizzazione e la visibilità dei campioni attraverso il portale web. Dal



2007 le biobanche finanziate da Telethon sono riunite nella Rete Telethon di Biobanche Genetiche. Negli anni, le biobanche hanno assunto un ruolo fondamentale nel contesto europeo e nazionale grazie alla attiva collaborazione nel progetto European Joint Programme on Rare Diseases e con l'infrastruttura BBMRI-ERIC e BBMRI-IT. Attualmente ci sono 11 biobanche genetiche nella rete Telethon. Nel 2022 è stato prorogato il sostegno al network per i costi di struttura e gestione dei software.

3) Riserve vincolate destinate da terzi

Ammontano a 33.166 Keuro (12.702 Keuro al 31 dicembre 2021) e sono formate da fondi vincolati destinati da terzi pervenuti quasi esclusivamente da istituzioni ed enti nell'ambito delle loro funzioni erogative e aventi ab origine precisa indicazione circa l'utilizzo del contributo concesso. Di norma sono vincolate alla ricerca intramurale, ambito in cui la Fondazione utilizza proprie strutture o quelle di altri enti con i quali intercorrono precisi accordi di collaborazione. In detti casi la voce infatti accoglie i fondi residui vincolati a specifici progetti di ricerca che sono stati assegnati nel tempo agli istituti Telethon (Tigem, Tiget, DTI-“Progetto Carriere Telethon” e “Altri ricerca intramurale”) principalmente grazie ad apporti di finanziatori, quali per esempio la UE o il Mur, che in definitiva forniscono risorse aggiuntive all'operatività dei laboratori Telethon. Nell'esercizio in esame il saldo comprende, in misura marginale, così come rappresentato nella fattispecie “altri diversi” della tabella sottostante, fondi di natura eterogenea sia per finanziatore, privato o pubblico, sia per destinazione che non necessariamente è strettamente attinente all'attività di ricerca.

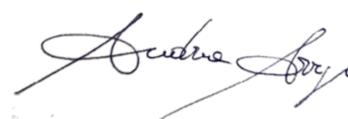
Si espone di seguito il dettaglio e la relativa movimentazione (in Keuro):

	tigem	altri ricerca intramurale	dti	tiget	altri diversi	totale
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2021	9.560	899	-54	2.297	0	12.702
Oneri sostenuti su progetti finanziati da terzi	-4.796	-284	0	-699	-396	-6.176
Contributi overhead	-393	-83	0	-91	0	-567
Contributi	7.167	205	0	0	1.112	8.484
Contributi Pnrr	7.735	0	0	11.632	0	19.367
Poste rettificative (giri contabili, svalutazioni, cambi)	-648	8	-5	0	0	-645
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2022	18.625	745	-59	13.139	716	33.166
Immobilizzazioni nette	181	0	0	3	0	184
<i>Residuo da erogare</i>	<i>18.806</i>	<i>745</i>	<i>-59</i>	<i>13.142</i>	<i>716</i>	<i>33.350</i>

Dalla tabella si evince come la notevole crescita dipenda quasi esclusivamente dall'apporto legato al finanziamento del PNRR. Le restanti variazioni della posta in esame si ritengono del tutto fisiologiche sebbene un incremento dei contributi nel Tigem, al netto del PNRR pari 7.167 Keuro (3.715 Keuro al 31 dicembre 2021) e al contempo una contrazione degli oneri, pari a 4.796 Keuro (6.056 Keuro al 31 dicembre 2021), ne abbiano accentuato la crescita. Come già commentato, le variazioni di questa posta risentono dell'andamento della correlata posta dei crediti per contributi vincolati i cui “incrementi” (si veda tabella dell'area “crediti”) trovano sostanziale correlazione con le voci “contributi” e “contributi PNRR” della presente tabella, salvo una componente molto marginale rappresentata dagli incrementi per erogazioni cash (si tratta in genere di erogazioni liberali vincolate da privati, riflesse nella colonna “altri diversi”). Va infine sottolineato come la posta “Contributi overhead” per 567 Keuro (905 keuro al 31 dicembre 2021) rappresenti la parte del contributo utilizzata, come da convenzione con l'ente erogatore, a copertura dei costi indiretti; la variazione in diminuzione può considerarsi fisiologica e in parte correlata alla diminuzione degli oneri. Le voci in diminuzione della tabella (oneri e contributi overhead) rappresentano l'utilizzo della riserva, che trova la contropartita tra i proventi dell'area delle attività di interesse generale, alle voci “contributi da soggetti privati” e “contributi da enti pubblici”, con riferimento alle attività di ricerca intramurale.

III e IV) Patrimonio libero e risultato d'esercizio

Il patrimonio libero ammonta a 43.029 Keuro (41.646 Keuro al 31 dicembre 2021) e rappresenta le riserve non soggette a vincoli di destinazione, stabilmente conferiti a Patrimonio Netto; la variazione intercorsa nell'esercizio deriva dal risultato gestionale positivo dello scorso esercizio pari a 1.383 Keuro, a cui si somma il risultato



positivo dell'esercizio attuale di 556 Keuro. In generale, salvo ipotesi particolari non sussistenti nell'esercizio in esame, il risultato viene acquisito come variazione e parte integrante del patrimonio libero. L'entità di detti risultati risente degli accantonamenti effettuati a valere sulle attività istituzionali future, come si può evincere dal commento sulle riserve vincolate. Vale ribadire come tipicamente le organizzazioni Non Profit, non distribuendo utili, tendano a destinare allo scopo tutte le risorse generate, ragione per cui un risultato prossimo al pareggio è un indice di buona gestione. È tuttavia necessario tenere sotto controllo l'utilizzo dei fondi non soggetti a vincolo (liberi), formatisi grazie agli avanzi di gestione, in modo che possano garantire l'operatività anche in ipotesi di temporanea assenza o insufficienza di entrate.

B) Fondi per rischi ed oneri

La voce "Fondo per rischi ed oneri" evidenzia un saldo di 100 Keuro (zero Keuro al 31 dicembre 2021). Il saldo è dato dall'accantonamento, effettuato sulla base di ragionevoli stime, degli oneri legati a operazioni di avvicendamento dell'organico. L'accantonamento in questione si trova riflesso nell'area di supporto generale alla voce di riferimento degli oneri.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

La posta ammonta a 430 Keuro (425 Keuro al 31 dicembre 2021) e di fatto è rimasta costante, in linea con le scarse variazioni del personale di riferimento. In generale, l'ammontare accantonato rappresenta il debito della Fondazione a favore dei dipendenti, al netto degli eventuali anticipi corrisposti. Dalla riforma intervenuta nell'anno 2007 una parte rilevante della gestione del TFR è passata all'INPS oppure ai Fondi di Previdenza Complementare, esposti nell'area "debiti verso istituti di previdenza", quindi da quella data le quote di accantonamento girano prevalentemente su questi ultimi fondi; anche a ragione di ciò, il presente saldo non subisce significative variazioni.

D) Debiti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

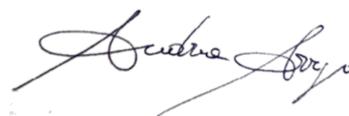
Premesso che non si registrano debiti con scadenza successiva ai 5 anni, si evinca dalla tabella sottostante l'analisi delle voci di bilancio accese ai debiti e a seguire i commenti per ciascuna di esse:

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	Differenza
5)Debiti per erogazioni liberali condizionate;	823	995	- 171
7)Debiti verso fornitori;	12.342	8.923	3.419
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	249	176	74
9)Debiti tributari;	560	624	- 64
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	757	744	13
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.357	1.426	- 68
12)Altri debiti;	2.325	4.595	- 2.269
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	3.844	2.708	1.136
Totale	22.259	20.190	2.069

5) Debiti per erogazioni liberali condizionate

Ammontano a 823 Keuro (995 Keuro al 31 dicembre 2021) e rappresentano, ai sensi delle nuove regole del bilancio ETS, liberalità ricevute con un vincolo, per le quali non sussistono ancora le condizioni atte a soddisfare detto vincolo. Nel caso specifico si tratta della quota di un lascito testamentario sottoposta ad onere da parte del de cuius. La posta diminuisce in funzione di un analogo onere soddisfatto nel corso dell'esercizio.

7) Debiti verso fornitori



Ammontano a 12.342 Keuro (8.923 Keuro al 31 dicembre 2021) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi dai nostri fornitori. Riguardano essenzialmente forniture di beni e servizi nell'ambito della ricerca e delle altre aree gestionali nonché rapporti di fornitura relativi a immobilizzazioni materiali e immateriali. Sono così composti (in Keuro):

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	Differenza
Fornitori per fatture ricevute	6.500	4.593	1.907
Fornitori per fatture da ricevere	5.842	4.330	1.512
Totale	12.342	8.923	3.419

Rispetto allo scorso esercizio si rileva un significativo aumento del saldo sia per fatture ricevute sia per fatture da ricevere. Nel primo caso la variazione dipende da politiche di tesoreria maggiormente restrittive dell'esercizio precedente, nel quale abbiamo anticipato le scadenze di pagamento come misura tesa a favorire le attività di approvvigionamento. Nel secondo caso si rilevano maggiori stanziamenti a fatture da ricevere sebbene in linea con gli approvvigionamenti dell'ultima fase dell'anno, che tra l'altro risente della maratona televisiva. Tra i principali rapporti di fornitura vale menzionare: nell'ambito della conduzione del laboratorio Tiget, la controparte Ospedale San Raffaele; le aziende che forniscono materiali, servizi e apparecchiature per la ricerca; Italian Prosales, azienda coinvolta nell'acquisizione di donatori regolari tramite "dialogatori" (il "face to face"); la Dea Capital, società di gestione immobiliare, locatrice degli spazi utilizzati dal laboratorio Tigem; la Rai per la coproduzione televisiva "Maratona Telethon"; infine alcuni significativi rapporti di fornitura di servizi (in particolare di tipo pubblicitario) e beni (gadget) nell'ambito della raccolta fondi.

8) *Debiti verso imprese controllate e collegate*

Ammontano a 249 Keuro (176 Keuro al 31 dicembre 2021) e rappresentano le quote da versare del capitale sottoscritto in due società, la Genomica scarl e la Sofinnova sca-raif, il cui valore è rappresentato nel saldo delle partecipazioni in "altre imprese". La variazione è dovuta all'operazione di ricapitalizzazione della Genomica avvenuta nel 2022.

9) *Debiti tributari*

Il saldo recepisce l'Irap e in misura minore l'Ires maturate nell'esercizio per 300 Keuro (169 Keuro al 31 dicembre 2021); l'incremento è dovuto alla presenza di una, seppur esigua, base imponibile commerciale che, oltre al maggior carico fiscale, non ha comportato effetti compensativi sulla base di calcolo dell'Irap istituzionale (determinata, si ricorda, secondo il "metodo retributivo"), diversamente dallo scorso esercizio che chiudeva invece con redditi commerciali negativi. Per ciò che concerne l'Ires, vale puntualizzare come la stessa per un esiguo ammontare derivi dai redditi di fabbricati, che peraltro sono diminuiti per effetto di alcune dismissioni di immobili da eredità. La parte restante del saldo in esame afferisce alle trattenute verso dipendenti e in parte minore verso lavoratori autonomi da cui emergono oscillazioni poco significative e del tutto fisiologiche. Si puntualizza infine come incidano in diminuzione, sulla variazione complessiva del saldo, il pagamento di un'ulteriore tranche, per 67 Keuro, di imposta sostitutiva sulla rivalutazione di quote societarie afferente all'operazione Epsilon/Chroma dello scorso esercizio e operazioni di sistemazione contabile, per 146 Keuro, la cui contropartita è esposta e commentata tra gli altri proventi del supporto generale.

Per maggiori specifiche in tema di imposte dirette e per un'analisi della base imponibile commerciale si rinvia all'apposito paragrafo del presente documento.

10) *Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale*



Ammontano a 757 Keuro (744 Keuro al 31 dicembre 2021) ed accolgono per l'importo prevalente di 453 Keuro (432 Keuro al 31 dicembre 2021) il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, agli "assimilati" e ai collaboratori occasionali per importi eccedenti i 5 Keuro, come da normativa. Per la differenza accolgono il saldo verso il Fondo Tesoreria gestito dall'INPS, pari a 219 Keuro, di entità non rilevante poiché, nella fattispecie in esame, il debito verso i dipendenti, pari a 2.276 Keuro, trova sostanziale corrispondenza con il credito verso l'INPS, in quanto destinato ad integrale versamento nelle casse di detto ultimo ente; accolgono infine il debito verso altri enti contributivi e assicurativi nonché di previdenza complementare (85 Keuro). In generale, coerentemente con i flussi del personale, non si registrano fluttuazioni di rilievo.

11) Debiti verso dipendenti e collaboratori

Il valore dei debiti verso il personale è in prevalenza formato dalle competenze maturate e non godute oltre che da gratifiche riconosciute e non ancora erogate; il trend costante è coerente con i flussi economici di riferimento e con le politiche del personale dipendente.

12) Altri debiti (entro oltre l'esercizio successivo)

Complessivamente ammontano a 6.169 Keuro (7.303 Keuro al 31 dicembre 2021), come somma delle voci 12) e 12a). Sono costituiti principalmente dai debiti verso beneficiari esterni individuati come tali nelle convenzioni con gli enti eroganti (si tratta prevalentemente di contributi pubblici) quali ultimi destinatari di parte dei finanziamenti accordati, nell'ambito dei quali la Fondazione ha operato in qualità di coordinatore, come già esposto nel commento alla voce "Crediti verso finanziatori per riserve finalizzate". Detta componente ammonta a 5.839 Keuro (6.935 Keuro al 31 dicembre 2021) e diminuisce in ragione di pagamenti pari a 4.9 milioni di euro verso incrementi per 3.8 milioni di euro, la cui parte prevalente, pari a 3.4 milioni di euro, è relativa a nuovi crediti (si veda tabella "crediti verso finanziatori per riserve finalizzate"); il saldo finale rappresenta la somma delle quote per le quali non si sono ancora realizzate le condizioni per l'erogazione ai partner esterni, a carico di Telethon in qualità di coordinatore. La parte restante del saldo recepisce poste eterogenee, tra le quali prevalgono le quote di eredità da conferire a legatari (o debitori del testatore a diverso titolo); nell'ambito di dette poste eterogenee, si è operata, per 136 Keuro, la chiusura contabile di vecchi debiti di natura fiscale/contributiva, riflessa negli altri proventi di supporto generale.

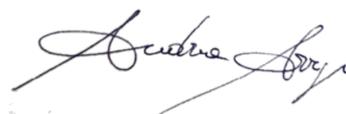
E) Ratei e risconti passivi

Ammontano a 2.841 Keuro (2.613 Keuro al 31 dicembre 2021); preliminarmente occorre sottolineare come il saldo dell'esercizio precedente abbia risentito dello scorporo di un debito per "erogazioni liberali condizionate", si veda il punto D)5) della sezione precedente, resosi necessario ai fini dell'adeguamento ai nuovi criteri ETS. Il saldo in esame risente principalmente dei risconti passivi afferenti alla ricerca commissionata a fronte della quale si deve determinare il differimento dei ricavi per la parte che non trova correlazione con gli oneri, quindi con lo stato di avanzamento delle attività di ricerca sottese. Il saldo risulta in linea con lo scorso esercizio.

ONERI E PROVENTI (Rendiconto gestionale)

A) Oneri e proventi da attività di interesse generale

L'area accoglie le poste del rendiconto gestionale più strettamente riconducibili alla missione. Come si evince dal risultato di area negativo (alla posta "avanzo/disavanzo attività di interesse generale") la copertura economica delle attività di missione è solo parzialmente assicurata da ricavi direttamente afferenti, essendo in larga misura sostenuta dalle risorse generate in sede di raccolta fondi, come si vedrà meglio in seguito.



Gli oneri da attività di interesse generale ammontano a 51.261 Keuro (47.775 Keuro al 31 dicembre 2020); di seguito si espone un'analisi per ambito di appartenenza e il commento:

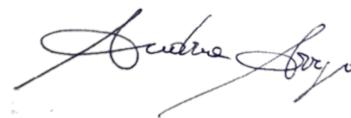
<i>Descrizione</i>	Tigem	Tiget	altra ricerca/Dti	altro	totale 2022	totale 2021	differenza
1)-8) oneri tipici di ricerca intramurale	14.225	10.763	1.905	-	26.893	26.161	732
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	-	-	18.245	18.245	15.689	2.556
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	-	-	-	6.123	6.123	5.925	198
Totale	14.225	10.763	1.905	24.368	51.261	47.775	3.486

Gli oneri in esame sono riferiti: 1) all'attività di ricerca intramurale (rappresentati nella tabella come "oneri tipici") in particolare condotta presso gli istituti di ricerca della Fondazione; 2) alle risorse messe a disposizione per la ricerca, prevalentemente extramurale, di cui alla voce "accantonamento a riserva vincolata"; 3) alle spese sostenute per le attività istituzionali di supporto alla ricerca oltre che di comunicazione istituzionale, alla voce "altri oneri istituzionali e ufficio scientifico". La posta recepisce pertanto, quali componenti a specifico carattere istituzionale, gli oneri sostenuti per gli istituti Tigem, Tiget, DTI - "Progetto Carriere Telethon" e "Altri", e le delibere di assegnazione dei fondi alla ricerca extramurale; per un'analisi dei contenuti di quest'ultima posta si rinvia al commento sulle "riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali". Dai dati esposti si evince come l'attività di ricerca sia sostanzialmente in linea con lo scorso esercizio così come risulta sostanzialmente invariato il saldo degli "altri oneri istituzionali e ufficio scientifico". Unica variazione di rilievo si segnala nell'incremento del saldo "accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" che determina una maggiore assegnazione di risorse per la ricerca, tra cui vale evidenziare il nuovo bando Cariplo-Telethon, come anche si evince con riferimento al commento e dettagli del paragrafo "riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali".

Specifiche menzione merita il saldo "Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico" che accoglie le spese dell'ufficio scientifico con relativa quota di supporto amministrativo nonché la comunicazione istituzionale. Più nel dettaglio:

- le attività dell'ufficio scientifico si sostanziano: nel trasferimento tecnologico e sviluppo ricerca volte alla tenuta e impiego della proprietà intellettuale conseguita (ambito in parte trattato con modalità commerciali); nell'attività regolatoria volta al riconoscimento, presso le autorità competenti, della validità della ricerca mirante alla realizzazione di farmaci; nel centro studi ricerca, attività di supporto, approfondimento e stimolo alla attività di ricerca; infine nella gestione grant e gestione programmi di ricerca, quest'ultima comprensiva dell'attività della Commissione Medico Scientifica, ove presente;
- per supporto amministrativo si intende la quota parte dei costi comuni attribuibili all'area in esame; a titolo non esaustivo essi comprendono contabilità e paghe, budget, acquisti, servizi informatici e direzione generale. Il ribaltamento concerne per la maggior parte costi del personale;
- per quanto riguarda infine la comunicazione istituzionale, le principali attività sottostanti sono riferibili a Telethon Notizie (il periodico edito da Telethon), web, relazione con i media e in generale attività di sensibilizzazione riferibili alle campagne.

Gli oneri in esame ammontano a 6.123 Keuro (5.925 Keuro al 31 dicembre 2021) e risultano così composti (in Keuro):



<i>Natura Oneri</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
Spese di struttura	187	128	59
Servizi	2.985	2.753	232
Locazioni	90	108	- 18
Personale	2.622	2.645	- 23
Ammortamenti	219	242	- 23
Oneri diversi	20	49	- 29
Totale	6.123	5.925	198

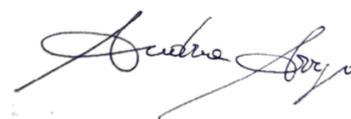
Come si evince dalla tabella, tali oneri evidenziano una sostanziale continuità. I valori in esame incorporano gli oneri di natura commerciale, principalmente derivanti dalle attività di sviluppo ricerca e trasferimento tecnologico, per 335 Keuro (522 Keuro al 31 dicembre 2021).

Passando ai proventi da attività di interesse generale, pari a 18.367 Keuro (20.842 Keuro al 31 dicembre 2021), di seguito si espone un'analisi per ambito di appartenenza e il commento:

<i>Descrizione</i>	Tigem	Tiget	altra ricerca/Dti	altro	totale 2022	totale 2021	differenza
4)Erogazioni liberali	-	-	-	565	565	1.389	- 824
5)Proventi del 5 per mille	-	-	-	4.408	4.408	4.418	- 10
6)Contributi da soggetti privati	3.115	459	65	812	4.451	3.773	678
7)Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	629	4.143	759	2	5.533	3.912	1.621
8)Contributi da enti pubblici	2.078	331	363	157	2.929	6.025	- 3.096
10)Altri ricavi, rendite e proventi	27	1	43	410	481	1.326	- 844
Totale	5.850	4.934	1.230	6.353	18.367	20.842	- 2.475

In merito ai singoli saldi è bene precisare quanto segue:

- le “erogazioni liberali” accolgono liberalità vincolate alle attività di interesse generale, elargite da soggetti non istituzionali, generalmente privati, anche in sede successoria; ove il vincolo fosse di carattere pluriennale, la posta viene alimentata tramite giro dalle riserve vincolate da terzi. La diminuzione è dovuta alla presenza di consistenti eredità vincolate nello scorso esercizio. Questo tipo di apporto, in quanto caratterizzato dall’inserimento di un vincolo di destinazione da parte del donatore, testimonia l’atteggiamento sempre più consapevole da parte dei sostenitori e partners della Fondazione. Generalmente le liberalità da privati derivano da iniziative e sollecitazioni di raccolta fondi; pertanto, nella normalità dei casi, vengono esposte nella sezione dedicata salvo appunto la presenza di vincoli espliciti da parte del donatore;
- i “proventi del 5 per mille” sono di fatto in pareggio rispetto all’edizione precedente, a testimonianza della fidelizzazione dei contribuenti che optano per la Fondazione, che è in possesso dei requisiti per l’iscrizione nelle liste permanenti di tre ministeri: Mur, Salute e Politiche Sociali;
- i “contributi da soggetti privati” insieme con i “contributi da enti pubblici” sono in larga parte riferibili all’utilizzo delle “riserve vincolate destinate da terzi”, come anche esposto nel paragrafo dedicato del patrimonio netto, e in misura minore al contributo ricevuto da associazioni di pazienti a sostegno delle delibere del seed grant, questi ultimi transitanti in “contributi da soggetti privati”, ambito gestionale “altro” (in colonna della tabella). La posta comprende gli overhead ossia la quota dei contributi vincolati alla ricerca intramurale destinata alla copertura dei costi indiretti e di struttura. La complessiva diminuzione, pari a più di 2 milioni, è dovuta al minor ricorso a risorse da finanziatori esterni in ambito intramurale, a parità di operatività complessiva (si veda la sezione oneri), a cui si aggiunge il venir meno delle entrate da bonus pubblici, legate alle misure covid del 2021;



- i “ricavi per prestazioni e cessione a terzi” accolgono la parte preponderante dei ricavi da attività commerciale, così come dettagliato nella sezione apposita della presente relazione; detta attività commerciale viene svolta in coerenza con l’attività di interesse generale. L’incremento del saldo deriva da maggiori proventi per completamento o raggiungimento di obiettivi soprattutto nell’ambito del contratto GSK-Orchard (da citare la “milestone” per il primo “paziente MLD” trattato in Europa), come verrà meglio mostrato nella sezione dedicata alle attività commerciali. In generale l’andamento di queste attività e di conseguenza il flusso di proventi da partners commerciali, discende dalle fasi della ricerca e tipicamente implica delle concentrazioni in presenza di significativi avanzamenti sugli approcci terapeutici, ove la partnership lo preveda. Si rende opportuno puntualizzare come le strategie Telethon sottese al trasferimento tecnologico stiano ponendo enfasi sulla creazione di start-up, la cui costituzione risente di un iter lungo e accurato ma con ottime prospettive date le ingenti risorse disposte da investitori istituzionali; a ragione di ciò, le “alleanze industriali” tendono gradualmente a perdere incisività nonostante rimangano alcune delle “storiche” partnership industriali;
- nella voce “altri ricavi, rendite e proventi” vengono infine accolte poste di carattere residuale, come ad esempio rettifiche a delibera, derivanti dal rientro di fondi per progettualità cessate per cause esterne; la posta è per sua natura fluttuante, nonostante si proceda con maggiore sistematicità rispetto al passato a specifiche operazioni contabili di analisi e chiusura. La diminuzione deriva infatti da una massiccia attività di analisi e storno contabile di saldi inattivi avvenuta nell’esercizio precedente.

Di seguito alcune note sulle principali attività intramurali:

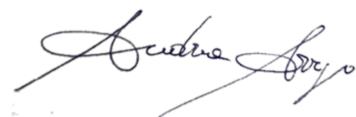
Tiget

L’Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica (SR-*Tiget*) è nato nel 1995 come joint-venture tra l’Istituto scientifico San Raffaele e la Fondazione, con l’obiettivo di costituire un centro di eccellenza per tutte le fasi della ricerca di base, preclinica e clinica finalizzata allo sviluppo della terapia genica. Attualmente l’istituto ospita 17 unità di ricerca e alcune facility oltre alle funzioni di supporto. Le attività di ricerca condotte presso i laboratori dell’Istituto abbracciano gli studi di patogenesi (malattie ematologiche, neurologiche, neurodegenerative, metaboliche e immunodeficienze primitive), lo sviluppo di approcci di terapia genica e cellulare, l’avanzamento delle tecnologie di trasferimento genico ed editing, nonché lo studio della risposta immunitaria al trattamento. In particolare, rispetto agli approcci terapeutici di terapia genica “ex-vivo”, si segnala che:

- Nel 2022 è proseguito presso l’Ospedale San Raffaele il trattamento con Strimvelis di 4 pazienti ADA-SCID.
- Nel 2022 sono stati trattati 7 pazienti MLD come named patient program in attesa che il prodotto venisse reso disponibile sul mercato dopo l’approvazione dell’Agenzia Europea del Farmaco. Sono inoltre proseguite le attività per il long-term follow-up dei pazienti trattati nello studio PIVOTAL, in uso compassionevole (CUP) e come uso non-ripetitivo (Hospital Exemption) ed MLD CRYO per la comparabilità con il prodotto fresco. È proseguito inoltre il reclutamento per lo studio clinico di fase 3b per lo studio di pazienti MLD con sviluppo tardo infantile (LJ).
- Nel 2022 è proseguito lo studio clinico di fase 3 per la terapia genica per la Wiskott-Aldrich Syndrome (WAS) per la valutazione del prodotto congelato all’interno del quale sono stati trattati 2 pazienti. Sono inoltre proseguite le attività per il long-term follow-up dei pazienti trattati nello studio PIVOTAL, in uso compassionevole (CUP) e come Uso non-ripetitivo (Hospital Exemption).
- Per il programma B-Thalassemia sono proseguite nel 2022 le attività per il long-term follow-up dei pazienti trattati nello studio PIVOTAL.
- Per il progetto MPS-I nel 2022 è proseguito lo studio di fase I/II per il long-term follow-up ma non sono stati trattati altri pazienti.

Tigem

L’Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) è stato fondato nel 1994 per promuovere l’avanzamento della ricerca finalizzata alla diagnosi e alla cura delle malattie genetiche rare. Fin dalla sua fondazione, il Tigem è diventato un centro di riferimento internazionale per la ricerca sulle malattie genetiche. Attualmente l’Istituto ospita 27 unità di ricerca e 10 facility. Le attività condotte presso i laboratori dell’Istituto sono organizzate in tre programmi strategici: biologia cellulare e meccanismi di malattia, medicina genomica e terapia molecolare. I programmi si



basano su approcci di ricerca di base e preclinica per lo studio e la messa a punto di terapie geniche principalmente per malattie metaboliche, dell'occhio e neurodegenerative. Nel mese di novembre 2017, con il coordinamento di Telethon, è partito lo studio clinico di terapia genica per la mucopolisaccaridosi di tipo VI presso il Dipartimento di Pediatria del Policlinico Federico II. Sono stati trattati 9 pazienti provenienti da Italia, Turchia, Canada e Spagna.

Dti

L'Istituto Telethon Dulbecco (DTI) è un programma creato per sostenere la carriera indipendente di giovani ricercatori impegnati nello studio delle malattie genetiche che operano in laboratori di ricerca italiani. La selezione dei candidati è affidata alla commissione scientifica di Telethon e segue i criteri di oggettività e rigore propri del meccanismo di peer review. Storicamente il programma è stato strutturato su tre livelli di carriera: dalla posizione d'ingresso di Assistant Telethon Scientist, a quella intermedia di Associate Telethon Scientist, alla posizione apicale di Senior Telethon Scientist. Ciascuna posizione risponde a criteri di idoneità che rappresentano livelli crescenti di maturità e indipendenza scientifica.

Come a casa

Specifiche menzioni meritano anche il progetto "come a casa", iniziato nel 2016 con l'istituzione di un team multidisciplinare dedicato al supporto delle famiglie che affrontano con il loro figlio/a, all'Ospedale San Raffaele, il percorso del trattamento con Terapia Genica messo a punto da SR-Tiget. Questo percorso è molto lungo e complesso poiché le famiglie arrivano da tutto il mondo e si trovano ad affrontare un contesto culturale diverso dal loro, spesso con lingua diversa e sotto un fortissimo stress che si protrae per mesi in attesa della terapia e dei controlli post-trattamento. Il team multidisciplinare lavora specificamente per facilitare l'accesso alla terapia aiutando le famiglie a superare gli ostacoli che potrebbero impedire il trattamento. Tra i servizi forniti particolarmente rilevanti sono:

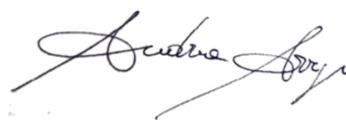
- 1) Il supporto logistico, che include la procedura di richiesta di visto per cure mediche per famiglie provenienti da paesi extra-EU, l'organizzazione del viaggio, l'individuazione di un alloggio adeguato nei pressi dell'Ospedale San Raffaele.
- 2) Il supporto infermieristico, per accompagnare e guidare paziente e genitore in Ospedale durante tutte le fasi del percorso di Terapia Genica, agevolando il dialogo con i medici.
- 3) Il supporto psicologico, volto a garantire quanto più possibile la serenità dei genitori (o care-givers del bambino) in modo tale che essi abbiano le energie e la concentrazione necessaria per far fronte alla situazione durante tutti i mesi di permanenza a Milano.
- 4) Il supporto linguistico-culturale, grazie alla presenza di mediatori o interpreti che svolgono un ruolo cruciale per la comunicazione tra il Team e la famiglia e rendono possibile costruire rapporti basati sulla fiducia.
- 5) Il supporto pratico, portato avanti da alcune figure che possono alleggerire le famiglie di compiti quali andare a fare la spesa.
- 6) L'eventuale supporto economico, che viene elargito in circostanze particolari e in base alla reale situazione economica familiare.

Nell'anno di bilancio 2022 sono stati accolti e trattati 13 nuovi pazienti (e famiglie) arrivando ad un totale di 78 pazienti, provenienti da ogni parte del mondo.

B) Oneri e proventi da attività diverse

L'area accoglie le poste riguardanti le "attività diverse", così come definite in ambito ETS e specificamente deliberate dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione. Nell'esercizio si sono realizzate esclusivamente operazioni di cessione di servizi verso l'esterno in seno al Tigem (le così dette "facilities", esempio la microscopia); si tratta di un'operatività del tutto marginale, come si evince anche dai saldi contabili, dato l'intensivo e di fatto esclusivo impiego dei servizi comuni nell'ambito del laboratorio. Lato oneri si tratta esclusivamente della quota-parte del costo del personale utilizzato per realizzare le attività. La gestione delle "attività diverse" è iniziata con l'acquisizione dello status ETS, ragione per cui non vi sono saldi comparativi.

C) Oneri e proventi da attività di raccolta fondi



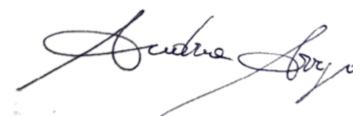
Come già accennato all'area di interesse generale, le risorse generate dalle attività di raccolta fondi garantiscono il sostegno delle iniziative istituzionali oltre che, in minor misura, la copertura delle attività di supporto. A tal proposito, con riferimento alla voce "avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi", si noti la crescita del risultato di area per più di 6 milioni di euro. Le ragioni di detta variazione si evincono di seguito, distintamente per oneri e proventi.

Gli oneri ammontano a 20.171 Keuro (22.553 Keuro al 31 dicembre 2021); si riferiscono alle attività di promozione e divulgazione delle iniziative promosse dalla Fondazione. La rappresentazione secondo gli schemi ETS prevede la tripartizione tra oneri per raccolte abituali, oneri per raccolte occasionali e altri oneri. Risulta evidente come la componente di maggior peso derivi dalle attività abituali; ciò in quanto esse implicano un notevole impiego di risorse, con impatto sulla marginalità, sebbene entro parametri fisiologici. Per le attività occasionali (ossia le campagne maratona e primavera) l'impiego di risorse risulta allineato con l'andamento storico delle iniziative ed anche con i parametri delle più accreditate realtà non profit. Infine, gli altri oneri rappresentano la quota di costi indiretti afferenti pro-quota alla raccolta fondi, non attribuibili per loro natura alle due categorie precedenti. Dalla seguente tabella si ricava il quadro degli oneri per natura (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
Acquisti	2.426	2.130	296
Servizi	14.577	13.463	1.114
Godimento di beni terzi	150	146	4
Personale	2.768	2.747	21
Ammortamenti	181	221	-40
Oneri diversi	69	3.846	-3.777
Totale	20.171	22.553	- 2.382

La variazione in diminuzione dell'area deriva principalmente dall'effetto congiunto dell'aumento dei "servizi", ascrivibile alla costante crescita degli oneri pubblicitari (il così detto "drtv / adv web", ossia la pubblicità televisiva e on line) e degli oneri del "face to face", entrambe le fattispecie finalizzate all'acquisizione di donatori regolari, ma soprattutto, con segno opposto, dalla notevole riduzione della voce oneri diversi che lo scorso anno includeva le spese di pubblicità sostenute in esercizi precedenti inizialmente capitalizzate. Al netto del fenomeno contabile appena descritto, le spese per la raccolta fondi risultano in moderato aumento, peraltro riflesso sull'incremento lato proventi, a ragione del continuo impegno mirante a favorire politiche di raccolta fondi sempre più in linea con le nuove tecnologie digitali ma anche volte ad attivare modalità che consentano di raggiungere il più elevato sostegno possibile dai donatori regolari.

Per quanto riguarda i "Proventi da raccolta fondi" essi ammontano a 56.017 Keuro (52.052 Keuro al 31 dicembre 2021), come da tabella seguente (in Keuro) e relativo commento:

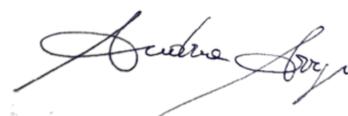


<i>Descrizione</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
C)1)Proventi da raccolta fondi abituali:			
Donatori Privati (non regolari)	6.441	6.748	- 307
Donatori regolari (rid)	24.309	21.953	2.356
Proventi da raccolta fondi abituali	30.750	28.701	2.049
C)2)Proventi da raccolte fondi occasionali:			
Maratona:			
Bnl	7.619	7.332	287
Esselunga	2.923	1.091	1.832
Sviluppo aziende	1.491	1.081	410
Uildm	700	620	80
Donatori da telefonia	3.358	3.774	- 416
Eventi territoriali	3.043	2.925	118
Mass corporate	728	822	- 94
Proventi commerciali	65	274	- 209
Totale Campagna Maratona	19.927	17.919	2.008
Campagna Primavera	1.321	1.056	265
Proventi da raccolte fondi occasionali	21.249	18.975	2.274
C)3)Altri proventi:			
Eredità e legati	4.018	4.376	- 358
Totale Altri proventi	4.018	4.376	- 358
Totale proventi da raccolta fondi	56.017	52.052	3.965

I proventi da raccolta fondi risultano in significativo aumento grazie soprattutto alla crescita derivante dalla campagna occasionale Maratona ed anche, come già accennato, dall'incremento delle entrate da donatori regolari. Questi ultimi garantiscono un flusso di entrate costante e virtuosamente decontestualizzate da raccolte occasionali. Occorre specificare come la Maratona televisiva, noto e caratterizzante evento Telethon che si svolge immediatamente prima del periodo natalizio, si sviluppi attraverso l'attivazione di una serie di canali, come rappresentato nella tabella, dall'analisi dei quali si evince come la principale motivazione della complessiva crescita è da ascrivere alle entrate da aziende partner. Per quanto concerne la Campagna di Primavera, si tratta di un evento occasionale che generalmente coincide con il periodo della Festa della Mamma e che principalmente si estrinseca sul territorio mediante l'offerta di prodotti solidali e organizzazione di eventi (esempio gare podistiche solidali), il tutto con l'apporto dei volontari e sotto la supervisione dei coordinatori provinciali Telethon. Occorre infine specificare come tra i proventi da Maratona figurino una posta di natura commerciale pari a 65 Keuro (274 Keuro al 31 dicembre 2021), i cui oneri relativi ammontano a 3 Keuro (131 Keuro al 31 dicembre 2021); essa deriva principalmente da vendite di prodotti solidali ad aziende.

Il saldo "da eredità e legati", attribuito alla voce "altri proventi" in quanto non riferibile alle categorie precedenti, per sua natura deve considerarsi fluttuante e difficilmente prevedibile; esso accoglie le risorse derivanti da lasciti testamentari e può anche risentire, in misura marginale, di partite contabili derivanti dalle variazioni occorse in fase dismissiva, o in fase valutativa, rispetto alle stime iniziali dei beni ricevuti per successione. Data l'assenza di investimenti specifici e significativi su questa fattispecie, che è alimentata da gesti spontanei e grazie alla reputazione di Telethon, non vi sono partite contabili, direttamente correlate, rappresentate negli "altri oneri".

Per completezza di informativa vale infine puntualizzare come il rendiconto della gestione non accolga gli importi derivanti da donazioni in natura di beni e servizi utilizzati nelle attività correnti (esempio: gadget, software, donazioni



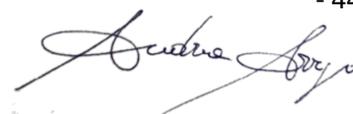
per ricerca e cura), a meno che non siano particolarmente rilevanti e rappresentativi, poiché eventualmente rappresentati tra i “costi e proventi figurativi”.

Come da art. 7 del Cts e successive linee guida sulla raccolta fondi, si riporta di seguito le rendicontazioni delle singole raccolte pubbliche di fondi realizzate nel corso dell’esercizio (Maratona e Primavera), redatte ai sensi dell’art.87 comma 6 e dell’art. 79 comma 4 lett. A del Cts (in euro):

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE	
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: Maratona Telethon (dicembre)	
a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	17.692.881
- valore di mercato liberalità non monetarie	2.234.860
- altri proventi	
Totale a)	19.927.741
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	1.620.405
- oneri per acquisto servizi	1.258.947
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	-
- oneri promozionali per la raccolta	-
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	1.204.152
- oneri per rimborsi a volontari	101.000
- altri oneri	475.753
Totale b)	4.660.257
Risultato della singola raccolta (a-b)	15.267.484

In merito alla rendicontazione che precede, vale la pena puntualizzare come le “liberalità non monetarie” rappresentino il beneficio derivante dalla partnership con un’azienda della grande distribuzione (Esselunga), che ha contribuito facendosi carico del pagamento di servizi fruiti nell’ambito della raccolta fondi.

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE	
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: Primavera (maggio)	
a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	1.321.251
- valore di mercato liberalità non monetarie	
- altri proventi	
Totale a)	1.321.251
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	531.604
- oneri per acquisto servizi	158.741
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	-
- oneri promozionali per la raccolta	-
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	-
- oneri per rimborsi a volontari	-
- altri oneri	109.858
Totale b)	800.203
Risultato della singola raccolta (a-b)	521.049



D) Oneri e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	203	129	74
Da patrimonio edilizio	37	70	- 33
Da altri beni patrimoniali	38	377	- 339
Totale	278	576	- 298

La variazione di maggior rilievo, alla voce “altri beni patrimoniali”, deriva dall’operazione di “share exchange” delle quote Epsilen in Chroma, dello scorso esercizio, che ha generato una minusvalenza. Per il resto aumentano gli oneri bancari in virtù della sempre maggiore operatività, soprattutto derivante dai flussi dei donatori regolari della raccolta fondi; si noti infine la diminuzione delle poste afferenti al patrimonio edilizio causata da dismissioni avvenute nel patrimonio immobiliare di provenienza successoria.

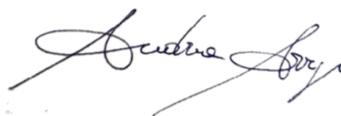
I proventi sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Proventi</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	159	3	156
Da patrimonio edilizio	3	36	- 33
Da altri beni patrimoniali	514	1.932	- 1.418
Totale	676	1.971	- 1.295

Come appena commentato in merito agli oneri, specularmente si registra una significativa diminuzione dei proventi finanziari da altri beni patrimoniali, data dalla plusvalenza, dello scorso esercizio, riferita all’operazione di “share exchange” delle quote Epsilen in Chroma. Lo stesso saldo, nell’esercizio in esame, recepisce la produttività finanziaria dei titoli già in portafoglio, ossia la polizza Cardif, e di quelli di più recente acquisizione; per un’analisi di questi ultimi si rinvia al paragrafo “altri titoli” delle “immobilizzazioni finanziarie”. Data la complessiva crescita dei tassi di interesse dell’ultimo anno, si noti anche come siano nettamente aumentati gli interessi bancari, che nello specifico incorporano i proventi dei depositi vincolati a cui si aggiungono quelli derivanti dalla tenuta dei conti correnti. Infine, il calo della voce “da patrimonio edilizio” deriva da dismissioni di immobili locati derivanti da eredità, come anche accennato nel paragrafo precedente.

D) Oneri e proventi di supporto generale

Gli oneri ammontano a 3.021 Keuro (2.788 Keuro al 31 dicembre 2021), evidenziando solo una leggera e del tutto fisiologica variazione in aumento; il valore dell’esercizio precedente risulta diminuito, nel saldo “altri oneri”, della quota-parte di imposte d’esercizio riclassificata secondo i nuovi schemi ETS, pari a 50 Keuro. Vale specificare come gli “altri oneri” (precedentemente al bilancio ETS definiti come “Oneri diversi di gestione”) possano accogliere poste a carattere non ricorrente, come per esempio gli oneri di ristrutturazione del personale, già in parte descritti nell’area “rischi ed oneri”, generalmente sostenuti nell’ambito della gestione del personale per riposizionamenti organizzativi o anche contenziosi, fattispecie che nell’esercizio assume il valore di 167 Keuro (109 Keuro al 31 dicembre 2021).



Il saldo dell'esercizio riguardante i proventi, pari a 521 Keuro (359 Keuro al 31 dicembre 2021), risulta movimentato nella sola voce "altri" ed è dato per circa la metà da operazioni di chiusura contabile di vecchi debiti fiscali/contributivi non più esigibili, appostati contabilmente secondo prudenza, mentre per l'altra metà da operazioni di storno delle fatture da ricevere pregresse; della stessa ultima natura risulta essere il saldo dell'esercizio precedente. La posta in esame in parte risente dell'effetto di riclassificazioni contabili rese opportune al fine della rappresentazione secondo gli schemi ETS, come anche esposto nell'area di "interesse generale".

Costi e proventi figurativi

Nell'area viene rappresentato il valore del contributo ricevuto dai "volontari" della Fondazione per la realizzazione di eventi e iniziative di raccolta fondi, soprattutto sul "territorio". Detto valore è determinato tenuto conto delle persone impiegate a titolo occasionale, per ognuna delle due campagne di raccolta fondi (Maratona e Primavera), e dei volontari abituali, ossia i "coordinatori provinciali" e il loro staff. Vale puntualizzare come circa 800 volontari "occasionalmente" abbiano contribuito ad entrambe le campagne (Maratona e Primavera) e, nel sottostante prospetto, per la corretta valorizzazione delle ore, vengono computati doppiamente. Le ore di attività erogate, data la non attuabilità di sistemi di rilevazione puntuali, sono state quantificate, per i volontari occasionali, tramite l'osservazione di un campione, dal cui esito sono stati definiti i parametri applicati alla totalità, e, in quanto ai volontari abituali, tramite una stima del loro effettivo impegno. Infine, il costo orario applicato corrisponde alla paga da contratto collettivo di figure equivalenti. Di seguito il dettaglio del computo dell'apporto dei volontari:

<i>campagna:</i>	<i>numero volontari</i>	<i>numero di ore</i>	<i>costo per ora (euro)</i>	<i>valore in Keuro</i>
Maratona	3.610	31.901	9,0	287
Primavera	1.431	12.646	9,0	114
abituali di staff	156	8.112	9,0	73
abituali coordinatori	56	14.056	9,5	134
<i>totale volontari</i>	<i>5.253</i>	<i>66.715</i>		<i>607</i>

La posta include, per 79 Keuro, il valore di beni ricevuti in natura che a titolo non esaustivo è dato da gadget e servizi web gratuiti, singolarmente di entità non significativa.

ALTRE INFORMAZIONI

Patrimoni destinati ad uno specifico affare

Non si registrano patrimoni destinati ad uno specifico affare.

Proposta di destinazione del risultato d'esercizio

L'avanzo d'esercizio viene destinato alle "riserve di utili o avanzi di gestione".

Emolumenti amministratori e organi di controllo (in Keuro)

<i>Natura oneri</i>	31/12/2022	31/12/2021	Variazioni
Amministratori	36	36	-
Organo di controllo	20	20	-
Società di revisione	19	19	-
Totale	75	75	-

Alla voce "amministratori" è riportata la remunerazione di un membro del Consiglio di Amministrazione per un incarico specifico non connesso alle attività del Consiglio stesso.



Consistenza media dell'organico nel 2022

Di seguito si riporta la tabella sintetica del personale suddivisa per categoria:

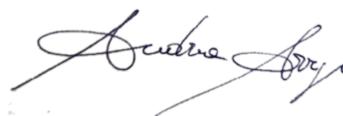
<i>Natura</i>	2022	2021	Variazioni
Dirigenti	6	5	1
Dipendenti a tempo indeterminato	147	145	2
Dipendenti a tempo determinato	12	13	-1
Collaboratori coordinati e continuativi	167	159	8
Stage	9	12	-3
Sommministrati	1	0	1
Intermittenti (dialogatori)	33	37	-4
Volontari abituali	212	0	212
Totale	587	371	216

Si evidenzia una sostanziale costanza dell'organico. L'andamento del dato in generale è da ritenersi coerente con le scelte gestionali della Fondazione. Vale specificare come le "collaborazioni coordinate e continuative" siano specificamente utilizzate nell'ambito della ricerca, compreso la gestione diretta (della ricerca extramurale), e gli "intermittenti" riguardino il personale impiegato per il "face to face in house" ovvero i "dialogatori" reclutati e gestiti direttamente dalla Fondazione.

Imposte d'esercizio e attività commerciale

Le imposte di esercizio accantonate sono IRES per 38 Keuro (18 Keuro al 31 dicembre 2021) e IRAP per 262 Keuro (132 Keuro al 31 dicembre 2021). In quanto all'IRES si tratta per 10 Keuro dell'imposta sui redditi dei fabbricati e per 28 Keuro sui redditi d'impresa attribuibili alle attività commerciali, che si ricorda essere principalmente insite nella ricerca intramurale, nell'ambito della quale peraltro scontano una tassazione agevolata (la così detta "mini Ires"). In sede dichiarativa il risultato, ai soli fini IRES, viene parzialmente assorbito dalle perdite pregresse, le quali dall'ultima dichiarazione risultano pari a 5.7 milioni di euro (3.4 milioni di euro nella precedente). In quanto all'IRAP, ribadendo che per essa non è ammessa la compensazione con le perdite commerciali pregresse, la componente da attività commerciale è pari a 8 Keuro (zero Keuro al 31 dicembre 2021), quindi l'IRAP maturata è ascrivibile quasi del tutto alla componente istituzionale e la sua variazione in aumento, come già commentato, deriva dall'assenza di effetti compensativi eventualmente associati a redditi commerciali negativi, essendo di fatto in linea con i valori abituali e coerente con le poste afferenti il personale. Nel rendiconto della gestione le imposte trovano allocazione nel rigo sottostante l'"avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte", come da schemi ETS. Ai fini comparativi, la medesima posta è stata di conseguenza riclassificata trovando precedentemente allocazione tra gli "Oneri diversi di gestione" delle varie aree di pertinenza.

Di seguito si riporta la tabella sintetica delle poste commerciali (in Keuro):



CONTO ECONOMICO (COMMERCIALE)		2022	2022	2022	2021	2021	2021
		<i>promiscui</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>	<i>promiscui</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>
		<i>(7,44%)</i>			<i>(5,70%)</i>		
A)	Valore della produzione:						
	1) ricavi delle vendite e delle prestazioni	0	5.622	5.622	0	4.186	4.186
	2) variazioni delle riman. di prod., lavoraz.	0	0	0	0	0	0
	3) variazione dei lavori in corso su ordinaz.	0	0	0	0	0	0
	4) increm. di immobilizz. per lavori interni	0	0	0	0	0	0
	5) altri ricavi e proventi	0	48	48	0	87	87
	Totale	0	5.670	5.670	0	4.273	4.273
B)	Costi della produzione:						
	6) per materie prime, sussid.di cons. e merci	27	1.199	1.226	19	1.577	1.596
	7) per servizi	376	2.254	2.629	300	2.637	2.937
	8) per godimento di beni di terzi	85	99	183	70	130	200
	9) per il personale	510	629	1.139	387	1.099	1.486
	9a) altri costi per il personale	23	3	27	11	6	17
	10) ammortamenti e svalutazioni	85	167	252	82	230	312
	11) variazioni delle rimanenze	0	0	0	0	0	0
	12) accantonamenti per rischi	0	0	0	0	0	0
	13) altri accantonamenti	0	0	0	0	0	0
	14) oneri diversi di gestione	0	33	33	0	58	58
	Totale	1.106	4.382	5.489	869	5.737	6.606
	Differenza fra valore e costi della produzione	-1.106	1.287	181	-869	(1.464)	(2.333)
	C) Totale proventi e oneri finanziari e straordinari	0	0	0	0	0	0
	D) Totale delle rettif.di valore di attività finanziarie	0	0	0	0	0	0
E)	Proventi e oneri straordinari:						
	20) proventi	0	0	0	0	0	0
	21) oneri	0	0	0	0	0	0
	Totale	0	0	0	0	0	0
	Risultato prima delle imposte	-1.106	1.287	181	-869	(1.464)	(2.333)
	22) IRES dell'esercizio (commerciale)			28			0
	22a) IRAP dell'esercizio (commerciale)			8			0
	23) Utile (perdita) dell'esercizio	-1.106	1.287	145	-869	-1.464	-2.333

Come si evince dalla presente tabella, il conto economico delle poste commerciali include i costi promiscui, ossia i costi indiretti attratti pro-quota nell'area commerciale; la percentuale attribuita riflette il rapporto tra ricavi e proventi totali, come da Tuir (Testo Unico Imposte Dirette). Complessivamente si rileva un aumento della marginalità su cui incide in modo particolare l'attività realizzata con il partner industriale GSK-Orchard. Con riferimento ai soli proventi e oneri "diretti" del 2022, di seguito l'analisi dei saldi derivanti dalle partnership industriali e le altre attività di carattere commerciale:



Contratti di natura commerciale	ambito gestionale	ricavi	costi	risultato
Contratto Biomarin	TIGEM	27	289	-262
Contratto Casma	TIGEM	124	0	124
Contratto Orphazyme	TIGEM	101	61	40
Altri contratti commerciali	TIGEM	377	229	148
	totale Tigem	629	579	50
Contratto GSK-Orchard	TIGET	2.124	1.002	1.123
Contratto Biogen	TIGET	266	563	-297
Contratto Genespire	TIGET	1.280	996	284
Contratto Epsilen	TIGET	236	206	29
Contratto Spark	TIGET	154	139	15
Contratto TrIx	TIGET	38	44	-5
Altri contratti commerciali	TIGET	44	67	-23
	totale Tiget	4.143	3.017	1.126
Contratto GSK-Orchard	ALTRA RICERCA /DTI	30	95	-64
Contratto Genespire	ALTRA RICERCA /DTI	60	0	60
Contratto TrIx	ALTRA RICERCA /DTI	43	10	33
Attività Sofinnova	ALTRA RICERCA /DTI	397	109	287
Attività Equiter	ALTRA RICERCA /DTI	99	101	-2
Altri contratti commerciali	ALTRA RICERCA /DTI	130	115	15
	totale altra ricerca/Dti	759	430	328
Ufficio Scientifico	ALTRO "interesse generale"	2	335	-333
Facilities Tigem ("attività diverse")	"attività diverse"	23	18	6
Altri contratti commerciali	"raccolta fondi"	65	3	63
Altri ricavi e proventi	proventi "supporto generale"	48	0	48
	totale	5.670	4.382	1.287

Fatti di rilievo verificatisi nel corso dell'esercizio

Non si sono verificati fatti di rilievo aggiuntivi a quanto già esposto nel presente documento.

Fidejussioni e garanzie reali

Non vi sono fidejussioni o garanzie reali che non siano state rilevate in bilancio o nella sezione "impegni assunti e ricevuti".

Impegni

Non si sono assunti impegni che non siano stati rilevati in bilancio o nella sezione "impegni assunti e ricevuti".

Passività potenziali

Non vi sono passività potenziali che non siano state rilevate in bilancio.

Operazioni con obbligo di retrocessione a termine

Nell'esercizio non sono state realizzate operazioni soggette all'obbligo di retrocessione a termine.

Accordi non risultanti dallo Stato Patrimoniale

Non vi sono accordi non risultanti dallo Stato Patrimoniale, che possano influenzare in modo significativo la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato economico della Fondazione, ai sensi dell'art. 2427, punto 22-ter del Codice Civile.

Strumenti finanziari derivati

Non vi sono operazioni riguardanti strumenti finanziari derivati.

Impegni assunti e ricevuti



<i>Istituto interno / attività</i>	Saldo al 31/12/22	Saldo al 31/12/21	Differenza
Impegni assunti:			
Laboratori di ricerca intramurale - garanzie fideiussorie e polizze a favore di terzi. Da accordi di collaborazione per borse / dottorandi nell'ambito di finanziamenti pubblici, per le quote anticipate dall'ente pubblico	4.452	4.675	- 223
Totale impegni assunti	4.452	4.675	- 223
Impegni ricevuti:			
Microscopio in uso presso il TIGEM. Conferito in comodato dall'Università Federico II nell'ambito di un finanziamento pubblico. Registrato al valore storico	1.200	1.200	-
Totale impegni ricevuti	1.200	1.200	-

Informativa su Parti Correlate

Nell'esercizio non sono state attuate operazioni con parti correlate, salvo quanto già esposto nell'area "partecipazioni".

Eventi successivi al 31 dicembre 2022

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 31 dicembre 2022 tali da rendere l'attuale situazione patrimoniale-finanziaria sostanzialmente diversa da quella risultante dalla situazione patrimoniale del presente Bilancio o tali da richiedere rettifiche od annotazioni integrative allo stesso, salvo quanto commentato nel paragrafo successivo.

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE

La generosità dei donatori ha permesso a Telethon, in questi anni, di raggiungere risultati significativi nella comprensione dei meccanismi di molte patologie con un impatto rilevante nella diagnostica e nella messa a punto di terapie sviluppando ampie potenzialità applicative.

Il bilancio 2022 conferma, infatti, la piena tenuta del nostro sistema organizzativo ed operativo che aveva già dato prova di solidità durante il periodo pandemico e post pandemico. La crescita dei proventi derivanti dalla raccolta fondi consolida le basi per la costruzione di ulteriori sviluppi in ottica di sostenibilità economico/finanziaria.

Sempre più rilevante e centrale è il contributo apportato dai donatori regolari, arrivati a circa centocinquanta mila a fine 2022, che rappresentano ormai il principale canale di raccolta per la Fondazione e che crescono ulteriormente arrivando a mobilitare risorse superiori ai 24 milioni di euro. La garanzia di questa base costante di introiti consente di pianificare gli investimenti nelle attività di missione con una visione di lungo periodo che dà più forza a tutte le azioni introdotte.

La campagna legata alla Maratona Rai, attivata nel mese di dicembre, conferma la continuità del supporto assicurato da solide partnership con le aziende, soprattutto con la storica collaborazione con BNL. Degno di nota, inoltre, è il supporto straordinario del partner Esselunga. Alla crescita registrata sia dalla campagna Maratona che dalla campagna Primavera hanno contribuito in modo significativo anche i volontari che di anno in anno confermano di essere l'asse portante per l'opera di mobilitazione delle donazioni dai territori. Da evidenziare in particolare la crescita dei proventi derivanti dalla campagna di piazza di Natale (connessa alla Maratona), aumentata nel numero di punti di raccolta rispetto all'edizione precedente, e il pieno recupero registrato dalla raccolta di piazza nella campagna Primavera rispetto a un 2021 in cui, a causa delle restrizioni dovuta all'emergenza Covid, non era stato possibile organizzare integralmente eventi di raccolta sul territorio.

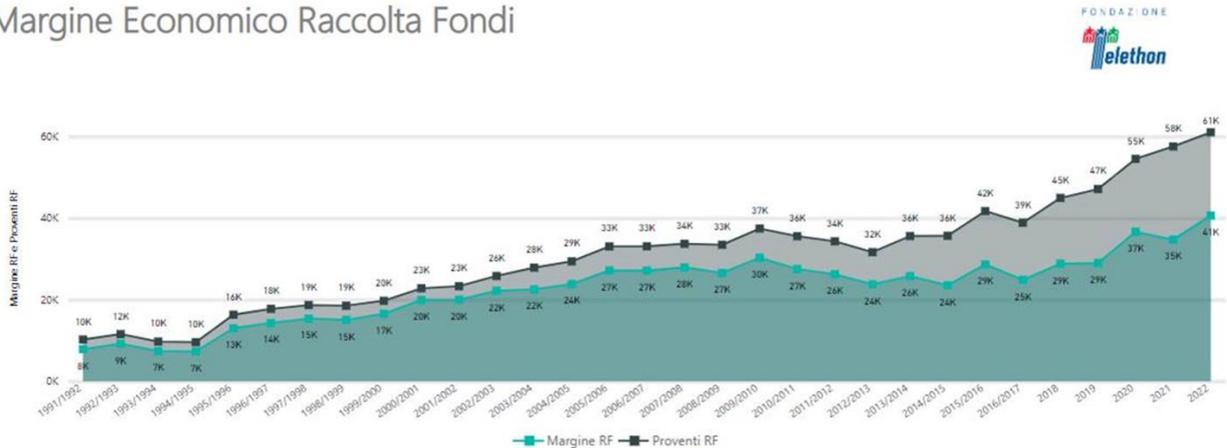
Analizzando le singole iniziative, la campagna Maratona vede al proprio interno, oltre le partnership e l'evento territoriale Piazze Natale, anche l'evento televisivo "Maratona Telethon" (i cosiddetti "telefonici") che, singolarmente, registra una flessione di circa il 10% rispetto all'anno precedente ma che rimane un canale di raccolta consistente e prezioso per l'indotto comunicativo ed espositivo che genera; tale trend decrescente dei "telefonici" rispecchia la progressiva obsolescenza tecnologica dello strumento di raccolta (SMS).

Si rileva anche una leggera flessione, oltre che nel Web, nel canale delle eredità e dai legati. Queste fonti di introito sono come sempre contraddistinte da una fisiologica imprevedibilità ma al tempo stesso, nel corso degli ultimi anni, sono diventati rilevanti e continuativi.

I dati economici sulla raccolta fondi manifestano un'attenzione costante e continua alla marginalità di ogni singola campagna, nella volontà di agire con efficienza e massimizzare l'introito. Le dinamiche legate all'aumento sia dei proventi sia degli oneri di Raccolta Fondi hanno portato il margine di efficienza (rapporto degli oneri sui proventi della raccolta) intorno al 33%, includendo il 5 per mille tra i proventi.

Nel sottostante grafico si illustra l'andamento storico dei proventi da raccolta fondi, lordi e netti, comprensivi del 5 per mille. Si noti la crescita costante ma anche il dilatarsi, soprattutto dall'ultima decade, degli oneri connessi, come viene motivato nel grafico successivo.

Margine Economico Raccolta Fondi



Nel grafico che segue si mostra come la composizione percentuale dei proventi da raccolta fondi sia cambiata negli ultimi anni. I “donatori regolari” hanno acquisito maggiore rilevanza rispetto al passato, il che si traduce in disponibilità di risorse ricorrenti durante tutto l’anno, ma allo stesso tempo in un maggiore impiego di denaro per la loro acquisizione e fidelizzazione.



Figura 1 - COMPOSIZIONE PERCENTUALE DEI PROVENTI

Le solide basi poste dai successi della Raccolta Fondi fanno propendere per un ottimismo anche rivolto al futuro, garantendo alla ricerca Telethon la migliore programmazione e libertà di investimento.

L’impegno della Fondazione a massimizzare le risorse dedicate alla ricerca trova una dimostrazione nel livello più alto mai registrato di impieghi di missione (circa 51 milioni di euro), come si evince dal saldo della sezione “oneri” dell’area delle attività di interesse generale. La Fondazione conferma il dinamismo e l’efficacia del proprio impegno verso la capacità di raccogliere fondi e metterli a disposizione della ricerca per la migliore cura delle malattie genetiche rare.

Continuo è l'impegno della Fondazione a sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare presso tutta la comunità scientifica italiana (ricerca extramurale) con un investimento significativo nelle iniziative rivolte ai gruppi di ricerca operanti nel Paese che possono accedere a fondi messi a disposizione tramite bandi competitivi. Impatto rilevante è dato dal bando multi-round previsto per un ammontare globale di almeno 26 milioni di euro aumentato di circa ulteriori 4 milioni quest'anno, lanciato a dicembre 2021 con l'obiettivo di attivare round continui per i successivi tre anni. La volontà di finanziare ricerca di base trova ulteriore dimostrazione nel bando annuale emesso in collaborazione con Fondazione Cariplo per un importo complessivo vicino ai 6 milioni di euro annuali, equamente diviso tra i due promotori (la Fondazione e Fondazione Cariplo).

La necessità di non far mancare una terapia ai pazienti affetti da Ada-Scid ha generato l'impegno assunto dalla Fondazione di farsi carico di tutti quei costi necessari alla gestione, al mantenimento e alla distribuzione di Strimvelis, farmaco di terapia genica approvato dall'EMA nel 2016. La responsabilità di continuità di produzione e somministrazione della terapia ha originato, per semplificazioni di gestione amministrativa e di rispetto delle regole ETS, la possibile creazione di una nuova entità giuridica che si occuperà della gestione delle due terapie. L'ammontare destinato alla creazione di questa nuova entità è pari a 6.4 milioni di euro che dovrebbe rappresentare il plafond per la copertura dei costi di trasferimento della licenza, la gestione del farmaco con le autorizzazioni e le fee previste dalle autorità regolatorie e la produzione, commercializzazione e somministrazione della costosa terapia genica per i primi anni di vita in attesa dell'autonomia finanziaria.

Ulteriore investimento oggetto di favorevoli aspettative è l'editing genetico. Questa metodica che permette di sezionare il Dna in siti specifici e intervenire in modo molto preciso sui geni è considerata l'ultima frontiera della terapia genica.

Per questa terapia sono state predisposte ulteriori risorse per un ammontare di circa 2.4 milioni di euro.

Come già rappresentato ai commenti dell'area di interesse generale del Rendiconto Gestionale, oltre al rinnovo annuale delle contribuzioni ai nostri partner Fondazione Serena per supportare i centri Nemo e Arisla per combattere la Sla, quest'anno si è registrato il contributo di 600 Keuro per il bando sugli studi di storia naturale lanciato dalla Partnership Europea sulle Malattie Rare (EJP-RD), con la partecipazione di altri 20 finanziatori di 16 paesi. Per il progetto seed grant, invece, organizzato dalla Fondazione per aiutare le associazioni di pazienti con malattie genetiche rare ad investire al meglio i propri fondi in progetti di ricerca sulle patologie di proprio interesse, è stato raggiunto un importo di circa 1 milione di euro.

14 milioni sono stati destinati per gli impieghi nel nostro istituto Tigem di Pozzuoli mentre per l'istituto di Milano SR-Tiget le risorse impiegate della Fondazione sono salite a circa 11 milioni di euro. L'aumento delle risorse messe a disposizione per l'SR-Tiget è rivolto a progetti specifici come Platform e Osteopetrosi, protocolli innovativi per la scoperta di farmaci.

Scenario e sfide prossime

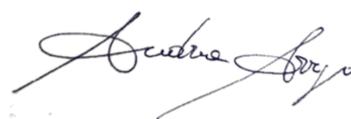
Fin dalla sua nascita, la Fondazione ha un obiettivo chiaro ed estremamente concreto: fare in modo che i risultati della ricerca finanziata, validati dalla comunità scientifica attraverso le pubblicazioni, si traducano in benefici effettivi per i pazienti; diventino cioè terapie sicure ed efficaci per le persone che hanno una malattia genetica rara.

Per arrivare a questo obiettivo, la Fondazione ha da sempre finanziato ricerca innovativa e di eccellenza, selezionandola attraverso una valutazione delle proposte da parte della Commissione Medico-Scientifica ossia revisori esterni che esprimono specifiche competenze per l'ambito scientifico di ciascun progetto.

Successivamente, accanto alla ricerca, alla valutazione e selezione dei progetti si è aggiunta la protezione e valorizzazione dei risultati, fino all'allestimento e alla gestione di strutture e servizi di supporto. Rientra nella valorizzazione dei risultati anche la creazione di alleanze con soggetti industriali interessati a farsi carico delle fasi finali di sviluppo di farmaci e terapie a partire dalle strategie di cura messe a punto dagli istituti Telethon. Fondazione persegue e governa queste partnership industriali a tutela dell'interesse dei pazienti. Infatti, tutti gli accordi stipulati prevedono che qualora l'azienda decida di non portare la terapia fino alla fruibilità da parte dei pazienti, la ricerca torni nella disponibilità della Fondazione che potrà perseguire altre opportunità di sviluppo.

Lo sviluppo di terapie geniche è stato il risultato più evidente: 7 sono le malattie affrontate, sinora, attraverso la terapia genica generata dai nostri istituti e altre sono in fase preclinica.

L'impegno della Fondazione si è esteso così dalla ricerca di base allo sviluppo delle terapie fino alla disponibilità del farmaco per il paziente.



Nell'ultimo anno, però, si sono palesati segnali circa la tendenza delle aziende farmaceutiche e biotecnologiche di questo settore a disinvestire dall'ambito delle malattie rare per ragioni di insufficiente ritorno economico.

Nel marzo del 2022 l'azienda Orchard Therapeutics (OTL) ha annunciato l'intenzione di interrompere l'investimento nell'ambito della terapia genica delle immunodeficienze primitive, malattie genetiche rare che compromettono fin dalla nascita lo sviluppo del sistema immunitario: a farne le spese, tra gli altri programmi, anche Strimvelis, terapia genica per la cura dell'Ada-Scid, malattia che, se non trattata, può portare alla morte già nell'infanzia. Annuncio di pari natura si è avuto per l'altra terapia genica per il trattamento della sindrome di Wiskott-Aldrich (WAS).

Per far fronte alla situazione, la Fondazione ha assunto l'impegno di rilevare da Orchard Therapeutics la titolarità per l'immissione in commercio della terapia genica per l'Ada-Scid e di completare lo sviluppo di quella per Wiskott-Aldrich (WAS), facendosi carico di tutti i costi di registrazione, gestione e mantenimento sul mercato di queste due terapie. Questa decisione si inserisce in uno scenario internazionale in cui si moltiplicano i casi di aziende che abbandonano lo sviluppo o la commercializzazione di terapie geniche salvavita a causa degli alti costi di sviluppo, della maggiore complessità di produzione di queste terapie rispetto ai farmaci tradizionali e del ridotto numero di pazienti cui sono destinate.

Ricordiamo, inoltre, che per favorire ed ampliare le opportunità di sviluppo di nuove terapie per malattie genetiche rare, la Fondazione ha avviato da alcuni anni uno stretto dialogo con alcuni fondi di investimento dedicati alla creazione e crescita di nuove imprese in ambito biomedico, e in grado quindi di dedicare importanti investimenti allo sviluppo di tecnologie innovative al servizio del paziente.

Ad oggi le start-up create da Fondazione Telethon (si veda area "immobilizzazioni finanziarie") sono tutte impegnate nelle prime fasi di messa a punto delle tecnologie innovative su cui si basano, grazie alla collaborazione con i ricercatori dei laboratori Tigem e SR-Tiget che hanno originato queste tecnologie e anche grazie al personale dedicato acquisito dalle start up stesse.

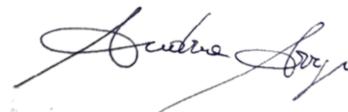
La valorizzazione e lo sviluppo continuo di queste start up nonché di tutto il possibile panorama della nostra proprietà intellettuale rappresenta un asset futuro importante e rilevante che potrebbe consentire la messa a punto di nuove terapie per altre malattie genetiche.

Non dimentichiamo che da sempre la Fondazione è convinta del valore della collaborazione con la comunità scientifica mondiale perché, in un ambito complesso come quello della ricerca sulle malattie genetiche rare, solo la condivisione della conoscenza permette di fare, giorno dopo giorno e progetto dopo progetto, passi avanti nella direzione della cura.

Telethon è ormai una realtà riconosciuta come attore autorevole sulla scena internazionale: ha stabilito relazioni ed è presente all'interno di network e consorzi europei e mondiali e partecipa attivamente a numerosi progetti e iniziative collaborative sulla ricerca per le malattie genetiche rare. Rinnova l'impegno ad essere strumento autorevole nazionale ed internazionale per facilitare al meglio il supporto delle istituzioni e di tutti gli stakeholders alla cura delle malattie genetiche rare.

Continuità nel finanziamento e nella selezione della ricerca eccellente, valorizzazione della stessa anche attraverso partnership industriali o creazioni di startup ad hoc, trasformazione della ricerca in attività concrete di aiuto e supporto al paziente, distribuzione di terapie sono le sfide che vedranno impegnata la Fondazione Telethon dei prossimi anni.

Roma, 21 giugno 2023



Allegato 1

Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto

1° gennaio 2022 - 31 dicembre 2022 (in Keuro)

	Fondo di dotazione e altri fondi permanente vincolati *	Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	Riserve vincolate destinate da terzi	Patrimonio Libero e Avanzo/ Disavanzo d'esercizio	Totali
Situazione al 31 dicembre 2021	349	42.450	12.702	43.029	98.530
Incrementi da contributi al netto svalutazioni	-	-	27.206	-	27.206
Utilizzo riserve vincolate a copertura oneri e overhead	-	-	6.742	-	6.742
Avanzo/(Disavanzo) di gestione	-	-	-	556	556
Delibere del periodo	-	18.245	-	-	18.245
Utilizzi del periodo (al netto rettifiche)	-	8.627	-	-	8.627
Situazione al 31 dicembre 2022	349	52.068	33.166	43.585	129.168

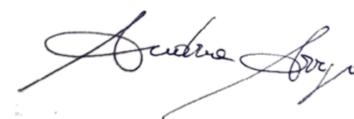
* la posta è data dal "Fondo di dotazione" per un importo pari a 207 Keuro e per 142 Keuro dagli "Altri fondi permanentemente vincolati" dati dal legato remuneratorio ricevuto nel corso dell'esercizio 2000, destinato a finanziare il futuro acquisto di un immobile da adibire a sede della Fondazione.

Allegato 2

Rendiconto degli oneri per destinazione (con analisi riallocazione aree)

Esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 (in Keuro)

oneri netti post riallocazione aree (bilancio)	attività interesse generale			attività diverse, raccolta fondi, struttura e finanziarie				
	Istituti Ricerca istituzionale	Ricerca Commissionata e Commerciale	Ufficio Scientifico e Divulgazione di Missione	Attività Diverse	Raccolta Fondi	Supporto	Finanziari	TOTALE
Acquisti materiali e di struttura	3.001	1.199	187		2.426	11		6.824
Servizi	10.939	1.921	2.985		14.577	979		31.401
Godimento beni di terzi	969	98	90		150	90		1.397
Personale	6.864	614	2.622	18	2.768	1.551		14.437
Ammortamenti	855	166	219		181	165		1.586
Accantonamento per rischi e oneri						100		100
Oneri diversi di gestione	237	29	20		69	125		480
Delibere ricerca esterna	18.245							18.245
Oneri finanziari e patrimoniali							279	279
Totale oneri	41.110	4.027	6.123	18	20.171	3.021	279	74.749



Allegato 3

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per area)
al 31 dicembre 2022 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/21	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/22	FONDO AMM.TO 21_21	AMM. 22_22	FONDO AMM.TO AL 31/12/22	VALORE NETTO AL 31/12/22
TIGEM DA FONDI INTERNI:									
mobili e arredi	15,00%	518.950	0		518.950	511.830	3.364	515.194	3.757
macchine x ufficio	20,00%	23.929	0		23.929	23.418	204	23.622	307
apparecchi elettronici	20,00%	4.752.860	387.752		5.140.612	4.157.507	234.009	4.391.517	749.096
apparecchi elettromeccanici	20,00%	840.458	59.899		900.356	720.582	44.367	764.949	135.408
apparecchi termoregolatori	15,00%	935.653	92.126		1.027.779	721.051	55.358	776.409	251.371
arredi tecnici	15,00%	1.977.869	11.934		1.989.803	1.745.058	114.072	1.859.129	130.674
apparecchi elettronici in corso	0,00%	66.612	21.318	-66.612	21.318	0	0	0	21.318
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	43.493	0	-43.493	0	0	0	0	0
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	650.403	0		650.403	0	248.868	248.868	401.534
software	20,00%	38.041	20.052		58.093	0	18.729	18.729	39.364
software in corso	0,00%	7.576	0	-7.576	0	0	0	0	0
tot. Tigem fondi interni		9.855.845	593.081	-117.682	10.331.244	7.879.446	718.971	8.598.417	1.732.827
TIGEM DA FONDI ESTERNI:									
mobili e arredi	15,00%	16.882	0		16.882	16.882	0	16.882	0
macchine x ufficio	20,00%	3.376	0		3.376	3.376	0	3.376	0
arredi tecnici	15,00%	1.149.930	0		1.149.930	1.148.395	719	1.149.114	816
apparecchi elettronici	20,00%	5.002.592	81.379		5.083.971	4.868.748	64.536	4.933.284	150.688
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.262.782	8.202		1.271.584	1.256.730	3.353	1.260.083	11.501
apparecchi termoregolatori	15,00%	1.913.813	0		1.913.813	1.882.952	12.718	1.895.670	18.143
ristrutturazione immobili locati	13,04%	44.353	0		44.353	0	44.353	44.353	0
tot. Tigem fondi esterni		9.393.729	90.181	0	9.483.910	9.177.082	125.680	9.302.762	181.149
totale TIGEM		19.249.574	683.262	-117.682	19.815.154	17.056.528	844.651	17.901.179	1.913.976
DTI DA FONDI INTERNI:									
mobili e arredi	15,00%	11.003	0		11.003	11.003	0	11.003	0
macchine x ufficio	20,00%	51.242	0		51.242	51.242	0	51.242	0
apparecchi elettronici	20,00%	218.122	976		219.098	213.348	3.129	216.477	2.621
apparecchi elettromeccanici	20,00%	309.972	5.832		315.804	301.778	5.642	307.420	8.383
arredi tecnici	15,00%	3.561	0		3.561	3.259	181	3.440	120
apparecchi termoregolatori	15,00%	71.239	0		71.239	70.178	775	70.953	286
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	5.832	0	-5.832	0	0	0	0	0
software	20,00%	177	0		177	0	118	118	59
totale DTI fondi interni		671.147	6.808	-5.832	672.123	650.809	9.845	660.654	11.469
DTI DA FONDI ESTERNI:									
macchine x ufficio	20,00%	1.817	0		1.817	1.817	0	1.817	0
apparecchi elettromeccanici	20,00%	58.051	0		58.051	57.807	244	58.051	0
arredi tecnici	15,00%	25.200	0		25.200	25.200	0	25.200	0
apparecchi elettronici	20,00%	131.390	0		131.390	131.391	0	131.391	0
apparecchi termoregolatori	15,00%	2.179	0		2.179	2.008	103	2.111	68
totale DTI fondi esterni		218.637	0	0	218.637	218.223	347	218.569	68
totale DTI		889.784	6.808	-5.832	890.760	869.031	10.192	879.223	11.537
TIGET DA FONDI INTERNI:									
apparecchi elettronici	20,00%	3.666	0		3.666	3.666	0	3.666	0
totale TIGET fondi interni		3.666	0	0	3.666	3.666	0	3.666	0
TIGET DA FONDI ESTERNI:									
apparecchi elettronici	20,00%	2.162	1.902		4.064	649	623	1.271	2.793
totale TIGET fondi esterni		2.162	1.902	0	4.064	649	623	1.271	2.793
totale TIGET		5.828	1.902	0	7.730	4.315	623	4.937	2.793
totale laboratori		20.145.186	691.972	-123.514	20.713.645	17.929.874	855.465	18.785.339	1.928.306
DA ATTIVITA' COMMERCIALI:									
mobili e arredi	15,00%	141.326	4.883		146.208	125.020	5.063	130.083	16.126
macchine x ufficio	20,00%	2.553	0		2.553	2.554	0	2.554	0
apparecchi elettronici	20,00%	1.385.807	86.967	-141.063	1.331.710	914.477	93.491	1.007.967	323.743
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.472.128	14.239	-4.558	1.481.810	1.375.731	32.693	1.408.424	73.386
arredi tecnici	15,00%	169.614	1.812	-4.470	166.956	160.976	1.387	162.363	4.594
apparecchi termoregolatori	15,00%	470.719	7.492	-17.226	460.985	416.965	15.253	432.218	28.767
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	7.492	0	-7.492	0	0	0	0	0
apparecchi elettronici in corso	0,00%	24.029	0	-24.029	0	0	0	0	0
software	20,00%	69.796	12.184		81.980	0	18.677	18.677	63.303
totale ATTIVITA' COMMERCIALI		3.743.463	127.578	-198.838	3.672.203	2.995.722	166.563	3.162.285	509.918
SUPPORTO:									
terreni e fabbricati	3,00%	4.452.711	0		4.452.711	1.844.676	91.545	1.936.221	2.516.490
macchine x ufficio	20,00%	3.533	0		3.533	3.533	0	3.533	0
apparecchi elettronici	20,00%	2.963.354	36.797		3.000.152	2.636.179	135.689	2.771.868	228.284
mobili e arredi	15,00%	341.523	2.097		343.620	313.272	16.636	329.908	13.711
arredi tecnici	15,00%	1.687	0		1.687	953	232	1.185	502
automezzi	20,00%	78.000	0		78.000	0	0	0	78.000
software in corso	0,00%	18.705	112.692	-10.525	120.872	0	0	0	120.872
software	20,00%	252.515	125.088		377.603	0	116.262	116.262	261.341
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	413.592	3.843		417.435	0	204.493	204.493	212.942
totale supporto		8.525.620	280.517	-10.525	8.795.612	4.798.612	564.857	5.363.469	3.432.143
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		32.414.269	1.100.067	-332.877	33.181.460	25.724.208	1.586.885	27.311.094	5.870.366

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per cespite)
al 31 dicembre 2022 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/21	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/22	FONDO AMM.TO 21_21	AMM. 22_22	FONDO AMM.TO AL 31/12/22	VALORE NETTO AL 31/12/22
software	20,00%	360.527	157.325	0	517.852	0	153.787	153.787	364.066
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	1.108.348	3.843	0	1.112.191	0	497.714	497.714	614.476
software in corso	0,00%	26.281	112.692	-18.101	120.872	0	0	0	120.872
TOTALE IMM.NI IMMATERIALI		1.495.157	273.860	-18.101	1.750.915	0	651.501	651.501	1.099.414
terreni e fabbricati	3,00%	4.452.711	0	0	4.452.711	1.844.676	91.545	1.936.221	2.516.490
apparecchi elettronici	20,00%	14.459.954	595.773	-141.063	14.914.664	12.925.963	531.476	13.457.440	1.457.224
apparecchi elettromeccanici	20,00%	3.943.391	88.772	-4.558	4.027.605	3.712.628	86.299	3.798.927	228.678
apparecchi termoregolatori	15,00%	3.393.603	99.618	-17.226	3.475.995	3.093.154	84.207	3.177.360	298.635
macchine x ufficio	20,00%	86.450	0	0	86.450	85.940	204	86.144	306
arredi tecnici	15,00%	3.327.862	13.746	-4.470	3.337.138	3.083.840	116.591	3.200.431	136.707
mobili e arredi	15,00%	1.029.684	6.980	0	1.036.663	978.007	25.063	1.003.070	33.594
automezzi	20,00%	78.000	0	0	78.000	0	0	0	78.000
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	7.492	0	-7.492	0	0	0	0	0
apparecchi elettronici in corso	0,00%	90.641	21.318	-90.641	21.318	0	0	0	21.318
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	49.325	0	-49.325	0	0	0	0	0
TOTALE IMM.NI MATERIALI		30.919.113	826.207	-314.775	31.430.545	25.724.208	935.384	26.659.593	4.770.952
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		32.414.269	1.100.067	-332.877	33.181.460	25.724.208	1.586.885	27.311.094	5.870.366

RELAZIONE DELLA SOCIETÀ DI REVISIONE INDIPENDENTE AI SENSI DELL'ART. 14 DEL D.LGS. 27 GENNAIO 2010, N. 39

Al Consiglio di Amministrazione della Fondazione Telethon ETS

RELAZIONE SULLA REVISIONE CONTABILE DEL BILANCIO D'ESERCIZIO

Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della Fondazione Telethon ETS (nel seguito anche "Fondazione"), costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2022 e dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data e dalle sezioni "Informazioni generali" e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di missione. Il suddetto bilancio d'esercizio è stato preparato per la prima volta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria di Fondazione Telethon ETS al 31 dicembre 2022 e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia). Le nostre responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nel paragrafo "*Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio*" della presente relazione. Siamo indipendenti rispetto a Fondazione Telethon ETS in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'ordinamento italiano alla revisione contabile del bilancio. Riteniamo di aver acquisito elementi probativi sufficienti e appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Responsabilità degli Amministratori e dell'Organo di controllo di Fondazione Telethon ETS per il bilancio d'esercizio

Gli Amministratori sono responsabili per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dallo stesso ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

Gli Amministratori sono responsabili per la valutazione della capacità della Fondazione di continuare a operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Gli Amministratori utilizzano il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbiano rilevato l'esistenza di cause di estinzione o scioglimento e conseguente liquidazione della Fondazione o condizioni per l'interruzione dell'attività o non abbiano alternative realistiche a tali scelte.

L'Organo di controllo ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria della Fondazione.

Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio

I nostri obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio d'esercizio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'emissione di una relazione di revisione che includa il nostro giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) individui sempre un errore significativo, qualora esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali e sono considerati significativi qualora ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche degli utilizzatori prese sulla base del bilancio d'esercizio.

Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile. Inoltre:

- abbiamo identificato e valutato i rischi di errori significativi nel bilancio d'esercizio, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali; abbiamo definito e svolto procedure di revisione in risposta a tali rischi; abbiamo acquisito elementi probativi sufficienti e appropriati su cui basare il nostro giudizio. Il rischio di non individuare un errore significativo dovuto a frodi è più elevato rispetto al rischio di non individuare un errore significativo derivante da comportamenti o eventi non intenzionali, poiché la frode può implicare l'esistenza di collusioni, falsificazioni, omissioni intenzionali, rappresentazioni fuorvianti o forzature del controllo interno;
- abbiamo acquisito una comprensione del controllo interno rilevante ai fini della revisione contabile allo scopo di definire procedure di revisione appropriate nelle circostanze e non per esprimere un giudizio sull'efficacia del controllo interno della Fondazione;
- abbiamo valutato l'appropriatezza dei principi contabili utilizzati nonché la ragionevolezza delle stime contabili effettuate dal Consiglio di Amministrazione, inclusa la relativa informativa;
- siamo giunti a una conclusione sull'appropriatezza dell'utilizzo da parte del Consiglio di Amministrazione del presupposto della continuità aziendale e, in base agli elementi probativi acquisiti, sull'eventuale esistenza di un'incertezza significativa riguardo a eventi o circostanze che possono far sorgere dubbi significativi sulla capacità della Fondazione di continuare a operare come un'entità in funzionamento. In presenza di un'incertezza significativa, siamo tenuti a richiamare l'attenzione nella relazione di revisione sulla relativa informativa di bilancio ovvero, qualora tale informativa sia inadeguata, a riflettere tale circostanza nella formulazione del nostro giudizio. Le

nostre conclusioni sono basate sugli elementi probativi acquisiti fino alla data della presente relazione. Tuttavia, eventi o circostanze successivi possono comportare che la Fondazione cessi di operare come un'entità in funzionamento;

- abbiamo valutato la presentazione, la struttura e il contenuto del bilancio d'esercizio nel suo complesso, inclusa l'informativa, e se il bilancio d'esercizio rappresenti le operazioni e gli eventi sottostanti in modo da fornire una corretta rappresentazione.

Abbiamo comunicato ai responsabili delle attività di governance, identificati a un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempistica pianificate per la revisione contabile e i risultati significativi emersi, incluse le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione contabile.

RELAZIONE SU ALTRE DISPOSIZIONI DI LEGGE E REGOLAMENTARI

Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10

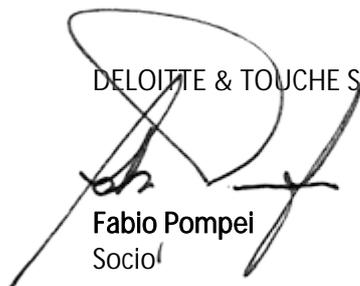
Il Consiglio di Amministrazione di Fondazione Telethon ETS è responsabile per la predisposizione della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario della Fondazione e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione di Fondazione Telethon ETS al 31 dicembre 2022, incluse la sua coerenza con il relativo bilancio d'esercizio e la sua conformità alle norme di legge.

Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione (SA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario della Fondazione e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio di Fondazione Telethon ETS al 31 dicembre 2022 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A nostro giudizio, la sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario della Fondazione e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione è coerente con il bilancio d'esercizio di Fondazione Telethon ETS al 31 dicembre 2022 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Con riferimento alla dichiarazione di cui all'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10, rilasciata sulla base delle conoscenze e della comprensione della Fondazione e del relativo contesto acquisite nel corso dell'attività di revisione, non abbiamo nulla da riportare.

DELOITTE & TOUCHE S.p.A.



Fabio Pompei
Socio

Roma, 15 giugno 2023

RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2022, REDATTA IN BASE ALL'ATTIVITÀ DI VIGILANZA ESEGUITA AI SENSI DELL'ART. 30 DEL D.LGS. N. 117 DEL 3 LUGLIO 2017

Al Consiglio di Amministrazione di Fondazione Telethon ETS

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 la nostra attività è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.

È stato sottoposto al Vostro esame il bilancio d'esercizio di Fondazione Telethon ETS al 31.12.2022, redatto per la prima volta in conformità all'art. 13 del D.Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 556.269 e un patrimonio netto di euro 129.168.034 (inclusivo del risultato d'esercizio). Il bilancio è stato messo a nostra disposizione nei termini statutari. A norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore esso è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione.

L'organo di controllo, non essendo stato incaricato di esercitare la revisione legale dei conti, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8. delle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore, consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. L'attività svolta non si è quindi sostanziata in una revisione legale dei conti che è stata svolta dalla Società di Revisione indipendente Deloitte & Touche S.p.A., espressamente incaricata, previo parere favorevole dell'Organo di Controllo, per il triennio 2022-2024 secondo quanto richiesto dall'art.31 del Codice del Terzo settore. L'esito dei controlli da noi effettuati è riportato nel successivo paragrafo 3.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30 del Codice del Terzo Settore

Abbiamo vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento; abbiamo, inoltre, monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all' art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro.

Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

- La Fondazione Telethon ETS persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituite da
 - i. la ricerca scientifica di particolare interesse sociale di cui alla lettera h) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;
 - ii. gli interventi e le prestazioni sanitarie di cui alla lettera b) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore necessari per il raggiungimento dello scopo statutario;
 - iii. erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno dei pazienti e loro familiari coinvolti in progetti di ricerca scientifica e/o assistenza medica finalizzata alla erogazione delle

- terapie innovative della Fondazione o di attività di interesse generale ai sensi della lettera u) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;
- iv. l'organizzazione e la 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 alla lettera i) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;
- la Fondazione effettua attività diverse previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore rispettando i limiti previsti dal D.M. 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
 - la Fondazione ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida; ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione;
 - la Fondazione ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha pubblicato gli eventuali emolumenti, compensi o corrispettivi, retribuzioni, a qualsiasi titolo attribuiti ai componenti degli organi sociali e ai dipendenti apicali;
 - ai fini del mantenimento della personalità giuridica il patrimonio netto risultante dal bilancio di esercizio è superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

Abbiamo partecipato alle riunioni del Consiglio di Amministrazione e sulla base delle informazioni disponibili, non abbiamo rilievi particolari da segnalare.

Abbiamo acquisito dal Consiglio di Amministrazione con adeguato anticipo, anche nel corso delle sue riunioni, informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dalla Fondazione e, in base alle informazioni acquisite, non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Con riferimento alle disposizioni del D.lgs.231 del 2001, Fondazione Telethon ETS ha nominato un Organismo di Vigilanza collegiale formato da membri distinti dai membri dell'Organo di Controllo.

Abbiamo acquisito informazioni dall'Organismo di Vigilanza e non sono emerse criticità rispetto all'adeguatezza, al funzionamento ed all'osservanza del Modello organizzativo che debbano essere evidenziate nella presente relazione.

Abbiamo acquisito conoscenza e abbiamo vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato, per quanto di nostra competenza, sull'adeguatezza e sul funzionamento del sistema amministrativo-contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni e l'esame dei documenti aziendali, e a tale riguardo, non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Non sono pervenute denunce ex art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.

Nel corso dell'attività di vigilanza, come sopra descritta, non sono emersi altri fatti significativi tali da richiederne la menzione nella presente relazione.

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste Norma 3.8. delle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore" consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto. L'organo di controllo ha verificato la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito della partecipazione alle riunioni degli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

Per quanto concerne la determinazione del valore dei beni effettuata in sede di prima adozione dell'OIC 35-Principio Contabile ETS abbiamo verificato che il valore attribuibile ai beni al 31 dicembre 2021 (dato comparativo) corrisponde al valore esistente alla data di passaggio alle nuove norme di Bilancio.

La Società di Revisione ha rilasciato in data 15 giugno 2023 la propria relazione sul bilancio della Fondazione al 31 dicembre 2022 senza rilievi.

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta, non abbiamo eccezioni in merito all'approvazione del bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022, così come Vi è stato presentato.

L'Organo di Controllo concorda con la proposta di destinazione dell'avanzo a patrimonio libero.

Con l'approvazione del bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2022 viene a naturale scadenza il mandato conferito all'Organo di Controllo. Ringraziando per la fiducia accordata, Vi invitiamo a deliberare in merito.

Roma, 15 giugno 2023

L'Organo di Controllo

