

Fondazione Telethon
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2023

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 | Consigliere Delegato (dal 12/9/2023)
Alberto Fontana
Fabio Gallia (dimissionario 8/11/2023)
Lupo Rattazzi
Giovanni Manfredi
Carlo Pontecorvo (dimissionario 8/11/2023)
Isabella Seragnoli (dimissionario 8/11/2023)
Alessandra Colonna
Davide Dattoli
Simona Agnes (in carica dal 23/1/2023)
Mariangela Marseglia (in carica dal 8/11/2023)
Michele Pontecorvo (in carica dal 8/11/2023)
Giovanni Malagò (in carica dal 8/11/2023)
Elena Goitini (in carica dal 10/4/2024)

La Commissione Medico-Scientifica

Beverly Davidson (Presidente)
Thomas A Rando (Vice Presidente)
Barry London
Ambra Pozzi
Paola Bovolenta
Angela Giangrande
Markus Glatzel
Albert La Spada
Holger Lerche
Punam Malik
Paul Robbins
Jacques Beckmann
Robert M. Brosh
Michael P. Murphy
Jeffrey Dilworth
Roberto Zoncu
Fabio Candotti
Simon Heales
Massimo Pandolfo
Bradley Olwin
Diane Merry
Filippo Del Bene
Hans Van Bokhoven
Angeliki Louvi
Gonzalo Sanchez-Duffhues
Ahad Rahim

Il Consiglio di indirizzo Scientifico

Beverly Davidson
Ronenn Roubenoff
Thomas A Rando
Giovanni Manfredi
Ivan Martin
Robin Ali

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 2023		
(Unità di Euro)		
ATTIVO	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI;	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I) - Immobilizzazioni immateriali:		
1) Costi di impianto e di ampliamento;	0	0
2) Costi di sviluppo;	0	0
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno;	346.459	364.067
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili;	0	0
5) Avviamento;	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti;	229.412	120.872
7) Altre	231.077	614.478
Totale	806.948	1.099.417
II) - Immobilizzazioni materiali:		
1) Terreni e fabbricati;	2.429.025	2.516.487
2) Impianti e macchinari;	0	0
3) Attrezzature;	700.272	664.020
4) Altri beni;	2.633.293	1.569.123
5) Immobilizzazioni in corso e acconti;	164.553	21.318
Totale	5.927.143	4.770.948
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;	7.841.503	6.039.337
c) Altre imprese;	377.393	409.028
2) Crediti:		
a) Verso imprese controllate;	0	0
b) Verso imprese collegate;	1.895.392	0
c) Verso altri enti del Terzo Settore;	0	0
d) Verso altri;	68.160	63.160
3) Altri titoli;	28.089.420	29.737.002
3a) Altri titoli scadenti entro esercizio successivo	26.389.955	979.240
Totale	64.661.823	37.227.767
Totale immobilizzazioni.	71.395.914	43.098.132
C) ATTIVO CIRCOLANTE:		
I - Rimanenze:		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo;	1.491.181	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.	3.293.841	3.346.930
Totale	4.785.022	3.346.930
II - Crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) Verso utenti e clienti;	6.406.246	2.778.235
2) Verso associati e fondatori;	0	0
3) Verso enti pubblici;	15.015.774	12.297.590
3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	21.705.605	19.945.776
4) Verso soggetti privati per contributi;	2.617.647	2.241.374
4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	1.077.795	1.469.999
5) Verso enti della stessa rete associativa;	0	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore;	1.294.360	1.137.533
6a) Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	28.901	8.333
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.	10.552.706	12.483.305
Totale	58.699.034	52.362.145

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1)Partecipazioni in imprese controllate;	0	0
2)Partecipazioni in imprese collegate;	0	0
3)Altri titoli;	140.176	8.065
Totale	140.176	8.065
IV - Disponibilità liquide:		
1)Depositi bancari e postali;	26.235.877	48.853.497
2)Assegni	0	0
3)Danaro e valori in cassa;	12.143	3.423
Totale	26.248.020	48.856.920
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	89.872.252	104.574.060
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI.	2.003.593	1.740.412
D1) RISCONTI ATTIVI DA DONATORI REGOLARI	5.873.131	5.385.323
TOTALE ATTIVO	169.144.890	154.797.927

PASSIVO	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022
A)PATRIMONIO NETTO:		
I - Fondo dotazione dell'ente;	206.583	206.583
IIa - Altri fondi permanentemente vincolati;	142.026	142.026
II - Patrimonio vincolato:		
1)Riserve statutarie;	0	0
2)Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;	56.453.242	52.068.043
3)Riserve vincolate destinate da terzi;	35.157.025	33.166.054
III - Patrimonio libero:		
1)Riserve di utili o avanzi di gestione;	43.585.329	43.029.059
2)Altre riserve;	0	0
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio.	1.166.069	556.269
Totale	136.710.274	129.168.034
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.	118.227	100.000
Totale	118.227	100.000
C)TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO;	457.127	430.450
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;	43.294	823.222
6)Acconti;	0	0
7)Debiti verso fornitori;	19.354.169	12.342.011
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	222.425	249.475
9)Debiti tributari;	277.362	560.229
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	899.486	756.886
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.621.545	1.357.496
12)Altri debiti;	1.119.248	2.325.397
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	6.895.559	3.844.055
Totale	30.433.088	22.258.771
E)RATEI E RISCONTI PASSIVI.	1.426.174	2.840.672
TOTALE PASSIVO	169.144.890	154.797.927

FONDAZIONE TELETHON ETS					
RENDICONTO GESTIONALE al 31 dicembre 2023					
(Unità di Euro)					
ONERI E COSTI	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022	PROVENTI E RICAVI	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	7.457.514	4.200.156	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
2) Servizi	18.696.296	12.860.274	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
3) Godimento beni di terzi	1.130.712	1.067.435	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale	8.367.212	7.478.181	4) Erogazioni liberali	1.679.787	565.261
5) Ammortamenti	1.043.548	1.021.403	5) Proventi del 5 per mille	4.435.980	4.407.733
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	6) Contributi da soggetti privati	4.334.250	4.451.452
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	6.741.008	5.532.814
7) Oneri diversi di gestione	983.975	265.429	8) Contributi da enti pubblici	7.627.480	2.928.932
8) Rimanenze iniziali	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	15.975.280	18.244.863	10) Altri ricavi, rendite e proventi	2.096.164	718.825
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-1.694.694	0	11) Rimanenze finali	1.491.181	0
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	6.271.943	6.123.404			
Totale	58.231.786	51.261.145	Totale	28.405.850	18.605.017
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-29.825.936	-32.656.128
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	4.201	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	176.986	23.438
4) Personale	59.868	17.726	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		0	0
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0	6) Altri ricavi rendite e proventi	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale	64.069	17.726	Totale	176.986	23.438
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	112.917	5.712
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	14.503.787	13.144.820	1) Proventi da raccolte fondi abituali	34.748.182	30.749.715
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	6.904.584	5.460.460	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	19.628.543	21.248.992
3) Altri oneri	1.875.376	1.565.224	3) Altri proventi	1.616.779	4.018.371
Totale	23.283.747	20.170.504	Totale	55.993.504	56.017.078
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	32.709.757	35.846.574
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	237.101	203.249	1) Da rapporti bancari	984.223	159.181
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	59.296	37.553	3) Da patrimonio edilizio	8.200	2.833
4) Da altri beni patrimoniali	35.668	35.600	4) Da altri beni patrimoniali	933.544	513.916
5) Accantonamenti per rischi e oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	4.012	2.010			
Totale	336.077	278.412	Totale	1.925.967	675.930
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	1.589.890	397.518
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	11.393	11.413	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	1.078.415	978.573	2) Altri proventi di supporto generale	0	283.873
3) Godimento beni terzi	90.000	90.000			
4) Personale	1.906.642	1.550.803			
5) Ammortamenti	148.609	165.107			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi e oneri	0	100.000			
7) Altri oneri	45.500	125.384			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	3.280.559	3.021.280	Totale	0	283.873
			Avanzo/disavanzo supporto generale (+/-)	-3.280.559	-2.737.407
Totale oneri e costi	85.196.238	74.749.067	Totale proventi e ricavi	86.502.307	75.605.336
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	1.306.069	856.269
			Imposte	-140.000	-300.000
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	1.166.069	556.269

Costi e proventi figurativi	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022	Costi e proventi figurativi	31 dicembre 2023	31 dicembre 2022
1) Da attività di interesse generale	0	0	1) Da attività di interesse generale	0	0
2) Da attività diverse	0	0	2) Da attività diverse	0	0
3) Da raccolta fondi: volontari abituali	184.500	206.540	3) Da raccolta fondi: volontari abituali	184.500	206.540
3a) Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	292.279	287.109	3a) Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	292.279	287.109
3b) Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	127.660	113.810	3b) Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	127.660	113.810
3c) Da raccolta fondi: donazioni in natura	94.538	78.793	3c) Da raccolta fondi: donazioni in natura	94.538	78.793
Totale	698.977	686.251	Totale	698.977	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.

Nel corso del 2023 la Fondazione ha completato l'iter che le permetterà di effettuare anche la distribuzione dei farmaci/terapie realizzati grazie alla ricerca svolta; in particolare con Strimvelis, farmaco salvavita per la malattia della ADA-SCID, è stato fatto un notevole passo in avanti nella realizzazione della missione, che ha nella cura il suo fine ultimo. Vale sottolineare come questa nuova attività possa, da Statuto, essere condotta solo a condizione del mancato interesse del mondo farmaceutico; ciò allo scopo di affermarne il carattere di "interesse generale", che si sostanzia nell'impegno a somministrare la cura a prescindere dalle logiche del ritorno economico.

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.

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. Con decisione assunta dal Consiglio di Amministrazione e decorrenza al 12 settembre 2023, il Direttore Generale ha cessato le sue funzioni in tale veste assumendo il ruolo di Consigliere Delegato, in quanto già consigliere d’amministrazione; le deleghe e i poteri sono rimasti sostanzialmente invariati.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO

Il Bilancio dell’esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto 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, nell’esercizio 2022, anno di acquisizione della qualifica ETS, si è proceduto alla riclassifica dei saldi dell’esercizio precedente, operazione che non ha dato luogo a rettifiche del patrimonio netto. Dall’esercizio in corso la comparazione delle poste viene effettuata in continuità senza necessità di informazioni aggiuntive.

Il Bilancio dell’esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 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 (compreso le “terapie”), 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’ambito delle poste commerciali include l’attività delle “terapie”, consistente nella distribuzione dei farmaci realizzati grazie alla ricerca Telethon, iniziata a partire dall’esercizio corrente.

L’area accoglie altresì, negli oneri, il valore degli accantonamenti effettuati a valere sulle “Riserve Vincolate per decisione degli Organi Istituzionali”, che possono far riferimento sia alla ricerca extramurale (condotta con risorse Telethon presso istituzioni terze) sia a quella intramurale (condotta presso le proprie strutture); i correlati 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 nonché il valore delle giacenze iniziali e finali di magazzino, che rappresentano scorte di materiali destinate ad utilizzo intramurale.

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.

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.

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, ove ritenuti irrilevanti gli effetti derivanti dall'applicazione del costo ammortizzato.

C) Attivo Circolante

I) Rimanenze

Le rimanenze accolgono gli 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. Dall'esercizio in esame le rimanenze accolgono altresì i materiali acquistati per alimentare scorte di beni di consumo fruibili nelle attività di ricerca e di produzione del farmaco.

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 impieghi destinati al realizzo, quindi con finalità di breve termine; se del caso, si registrano svalutazioni qualora il mercato alla fine dell'esercizio (dato dalla media dei prezzi dell'ultimo mese) sia inferiore al costo.

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 accessi 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.

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 in seguito a bandi finalizzati ovvero per progetti futuri di ricerca (esempio il bando “multiround”) o per progettualità strategiche (esempio l’accantonamento per il “Gene-Editing”); vengono in ogni caso definiti gli ambiti e le finalità delle progettualità a cui si intende garantire la disponibilità di risorse necessarie alla loro realizzazione anche in ottica di continuità della ricerca. Per l’individuazione degli ambiti progettuali 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; dette progettualità mirano al sostegno delle attività sia di ricerca extramurale sia intramurale; l’ambito intramurale include l’attività rivolta alla distribuzione del farmaco. 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. Diversamente, nel caso di riserve accantonate per il sostegno dell’attività intramurale, l’utilizzo, ex OIC 35, avviene tramite imputazione alla voce A)-10) degli Oneri del Rendiconto gestionale (“Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali”), di un importo negativo che storna i costi sostenuti (a valere sugli accantonamenti precedenti), al netto dei corrispondenti proventi qualora presenti.
- 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, oneri o contenziosi noti e quantificabili che, ove valutati "possibili", non determinano alcun accantonamento e nei casi più significativi vengono menzionati in nota integrativa. Qualora i rischi di qualsiasi natura fossero invece valutati "probabili", verrà effettuato un accantonamento, la cui entità costituisce 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 accessi 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, extramurale ed intramurale, 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 di oneri deliberati per la costituzione di riserve con finalità intramurali, il criterio contabile dettato dall'OIC 35, come già specificato nel paragrafo del "Patrimonio vincolato", 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.

COMMENTI AL BILANCIO

ATTIVO (STATO PATRIMONIALE)

B) Immobilizzazioni

I) Immobilizzazioni immateriali

Ammontano a 807 Keuro (1.099 Keuro al 31 dicembre 2022); in valore assoluto si rileva una variazione in diminuzione di 292 Keuro dovuta all'effetto congiunto di nuove capitalizzazioni (o attivazioni dell'esercizio al netto del passaggio da immobilizzazioni in corso) per 234 Keuro (256 Keuro al 31 dicembre 2022) e ammortamenti per 526 Keuro (652 Keuro al 31 dicembre 2022). Il decremento complessivo della posta risente soprattutto degli ammortamenti, non registrandosi nuove significative capitalizzazioni. Occorre tuttavia specificare come le immobilizzazioni in corso rappresentino attività di implementazione di software gestionali che entreranno in funzione nell'esercizio successivo. 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 5.927 Keuro (4.771 Keuro al 31 dicembre 2022) manifestando complessivamente un incremento di 1.156 Keuro, derivante da un incremento (al netto delle riclassifiche e del giro da immobilizzazioni in corso) pari a 2.088 Keuro (511 Keuro al 31 dicembre 2022), dovuto a nuove acquisizioni, contrapposto ad un decremento di 932 Keuro (935 Keuro al 31 dicembre 2022) dovuto agli ammortamenti, al netto dell'impatto delle dismissioni sul fondo ammortamento. In merito alle nuove acquisizioni si tratta prevalentemente di nuovi apparecchi elettronici e, in misura minore, di apparecchi termoregolatori oltre che, in via residuale, di apparecchi elettromeccanici e altre categorie di cespiti, utilizzati in prevalenza nei laboratori ma anche per le attività di funzionamento. Complessivamente l'incremento del saldo è ascrivibile al potenziamento infrastrutturale dei laboratori necessario anche per far fronte agli impegni nell'ambito di progetti promossi grazie a finanziamenti esterni. 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 31/12/23	Saldo al 31/12/22	<i>Differenza</i>
Partecipazione Innovavector (Equiter)	4.022	3.020	1.002
Partecipazione Next Generation (Equiter)	2.356	1.556	800
Partecipazione Genespire (Sofinnova)	3	3	-
Partecipazione AAVBIO (Sofinnova)	7	7	-
Partecipazione Chroma (share exc Epsilen)	1.453	1.453	-
Totale	7.841	6.039	1.802

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), gli incrementi dell'anno sono dovuti ad operazioni di patrimonializzazione, rese necessarie, in accordo tra i soci, al fine di sostenere il raggiungimento degli obiettivi nell'ottica delle prospettive strategiche oltre che garantire la copertura di perdite (fisiologiche in questa fase di sviluppo). Più nel dettaglio, il nuovo apporto di capitale è derivato: i) in quanto ad Innovavector, dalla rinuncia ad un precedente finanziamento soci (per 652 Keuro) soci ed all'aumento di capitale sociale (per 350 Keuro) con quote paritarie rispetto al socio finanziatore Equiter; ii) in quanto a Next Generation dal riconoscimento di un nuovo finanziamento, quasi contestualmente convertito in patrimonio, in parte derivante dalla conversione di crediti per fatture emesse. Le prospettive di sviluppo delle due società, attestate nel caso di Innovavector da un 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; il Consiglio di Amministrazione della Fondazione ha già deliberato (nel 2024) il suo apporto al piano di sviluppo di Next Generation. Per le altre società non si registrano variazioni e, oltre ai presupposti di recuperabilità dell'investimento, restano vigenti notevoli prospettive di sviluppo, anche in virtù di cospicui apporti di capitale, recentemente occorsi, da parte di finanziatori esterni. Vale ribadire come negli esercizi precedenti 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 start up 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)	1.400.000	48%
Next Generation (Equiter)	500.000	45%
Genespire (Sofinnova)	26.000	13%
AAVBIO (Sofinnova)	69.754	9%
Chroma Medicine Inc (USA) *	164.000	1%
*in K\$: patrimonio complessivo da ultima situazione disponibile, al 30/9/23		

Le partecipazioni in “altre imprese”, pari a 377 Keuro (409 Keuro al 31 dicembre 2022), sono composte come di seguito specificato:

- per 98 Keuro (130 Keuro al 31 dicembre 2022) 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, costituiti negli esercizi precedenti, dei quali il più rilevante, la SCARL Genomica e Terapia, ha un valore di partecipazione di 87 Keuro (119 Keuro al 31 dicembre 2022), così come svalutato nell’esercizio a seguito delle perdite occorse per la gestione ordinaria.
- per 271 Keuro (271 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 in quanto rappresenta una quota infinitesimale del capitale destinato all’investimento (pari a 108 milioni di euro).
- 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 “imprese collegate” (parti correlate) e a seguire il commento:

<i>Denominazione</i>	Crediti per fatture emesse e contabilizzate al 31/12/23	Debiti per fatture ricevute e contabilizzate al 31/12/23	Fatture attive 2023 emesse	Fatture passive 2023 ricevute	Fatture da ricevere al 31/12/23	Fatture da emettere al 31/12/23
Innovavector (Equiter)	515	801	541	972	0	0
Next Generation (Equiter)	53	35	203	1.404	5	0
Genespire (Sofinnova)	1.473	0	685	0	0	0
Totale	2.042	836	1.429	2.376	5	0

Le informazioni riportate nella tabella riguardano i saldi e le transazioni con le imprese collegate nell’ambito della ricerca. Occorre segnalare che il credito nei confronti di Genespire, nel corso del 2024, sarà convertito in partecipazioni, come conseguenza di una operazione di aumento di capitale, alla quale parteciperanno principalmente investitori esterni. Tale operazione favorirà la società nel conseguimento dei suoi obiettivi programmatici. Infine, è importante sottolineare che le transazioni sono condotte secondo i valori di mercato.

2) Crediti

Risultano composti come nella seguente tabella:



<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	<i>Differenza</i>
Finanziamento soci Innovavector - "imprese collegate"	1.895	-	1.895
Finanziamento soci Next Generation - "imprese collegate"	-	-	-
Depositi cauzionali - "verso altri"	68	63	5
Totale	1.963	63	1.900

Il credito Innovavector deriva da un finanziamento soci triennale di 1.800 Keuro concesso a febbraio 2023, esposto al lordo degli interessi maturati e capitalizzati ai sensi degli accordi di finanziamento. Inoltre, come già anticipato nell'area "partecipazioni", nel corso del 2023, per la precisione a giugno, la Fondazione ha riconosciuto a Innovavector un ulteriore finanziamento soci per 650 Keuro, rinunciato a dicembre (con gli interessi maturati) in quota nuovi apporti patrimoniali; similmente, in quanto a Next Generation, la Fondazione ha riconosciuto, a giugno 2023, un finanziamento soci di 800 Keuro (in parte derivante da crediti per fatture emesse), quasi contestualmente rinunciato a titolo di apporto patrimoniale. Per la parte restante si tratta di depositi cauzionali di scarso valore e movimentazione, prestati a vario titolo.

3) Altri titoli

<i>Descrizione</i>	<i>Valore nominale al 31/12/23</i>	Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Differenza
Polizza Cardif Vita	16.475	16.475	15.883	592
Btp 1,6% 01-06-26	3.500	3.413	3.413	-
Btp 1,85% 01-07-25	3.500	3.473	3.473	-
Rci Banque 0,5% 15-09-23	-	-	979	- 979
Eni 1,5% 17-01-27	2.000	1.968	1.968	-
Bnpp floater cap floor 3y (1,4-2,5%) 09-08-25	5.000	5.000	5.000	-
Eni 4,3% 10-02-2028 (Sustainability Linked)	722	722	-	722
Cct Eu 15-09-2025	1.500	1.509	-	1.509
Cct Eu 15-04-2026	1.000	1.004	-	1.004
Btp 3,75% 01-09-2024	1.500	1.502	-	1.502
Btp 0% 15-04-2024	1.500	1.480	-	1.480
Oat 2,25% 25-05-2024	1.000	994	-	994
Bundes 0,20% 14-6-24	1.000	983	-	983
Btp 1,75% 22-30-5-24	5.000	4.956	-	4.956
Bnpp F Money Market Euro C	10.000	10.000	-	10.000
Polizza Capital vita (bnl private selection)	1.000	1.000	-	1.000
Totale	54.697	54.479	30.716	23.763

Ammontano a 54.479 Keuro (30.716 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 quinquennale, 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 a giugno 2024. 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 2,3% 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 l'ulteriore investimento a carattere durevole quale impiego finanziario delle giacenze di cassa disponibili; si tratta in particolare di obbligazioni e titoli di stato oltre che un fondo monetario (10 milioni di euro) e una polizza vita (1 milione di euro), questi ultimi due titoli a rendimento implicito; la rappresentazione in bilancio di questi ultimi titoli è attuata al costo di acquisizione, data l'irrelevanza del costo ammortizzato. Le operazioni di investimento tengono conto delle opportunità offerte dal mercato e vengono effettuate con il supporto di professionisti del settore finanziario; 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

I) Rimanenze

6) Altre

Ammontano a 4.785 Keuro (3.347 Keuro al 31 dicembre 2022) e accolgono, in quanto a 3.294 Keuro (3.347 Keuro al 31 dicembre 2022), i beni derivanti da lasciti testamentari o donazioni in vita destinati alla vendita in quanto non strumentali per l'attività della Fondazione, rappresentati da immobili per la cui vendita normalmente si conferisce mandato ad agenzie immobiliari. Di essi si fornisce il dettaglio come esposto nella sottostante tabella; le variazioni dipendono dall'ingresso di nuovi lasciti e dal realizzo di valori esistenti, al netto delle svalutazioni derivanti dalla stima del valore di mercato a fine esercizio.

L'area accoglie inoltre, per la prima volta nell'esercizio in commento, il valore delle rimanenze di materie prime da utilizzare in ambito ricerca e "terapie", pari a 1.491 Keuro (zero Keuro al 31 dicembre 2022); più nel dettaglio il saldo è relativo, per 891 Keuro, ai vettori utilizzabili per la somministrazione del farmaco Strimvelis e, per 600 Keuro, all'acquisto di plasmidi da Gsk, finalizzati alla ricerca presso il laboratorio Tiget.



<i>Tipologia immobile</i>	<i>Luogo</i>	<i>Quota di proprietà della Fondazione</i>	<i>Saldo al 31/12/23</i>	<i>Saldo al 31/12/22</i>	<i>differenza</i>	<i>note su 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 donazione Rago	Salerno (2 unità abitative)	100% nuda proprietà	361	361	-	
Immobili eredità Sangalli	Carugate (MI) (2 unità abitative)	50% della proprietà	61	61	-	
Immobili eredità Vigilante	Fondi (Lt) e Lecce	varie	676	813	- 137	svalutazione a seguito di perizia
Immobili eredità Angeloni	varie	varie	118	129	- 11	svalutazione a seguito di perizia
Immobili eredità Rolando	varie	30% della proprietà	149	185	- 36	svalutazione a seguito di perizia
D'Alessandro	L'Aquila (AQ) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	82	82	-	
Boldrini	Bologana (BO) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	90	90	-	
Gottardo	Padova (PD) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	306	306	-	
Pulcrano	Roma (1 unità abitativa)	100% della proprietà	344	344	-	
Gennari	Milano (1 unità abitativa)	1/3 della proprietà	-	97	- 97	venduto 07/2023
Ricciardi	Bergamo (BG) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	191	191	-	
Bonamici	L'Aquila (AQ) (1 unità abitativa)	50% della proprietà	81	-	81	nuova 2023
Noschese	S.Cipriano Piacentino (1 unità abitativa)	33% nuda proprietà	48	-	48	nuova 2023
Guzzoni	Ostiglia (MN) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	80	-	80	nuova 2023
Rossa	Quero Vas (BL) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	54	-	54	nuova 2023
Pellegrini	Tricesimo (UD) (1 unità abitativa)	25% della proprietà	58	-	58	nuova 2023
Immobili eredità diverse	vari	varie	430	523	- 93	venduto immobile eredità Mariotti
		Totale	3.294	3.347	- 53	

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

Complessivamente ammontano a 58.699 Keuro (52.362 Keuro al 31 dicembre 2022); 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 31/12/23</i>	<i>Saldo al 31/12/22</i>	<i>Differenza</i>
1) Verso utenti e clienti;	6.406	2.778	3.628
3) Verso enti pubblici;	15.016	12.298	2.718
3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	21.706	19.946	1.760
4) Verso soggetti privati per contributi;	2.618	2.241	377
4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	1.078	1.470	- 392
6) Verso altri enti del Terzo Settore;	1.294	1.138	156
6a) Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	29	8	21
12) Verso altri.	10.552	12.483	- 1.931
Totale	58.699	52.362	6.337



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 6.406 Keuro (2.778 Keuro al 31 dicembre 2022) che rappresenta i crediti commerciali per fatture emesse e da emettere, rispettivamente ammontanti a 5.558 Keuro (1.790 Keuro al 31 dicembre 2022) e 848 Keuro (988 Keuro al 31 dicembre 2022). In generale la posta è riconducibile alle attività in essere con i partner commerciali e all’attività “terapie” oltre che, in misura minore, ad attività diverse. La variazione in aumento è principalmente dovuta alla somministrazione dei trattamenti verso pazienti (nell’ambito dell’attività “terapie”) avvenuta verso la fine dell’esercizio; l’estinzione del credito per fatture emesse è prevista nell’esercizio successivo.
- I crediti “verso altri” pari a 10.552 Keuro (12.483 Keuro al 31 dicembre 2022) accolgono fattispecie di natura diversa. Vi rientrano i crediti di natura fiscale pari a 966 Keuro (659 Keuro al 31 dicembre 2022), tra cui assume maggiore significatività il credito IVA, derivante da acquisti commerciali che prevalgono sulle entrate per fatture emesse come si evince anche dall’analisi delle poste commerciali, nel prosieguo del presente documento; l’incremento degli impieghi di sviluppo in ambito scientifico e “terapie” costituisce la principale motivazione della crescita della posta in esame. Nei crediti “verso altri” rientrano altresì gli impegni assunti a nostro favore in concomitanza della raccolta fondi ed eventi istituzionali, pari a 6.546 Keuro (8.181 Keuro al 31 dicembre 2022), 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; la diminuzione dipende in generale dalle tempistiche di incasso delle partite connesse. La posta è data inoltre dai crediti derivanti da eredità per 1.505 Keuro (2.854 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 al calo delle eredità acquisite nel 2023 rispetto all’esercizio precedente (si veda la posta altri proventi da raccolta fondi del rendiconto gestionale) nonché alle monetizzazioni avvenute nell’esercizio o alla riclassifica a rimanenze. I movimenti dei crediti da eredità risentono di dinamiche non prevedibili sebbene riconducibili all’efficacia delle attività di sensibilizzazione. Da segnalare anche il valore delle note di debito emesse, pari a 1.144 Keuro (168 Keuro al 31 dicembre 2022) che varia considerevolmente in aumento a ragione di crediti maturati nei confronti di partner per attività condotte in ambito istituzionale; il saldo per note debito emesse accoglie anche le somme da riscuotere per distacco di personale di ricerca ed erogazioni da aziende ed enti concesse per il finanziamento di attività istituzionali. La quota restante è relativa principalmente a poste residuali quali gli acconti erogati per attività future (prevalentemente a Coordinatori provinciali per la raccolta fondi sul territorio, pari a 114 Keuro), ad acconti a fornitori e altre poste del tutto residuali (per 277 Keuro).

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 all’acquisizione di nuovi contributi, in particolare da parte dell’Unione Europea, come meglio esposto a seguire. 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 31/12/22	Incrementi (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decrementi (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/23	Di cui entro 31/12/20 24	Di cui oltre 31/12/20 24
credito welfare	590	0	0	0	0	590	590	0
crediti verso finanziatori per riserve finalizzate	36.511	13.579	6.180	14.659	-461	41.150	18.338	22.812
totale	37.101	13.579	6.180	14.659	-461	41.740	18.928	22.812

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 41.150 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 ai "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 finali diversi o non prossimi a zero (in Keuro):



Crediti verso finanziatori per riserve finalizzate	Saldo al 31/12/22	Incrementi (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decrementi (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/23	Di cui entro 31/12/2024	Di cui oltre 31/12/2024
MINISTERO DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA	19.516	1.512	0	1.639		19.389	5.676	13.713
UNIONE EUROPEA / EU RES COUNCIL	9.516	6.073	5.998	8.617	-157	12.813	4.970	7.843
REGIONE CAMPANIA	1.918	1.643	0	0	0	3.561	3.561	0
FONDAZIONE AIRC PER LA RICERCA SUL CANCRO ETS	1.146	1.272	0	1.131	-15	1.272	1.269	3
FOUNDATION FOR THE NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, INC.	458	542	0	208	-37	755	453	302
ALPHA-1 FOUNDATION	291	366	0	210	-15	432	297	135
FOUNDATION FIGHTING BLINDNESS	583	255	182	583	-13	424	424	0
ELSE KRONER-FRESENIUS FOUNDATION	800	0	0	400	0	400	400	0
U.S ARMY MILITARY MEDICAL RESEARCH AND DEVELOPMENT	387	0	0	0	-13	374	136	238
WORLD CANCER RESEARCH FUND INTERNATIONAL	0	367	0	64	0	303	95	208
MIUR	0	300	0	0	0	300	150	150
EUROPEAN HEMATOLOGY ASSOCIATION	0	240	0	0	0	240	108	132
FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA	317	0	0	0	-113	204	204	0
THE ORPHAN DISEASE CENTER	281	106	0	193	-10	184	184	0
CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION	122	51	0	96	-3	74	74	0
MINISTERO DELLA SALUTE	154	0	0	86	0	68	68	0
WORLDWIDE CANCER RESEARCH	121	0	0	71	0	50	50	0
REGIONE LAZIO	295	2	0	234	-63	0	0	0
MINISTERO DELLO SVILUPPO ECONOMICO	253	0	0	248	-5	0	0	0
AFM - ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES	101	0	0	101	0	0	0	0
MITO FOUNDATION	97	0	0	97	0	0	0	0
SPARK THERAPEUTICS, INC	13	0	0	13	0	0	0	0
OXALOSIS & HYPEROXALURIA FOUNDATION	2	0	0	0	-2	0	0	0
FONDAZIONE HUMAN TECHNOPOLE	0	200	0	190	-10	0	0	0
HFSP (HUMAN FRONTIER SCIENCE PROGRAMME)	0	140	0	143	3	0	0	0
ALTRI	140	510	0	335	-8	307	219	88
TOTALE	36.511	13.579	6.180	14.659	-461	41.150	18.338	22.812

(*) "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.

- 19.389 Keuro rappresentano il credito vantato nei confronti del Ministero dell'Università e della Ricerca. L'incremento di quest'anno, è dovuto all'approvazione di un nuovo finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli a seguito del bando emanato dal Ministero all'interno del Piano Nazionale per gli investimenti Complementari (PNC) finanziato con risorse nazionali a potenziamento e integrazione del PNRR. Il progetto, dal titolo "D3-4-Health – Digital Driven Diagnostics, prognostics and therapeutics for sustainable Health care",



ha come obiettivo la creazione di una piattaforma di Diagnosi, prognosi e terapia guidata digitalmente per il sistema sanitario. Il decremento registrato nel corso del 2023 è frutto degli incassi ricevuti dal Ministero a titolo di pre-financing.

- 12.813 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, come meglio specificato nella voce "Altri debiti". Il saldo ingloba anche 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 2023 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 accessi nei periodi precedenti. La rettifica pari a – 157 Keuro, rappresenta il totale dei crediti di progetti sorti negli esercizi precedenti ma non più esigibili.
- 3.561 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Regione Campania. L'incremento registrato nel corso del 2023 è dovuto a un nuovo progetto ottenuto dall'Istituto di ricerca Tigem dal titolo "COVERAGE Campania: COVID-19 e ricerca genomica" per un esteso monitoraggio del virus COVID-19 al fine di intercettare quanto prima l'insorgere di nuove mutazioni e quindi di nuove pericolose varianti sul territorio della regione Campania.
- 1.272 Keuro nei confronti della Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro ETS per progetti presentati dal Tigem sulla ricerca scientifica di base. L'incremento di quest'anno, è dovuto all'approvazione di nuovi finanziamenti per progetti presentati dai ricercatori dell'istituto TIGEM di Pozzuoli mentre il decremento registrato nel corso del 2023 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. La rettifica pari a -15 Keuro è dovuta alla rinuncia di quota parte di un progetto per anticipo chiusura dello stesso.
- 755 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Foundation for the National Institutes of Health. L'incremento registrato nel corso del 2023 è dovuto a un nuovo finanziamento ottenuto dall'Istituto Tiget di Milano per un progetto dal titolo "Investigating Innate Sensing and Antiviral Restriction of AAV vectors in the Human Central Nervous System" che ha come obiettivo di studiare le risposte immunitarie innate contro vettori virali adeno-associati (AAV) nel contesto di cellule del sistema nervoso centrale umano. Il decremento registrato nel corso del 2023 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 37 Keuro del residuo.
- 432 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione statunitense Alpha-1 Foundation. L'incremento di 366 Keuro registrato nel 2023 è dovuto al finanziamento di due nuovi progetti ottenuti dall'Istituto Tigem di Pozzuoli: 1) il primo dal titolo Exploring the Role of FAM134B-MEDIATED ER-PHAGY in Alpha-1 Antitrypsin Deficiency ha come obiettivo lo studio dei meccanismi molecolari che spiegano la manifestazione della malattia epatica nella carenza di AAT e fornire nuovi bersagli terapeutici; 2) il secondo dal titolo Revealing the role of lysosomes in the pathology of the AATD-related liver disease ha come obiettivo indagare il percorso autofagico-lisosomiale nell'AATD prestando particolare attenzione alla funzione lisosomiale. Il decremento registrato nel corso del 2023 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 15 Keuro del residuo.
- 424 Keuro rappresenta il credito verso la Fondazione statunitense Foundation Fighting Blindness (FFB) per progetti sulle malattie retiniche ereditarie. L'incremento registrato nel corso del 2023 è dovuto all'approvazione di un ulteriore anno di finanziamento. Il decremento avvenuto nel corso del 2023 è frutto degli incassi ricevuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 13 Keuro del residuo.
- 400 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 2023 è frutto dell'incasso della quota così come prevista da contratto.

- 374 Keuro si riferiscono al credito verso la U.S Army Military Medical Research and Development per un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 13 Keuro del residuo.
- 303 Keuro riferiti al credito verso la World Cancer Research Fund International per il finanziamento ad un progetto dal titolo Targeting metabolic vulnerabilities in pancreatic cancer ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli per lo studio delle vulnerabilità metaboliche nel tumore del pancreas. Il decremento registrato nell'anno 2023 è dovuto all'incasso della quota così come prevista da contratto.
- 300 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti del Ministero dell'Istruzione e del Merito per due progetti finanziati all'Istituto Tigem di Pozzuoli: 1) il primo dal titolo Genetic therapy for EYS- and USH2A-associated retinal Dystrophy- GET-READY ha come obiettivo studi di terapia genica per la distrofia retinica associata a EYS e USH2A; 2) il secondo dal titolo Multi-molecular targeting of copper overload in Wilson disease – Wilson Med finalizzato allo studio di target multi-molecolari del sovraccarico di rame nella malattia di Wilson.
- 240 Keuro si riferiscono al credito verso la European Hematology Association per un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Milano per un progetto dal titolo “Targeting the hematopoietic stem cell niche to improve gene therapy for hemoglobinopathies” per lo studio del ruolo della molecola FGF23 in beta-talassemia e anemia falciforme e del suo targeting per migliorare gli approcci di trapianto e terapia genica di queste malattie.
- 204 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica 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”. La rettifica pari a – 113 Keuro si riferisce ad un'errata accensione nell'anno precedente di un credito/debito vs terzi.
- 184 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: 1) il primo dal titolo Characterization of the kidney pathology in Mucopolipidosis type IV (MLIV) ha come obiettivo la caratterizzazione della patologia renale nella Mucopolipidosi di tipo IV; 2) il secondo dal titolo Preclinical study of Fluoxetine efficacy in MPS-I mouse model finalizzato allo studio preclinico dell'efficacia della Fluoxetina nel modello murino di MPS-I. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 10 Keuro del residuo.
- 74 Keuro della Fondazione statunitense Cystic Fibrosis Foundation per progetti finanziati all'Istituto Tigem di Pozzuoli. L'incremento pari a 51 Keuro è riferito al rinnovo per un'ulteriore annualità di un progetto attivato nel precedente esercizio. Il decremento registrato nel corso del 2023 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio sfavorevole euro vs dollaro al 31/12/2023, si è verificata la rettifica pari a – 3 Keuro del residuo.
- 68 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 avvenuto nel corso del 2023 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 50 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 2023 è derivato dagli 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 sensibile incremento registrato nel corso dell'anno 2023 è frutto dell'approvazione da parte dei diversi enti dei progetti presentati dai ricercatori dell'istituto Tigem sulla ricerca scientifica delle malattie genetiche. Il decremento pari a 335 Keuro è invece 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 31/12/22	incrementi altri	anticipi c/terzi	incassi / decrementi	giroconti	rett.che / sval.ni	Saldo al 31/12/23
TIGEM	20.493	11.615	918	9.032	- 4.756	- 260	18.978
DTI	-	-	-	-	-	-	-
TIGET	14.682	1.757	5.262	5.152	4.756	- 23	21.282
ALTRI	1.336	207	-	475	-	178	890
Totale	36.511	13.579	6.180	14.659	-	- 461	41.150

L'analisi per laboratorio evidenzia un significativo giroconto di disponibilità dal Tigem al Tiget; si tratta di fondi del PNRR riallocati in seguito ad approfondimenti. 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 140 Keuro (8 Keuro al 31 dicembre 2022) e corrispondono a titoli ricevuti a seguito di lasciti testamentari destinati alla liquidazione.

IV) Disponibilità liquide

Ammontano a 26.248 Keuro (48.857 Keuro al 31 dicembre 2022) come riportato nella tabella sottostante (in Keuro):

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Differenza	<i>Numero di conti</i>
Conti correnti presso BNL	11.290	14.357	- 3.067	25
Conti correnti presso BPS	390	263	127	2
Conti correnti presso Poste Italiane	1.353	2.032	- 679	3
Conti correnti presso Allianz Bank	21	20	1	1
Conti correnti presso Unicredit	181	181	-	1
Conti correnti presso Banca Profilo	1	1	-	1
TimeDeposit Bnl	13.000	32.000	- 19.000	2
Giacenze di cassa	12	3	9	4
Totale	26.248	48.857	- 22.609	

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 delle operazioni di investimento pari ad un valore netto di circa 23 milioni di euro di nuovi titoli immobilizzati (escluso le partecipazioni e i finanziamenti soci), di fatto nell'esercizio non si sono erose disponibilità di cassa, come meglio esposto nella tabella sottostante dei flussi di cassa. Vale la pena sottolineare come i time deposit, pari a 13.000 Keuro (32.000 Keuro al 31 dicembre 2022), 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 AL 31 DICEMBRE 2023 (IN KEURO)			
Flussi di cassa derivanti dalla gestione operativa	Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	variazione
incassi da clienti	2.627	5.023	(2.396)
incassi da finanziatori per fondi finalizzati	14.659	13.340	1.319
incassi da raccolta fondi	63.601	57.043	6.558
altri incassi	3.072	1.591	1.481
pagamenti a fornitori	(54.150)	(41.270)	(12.880)
erogazioni ricerca esterna (gestione esterna)	(3.993)	(3.980)	(13)
pagamenti al personale	(9.097)	(8.620)	(477)
altri pagamenti	(12.632)	(13.000)	368
totale attività operativa (A)	4.087	10.127	(6.040)
Flussi di cassa derivanti dall'attività di investimento finanziario			
acquisto quote partecipative	(377)	(65)	(312)
erogazione finanziamento soci	(3.108)	(621)	(2.487)
acquisto altri titoli	(24.205)	(14.834)	(9.371)
prezzo di realizzo disinvestimenti	994	0	994
totale attività finanziaria (B)	(26.696)	(15.520)	(11.176)
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A+B)	(22.609)	(5.393)	
Disponibilità liquide inizio esercizio	48.857	54.250	
Disponibilità liquide fine esercizio	26.248	48.857	

La gestione operativa ha generato cassa addizionale per 4 milioni di euro rispetto ai 10 milioni di euro di cassa addizionale dell'esercizio precedente. Osservando le singole poste si nota come la diminuzione della generazione di cassa della gestione operativa discenda da variazioni di segno positivo riconducibili principalmente alla raccolta fondi e da più rilevanti variazioni di segno negativo ascrivibili soprattutto alla notevole crescita del saldo fornitori, giustificata da una maggiore operatività (come si evince dal rendiconto gestionale); assume anche rilievo la diminuzione della voce "incassi da clienti", derivante dalla crescita del saldo crediti verso clienti concentrata a fine esercizio e che quindi si tramuterà in cassa in quello successivo. Le altre variazioni dei flussi di cassa da gestione operativa possono considerarsi fisiologiche.

Particolare evidenza assumono gli investimenti finanziari la cui componente principale, pari a 23 milioni di euro circa (al netto del disinvestimento), è dettagliata nella sezione "altri titoli", a cui si aggiungono le operazioni di finanziamento delle start up Equiter (riflesse nei saldi acquisto quote e finanziamento soci), per un totale complessivo di 27 milioni di euro circa, in crescita rispetto allo scorso anno di 11 milioni di euro.

Nel complesso, la cassa generata dalla gestione operativa (4 milioni di euro), sommata all'utilizzo delle disponibilità di cassa esistenti (23 milioni di euro), è confluita in nuovi investimenti finanziari ed ha consentito il sostegno di alcune start up partecipate.

D) Ratei e risconti attivi

Il saldo ratei e risconti attivi di cui alla voce D), ammonta a 2.004 Keuro (1.740 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 389 Keuro (220 Keuro al 31 dicembre 2022) la posta include i ratei attivi per interessi bancari e proventi da investimenti obbligazionari maturati a cavallo d'esercizio, in aumento grazie ai nuovi investimenti. 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 5.873 Keuro (5.385 Keuro al 31 dicembre 2022), registra un aumento 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 56.453 Keuro (52.068 Keuro al 31 dicembre 2022) e rappresentano le risorse messe a disposizione dalla Fondazione per progettualità che sono destinate ad impiego extramurale, a copertura dei costi diretti di progetti di norma pluriennali condotti in Italia, ed intramurale per il finanziamento di progettualità ritenute strategiche. 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, per un valore di circa 16 milioni di euro (18.2 milioni di euro nell'esercizio precedente), in contrapposizione alle spese, erogazioni e utilizzi riserve pari a 11 milioni di euro (9 milioni di euro nell'esercizio precedente). Si noti inoltre come tra le delibere dell'esercizio assumano particolare rilievo le voci descritte come "accantonamento", pari complessivamente a 9.5 milioni di euro (12.8 milioni di euro nell'esercizio precedente); esse afferiscono ad attività identificate e pianificate di cui si vuole garantire da subito la copertura, data la loro strategicità.

Nell'ambito della ricerca extramurale, vale una particolare menzione il bando multi-round, la cui consistenza iniziale, pari a 25 milioni di euro, risulta utilizzata per più di 4 milioni di euro (si veda voce "delibera multi round" della tabella che segue e la corrispondente voce negativa, in assorbimento dei fondi iniziali); pertanto a fine esercizio, tenuto conto del residuo degli accantonamenti pregressi, il bando multi round risulta finanziato per un ammontare complessivo di circa 21 milioni di euro, destinato ai bandi di ricerca extramurale, secondo il programma di suddivisione in "round" che si protrarrà nei prossimi esercizi. Più nel merito, il 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.

Tra le delibere dell'esercizio, occorre infine segnalare il bando congiunto Cariplo-Telethon, pari a 2.5 milioni per il finanziamento di 10 progetti, che realizza una nuova e promettente partnership istituzionale.

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.

In quanto agli accantonamenti disposti nell'esercizio, come descritti nella tabella sottostante e per un valore di 9.5 milioni di euro, si tratta di progettualità condotte presso i laboratori Tiget e Tigem aventi, come già accennato, carattere strategico e previsti nell'ambito dei programmi di ricerca sottoposti al vaglio scientifico secondo le consolidate prassi della Fondazione.

Si noti infine la riassegnazione delle risorse, per 6.4 milioni di euro, inizialmente volte alla costituzione di una nuova Fondazione pensata allo scopo di gestire la produzione e distribuzione dei farmaci derivanti dalla ricerca di Telethon (in particolare Strimvelis, farmaco utilizzato per il trattamento dell'Ada-Scid), successivamente disposte a beneficio degli impieghi di missione intramurali in quanto decaduta la necessità di costituire una fondazione ad hoc essendosi realizzate le condizioni per svolgere internamente l'attività denominata "terapie".

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



	Importo extramurale	Numero progetti extramurale	Fin.mento medio progetto extramurale	Importo intramurale	Totale deliberati ricerca
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali, al 31 dicembre 2022	49.668			2.400	52.068
Accantonamenti a riserva vincolata (delibere di assegnazione) e movimentazione:					
Seed grant	760	15	51		760
Progetto malattie senza diagnosi (GSP)	1.036	1	1.036		1.036
Progetto HSP - paraplegia familiare (GSP)	800	1	800		800
Altri special project (GSP)	11	2	6		11
Fondazione Serena/Centri Nemo (GSP06001)	238				238
Arisla (GSP08001)	400				400
Bando Cariplo-Telethon (GJC Project)	2.477	10	248		2.477
Delibera multi round	4.370	24	182		4.370
Assorbimento delibera multiround su accantonamento del 2020	- 4.370				- 4.370
Erogazioni Uildm	141				141
Progetti Uildm	492	2	246		492
Fondazione per gestione Pnrr	100				100
Fondazione D3 4 Health	20				20
Accantonamento aggiuntivo Gene-Editing Tiget				3.300	3.300
Accantonamento Progetti sviluppo Tiget				3.200	3.200
Accantonamento MPS VI Tigem				3.000	3.000
Totale delibere di assegnazione	6.475			9.500	15.975
Erogazioni e oneri dell'esercizio 2023 (compreso rientri e rettifiche)	- 9.895				- 9.895
Giro a "utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" - Oneri Rendiconto gestionale voce A)-10)				- 1.695	- 1.695
Riassegnazione ad attività intramurale dell'accantonamento disposto nel 2022 per costituire una Fondazione per produzione e distribuzione farmaco	- 6.400			6.400	-
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali, al 31 dicembre 2023	39.848			16.605	56.453

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 2023, sono complessivamente 58 i “seed grant” finanziati, per studiare 29 malattie genetiche rare, per oltre 2,8 milioni di euro di investimento totale. -Trenta 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 19 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). Nel 2023 il programma è stato rinnovato per un ulteriore triennio, con l'obiettivo di introdurre tecniche sempre più all'avanguardia per risolvere i casi di malattie ancora non diagnosticate e raggiungere una maggiore integrazione con il Sistema Sanitario Nazionale. Dal 2016 a fine 2023, il programma ha permesso di analizzare 921 casi; di questi 451 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 2023 sono stati selezionati 4 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.

Nel 2023, nella sua seconda edizione, sono stati finanziati 21 progetti, che vedono la presenza di 34 gruppi di ricerca distribuiti su tutto il territorio nazionale: Friuli-Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Piemonte, Abruzzo, Toscana e Veneto. Sono oltre 18 gli ambiti e le patologie oggetto di studio, tra cui alcuni disordini del neurosviluppo, disabilità intellettive, malattie autoimmuni, una forma di leucemia pediatrica, una malattia mitocondriale, una cardiomiopatia, una malattia renale e un disordine del movimento.

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 2023 si è concluso il secondo round del bando, raccogliendo 103 "applications", di cui 73 per la ricerca di base e 30 per la ricerca preclinica. Sono stati finanziati 24 progetti, 16 di ricerca di base e 8 di preclinica.

Bando UILDM

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. Per l'edizione del 2023, l'obiettivo era identificare progetti dedicati allo sviluppo di protocolli clinici multidisciplinari e azioni preventive per supportare il percorso di cura delle persone adulte con distrofia muscolare. Sono stati selezionati 2 progetti, che vedono il coinvolgimento di 15 e 7 centri clinici rispettivamente.

Accantonamenti alla ricerca intramurale

Progetto Gene-editing: translation of targeted gene editing in human T cells and Hematopoietic stem cells for the treatment of Hyper-IgM 1 syndrome: il progetto, portato avanti dal prof. Luigi Naldini nei laboratori del San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget), mira a realizzare una tra le prime applicazioni cliniche dell'editing correttivo al mondo. La Commissione Medico Scientifica ha valutato positivamente tale progetto ritenendolo fortemente attinente alle finalità ed alla missione della Fondazione.

Progetti strategici dell'istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget):

o Osteopetrosi: il progetto, portato avanti dal team del prof. Bernhard Gentner e della Dr.ssa Anna Villa, mira a realizzare nuovi approcci terapeutici per questa patologia dello scheletro dovuta alla inattività di cellule ossee, denominate osteoclasti.

o Leucodistrofia Metacromatica: il progetto, portato avanti dal team della prof.ssa Angela Gritti, mira a realizzare nuovi approcci terapeutici per questa rara malattia neurodegenerativa causata dall'alterazione di un

gene chiamato ARSA (arilsulfatasi), che porta alla perdita progressiva delle capacità cognitive e motorie dei bambini che ne sono colpiti.

o Beta-talassemia: il progetto, portato avanti dal team della prof.ssa Giuliana Ferrari, mira ad individuare una strategia sicura ed efficace per la terapia genica di questa gravissima forma di anemia ereditaria.

o Platform: il progetto, portato avanti dal team della prof.ssa Maria Ester Bernardo, mira a sviluppare una piattaforma terapeutica in cui un “vettore” comune può essere usato per curare diverse malattie con caratteristiche comuni. Questo rappresenta un approccio innovativo, volto a superare i limiti di scalabilità della terapia genica.

Develop treatments for mucopolysaccharidosis VI (MPS VI): il progetto, portato avanti dal prof. Alberto Auricchio e dal prof. Nicola Brunetti Pierri nei laboratori del Tigem di Pozzuoli, mira a realizzare una terapia genica una tantum che, rispetto alla terapia enzimatica sostitutiva, (che prevede un’infusione ogni settimana per tutta la vita) impiega vettori di tipo adeno-associato (AAV). Questi, una volta introdotti nel sangue, raggiungono il fegato che produrrà l’enzima.

Altre progettualità

Nel 2023 Fondazione Telethon ha selezionato e finanziato un progetto speciale dedicato alle paraplegie spastiche ereditarie (HSP), che sarà sostenuto con un investimento complessivo di circa 800mila euro in cinque anni. Obiettivo del progetto è agevolare il percorso verso la sperimentazione clinica di terapie per diverse forme di HSP tramite la creazione di un registro di patologia che raccolga in modo organizzato i dati relativi a più di 500 pazienti.

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 2023 è stato prorogato il sostegno al network per i costi di struttura e gestione dei software.

La categoria Fondazione concerne infine l’impegno assunto per la costituzione di “veicoli” funzionali alla realizzazione di progettualità, come il PNRR.

3) Riserve vincolate destinate da terzi

Ammontano a 35.157 Keuro (33.166 Keuro al 31 dicembre 2022) e sono formate da fondi vincolati destinati da terzi pervenuti prevalentemente 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 addizionali all’operatività dei laboratori Telethon. Il saldo comprende, 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	diti	tiget	altri diversi	totale
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2022	18.625	745	-59	13.139	716	33.166
Oneri sostenuti su progetti finanziati da terzi	-6.152	-298	0	-3.711	-1.961	-12.122
Contributi overhead	-584	-60	0	-94	0	-738
Contributi al netto delle poste rettificative	11.230	233	0	1.734	1.653	14.851
Giroconti	-4.756	0	0	4.756	0	0
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2023	18.364	620	-59	15.824	408	35.157
Immobilizzazioni nette	527	1	0	1.006	0	1.533
Residuo da erogare	18.891	621	-59	16.830	408	36.690

In generale si rileva un aumento dei contributi che ammontano a 14.851 Keuro (8.484 Keuro al 31 dicembre 2022, senza tener conto del PNRR); detto aumento è in larga parte dovuto a contributi di tipo Ue (si veda anche la sezione crediti). La notevole crescita avvenuta nell’esercizio precedente grazie all’apporto legato al finanziamento del PNRR (19 milioni di euro), nell’esercizio in esame si riflette sugli oneri che infatti ammontano a 12.122 Keuro (6.176 Keuro al 31 dicembre 2022). 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” della presente tabella, salvo una componente marginale rappresentata dagli incrementi per erogazioni di tipo donativo (si tratta in genere di erogazioni liberali vincolate da privati, riflesse nella colonna “altri diversi”). Va infine sottolineato come la posta “Contributi overhead” per 738 Keuro (567 keuro al 31 dicembre 2022) rappresenti la parte del contributo utilizzata, come da convenzione con l’ente erogatore, a copertura dei costi indiretti; la variazione in aumento può considerarsi fisiologica in quanto correlata alla dinamica degli oneri. Vale infine ribadire come 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”, “contributi da enti pubblici” e, più marginalmente, “erogazioni liberali” (da intendersi “vincolate”), con riferimento alle attività di ricerca prevalentemente intramurale.

III e IV) Patrimonio libero e risultato d’esercizio

Il patrimonio libero ammonta a 43.585 Keuro (43.029 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 556 Keuro, a cui si somma il risultato positivo dell’esercizio attuale di 1.166 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 su attività istituzionali programmate, 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), formati 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 118 Keuro (100 Keuro al 31 dicembre 2022). Il fondo è costituito per 100 Keuro a copertura di oneri futuri legati a operazioni di avvicendamento dell'organico e per la parte restante (18 Keuro) per la svalutazione di un credito commerciale.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

La posta ammonta a 457 Keuro (430 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Differenza
5)Debiti per erogazioni liberali condizionate;	43	823	- 780
7)Debiti verso fornitori;	19.354	12.342	7.012
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	222	249	- 27
9)Debiti tributari;	278	560	- 282
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	899	757	142
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.622	1.357	265
12)Altri debiti;	1.119	2.325	- 1.206
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	6.896	3.844	3.052
Totale	30.433	22.259	8.174

5) Debiti per erogazioni liberali condizionate

Ammontano a 43 Keuro (823 Keuro al 31 dicembre 2022) e rappresentano, ai sensi delle 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 la diminuzione discende dal passaggio a riserva vincolata della quota di un lascito testamentario sottoposta ad onere da parte del de cuius, in quanto, nel corso dell'esercizio, detto onere è stato soddisfatto.

7) Debiti verso fornitori

Ammontano a 19.354 Keuro (12.342 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Differenza
Fornitori per fatture ricevute	9.588	6.500	3.088
Fornitori per fatture da ricevere	9.766	5.842	3.924
Totale	19.354	12.342	7.012

Rispetto allo scorso esercizio si rileva un significativo aumento del saldo sia per fatture ricevute sia per fatture da ricevere. In generale l'aumento discende da un'accelerazione degli acquisti nella fase finale dell'anno che, oltre a risentire, come di consueto, della maratona televisiva, rileva gli approvvigionamenti



riferiti all'attività del PNRR e delle "terapie". 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, come ad esempio Orchard e Agc; 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 222 Keuro (249 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 ai versamenti di quote alla Sofinnova sca-raif.

9) Debiti tributari

Il saldo recepisce l'Irap e in misura minore l'Ires maturate nell'esercizio per 140 Keuro (300 Keuro al 31 dicembre 2022); la diminuzione dell'accantonamento per imposte maturate incide sulla diminuzione complessiva del saldo in esame ed è dovuta ai risultati commerciali negativi; essi incidono in diminuzione anche sull'Irap istituzionale (determinata, si ricorda, secondo il "metodo retributivo"). Per ciò che concerne l'Ires, vale puntualizzare come la stessa, in assenza di avanzi commerciali, derivi dai redditi di fabbricati e da capitale (applicata agli interessi attivi da finanziamento soci). La parte restante del saldo in esame afferisce alle trattenute verso dipendenti e in parte minore verso lavoratori autonomi da cui emergono oscillazioni del tutto fisiologiche. Si puntualizza infine come incidano in diminuzione, sulla variazione complessiva del saldo, il pagamento dell'ultima tranche, per 67 Keuro, di imposta sostitutiva sulla rivalutazione di quote societarie afferente all'operazione Epsilen/Chroma degli scorsi esercizi e dalla fisiologica dinamica degli acconti e saldi fiscali.

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 899 Keuro (757 Keuro al 31 dicembre 2022) ed accolgono per l'importo di 498 Keuro (453 Keuro al 31 dicembre 2022) 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 314 Keuro, di entità non rilevante poiché, nella fattispecie in esame, il debito verso i dipendenti, pari a 2.668 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 (87 Keuro). In generale si registra una leggera variazione in aumento, coerente con i flussi del personale.

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; più nello specifico, l'aumento deriva da maggiori accantonamenti in ambito ferie non godute ed oneri per premi da erogare ed 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 8.015 Keuro (6.169 Keuro al 31 dicembre 2022), 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 risorse generate da 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 7.909 Keuro (5.839 Keuro al 31 dicembre 2022) e aumenta in ragione di incrementi per 6 milioni di euro circa (si veda colonna "anticipi conto terzi" della tabella dei crediti verso finanziatori) verso pagamenti pari a 4 milioni di euro circa; il valore 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 di scarso impatto.

E) Ratei e risconti passivi

Ammontano a 1.426 Keuro (2.841 Keuro al 31 dicembre 2022) e risentono 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. La contrazione del saldo rispetto allo scorso esercizio è funzione del diminuito impatto della ricerca commissionata come modalità di realizzazione del trasferimento tecnologico.

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 58.231 Keuro (51.261 Keuro al 31 dicembre 2022); di seguito si espone un'analisi per ambito di appartenenza e il commento:

Descrizione	Tigem	Tiget	Terapie	altra ricerca/Dti	altro	totale 2023	totale 2022	differenza
1)-8) oneri tipici di ricerca intramurale e terapie	16.243	14.847	4.225	2.364	-	37.679	26.893	10.786
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	3.000	6.500	-	-	6.475	15.975	18.245	- 2.270
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	776	- 919	-	-	1.695	-	- 1.695
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	-	-	-	-	6.272	6.272	6.123	149
Totale	19.243	20.571	3.306	2.364	12.747	58.231	51.261	6.970

Gli oneri in esame sono riferiti: 1) all'attività di ricerca intramurale e "terapie" (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) all'utilizzo delle riserve vincolate a valere su accantonamenti effettuati nell'esercizio precedente, come da OIC 35; 4) 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", gli "Altri" e, dall'esercizio in commento, le "terapie" oltre alle 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 vi sia un incremento di operatività nell'ambito delle attività intramurali, compreso le "terapie" così come risulta sostanzialmente invariato il saldo degli "altri oneri istituzionali e ufficio

scientifico”. In quanto all’”accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali” si rileva una moderata diminuzione delle assegnazioni; per maggiori specifiche circa quest’ultima posta si fa rinvio al commento e dettagli del paragrafo “riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali”.

Specifica 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 6.272 Keuro (6.123 Keuro al 31 dicembre 2022) e risultano così composti (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
Spese di struttura	276	187	89
Servizi	3.080	2.985	95
Locazioni	90	90	-
Personale	2.611	2.622	- 11
Ammortamenti	205	219	- 14
Oneri diversi	10	20	- 10
Totale	6.272	6.123	149

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 515 Keuro (335 Keuro al 31 dicembre 2022).

Passando ai proventi da attività di interesse generale, pari a 28.405 Keuro (18.605 Keuro al 31 dicembre 2022, dopo una riclassifica effettuata ai fini comparativi), di seguito si espone un’analisi per ambito di appartenenza e il commento:

<i>Descrizione</i>	Tigem	Tiget	Terapie	altra ricerca/Dti	altro	totale 2023	totale 2022	differenza
4)Erogazioni liberali	-	-	-	-	1.680	1.680	565	1.115
5)Proventi del 5 per mille	-	-	-	-	4.436	4.436	4.408	28
6)Contributi da soggetti privati	3.257	431	-	212	434	4.334	4.451	- 118
7)Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	393	3.219	2.415	672	41	6.741	5.533	1.208
8)Contributi da enti pubblici	3.609	3.420	-	253	345	7.627	2.929	4.699
10)Altri ricavi, rendite e proventi	705	853	-	190	348	2.096	719	1.377
11)Rimanenze finali	-	600	891	-	-	1.491	-	1.491
Totale	7.964	8.523	3.306	1.328	7.285	28.405	18.605	9.800

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. L’aumento è dovuto alla presenza di maggiori erogazioni vincolate, anche di natura successoria. 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 “contribuiti 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. Il complessivo aumento, pari a 4.8 milioni di Euro, è dovuto al maggior ricorso a risorse da finanziatori esterni in ambito intramurale, anche da PNRR;
- 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 dai maggiori proventi derivanti dall’attività delle “terapie”. 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; deriva altresì dall’attività delle “terapie” e, in questo caso, è funzione del numero di pazienti trattati (3 pazienti trattati nell’esercizio 2023). 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. L’incremento dell’esercizio deriva prevalentemente da operazioni non ricorrenti tra cui vale menzionare il conguaglio con un partner, riferito all’esercizio precedente, pari a 752 Keuro e il contributo da parte di un ente pubblico per il rimborso di attività effettuate nell’esercizio precedente pari a 471 Keuro;
- infine, per la voce “rimanenze finali” si fa rinvio all’area rimanenze di materie prime dell’attivo circolante e relativo commento della presente relazione.

Di seguito alcune note sulle principali attività intramurali:

Distribuzione di farmaci

Nel 2022 la Fondazione si è trovata di fronte ad una delle più importanti sfide della sua storia, quando un’industria farmaceutica ha deciso di disinvestire dall’ambito delle immunodeficienze primarie e così la produzione della terapia “Strimvelis” sviluppata presso l’istituto SR-Tiget e disponibile come farmaco dal 2016 per i bambini con immunodeficienza congenita Ada-Scid che non possono ricevere il trapianto di midollo. Il rischio concreto che si è palesato è che i pazienti non potessero più usufruire di una terapia salvavita, realizzata grazie alla ricerca Telethon ed al sostegno di tutta la nostra comunità. Fondazione Telethon ha quindi deciso di subentrare come titolare dell’autorizzazione all’immissione in commercio per “Strimvelis”. Con questa decisione è stato consapevolmente intrapreso, a partire dal 2022 ed arrivando al 2023, un percorso inedito che comporta anche attività onerose, mai



svolte finora da un ente non profit. La struttura della direzione Ricerca e Sviluppo ha visto un mutamento ed un'evoluzione che le consentano di affrontare questa nuova sfida e che non sarebbero stati possibili se non si fosse potuto contare su un'organizzazione già solida ed attrezzata per il cambiamento.

Oltre a Strimvelis, anche la terapia genica per la sindrome di Wiskott-Aldrich è stata abbandonata e Telethon sta quindi lavorando perché la licenza torni alla Fondazione, che ha deciso di completare in proprio il percorso registrativo di questa terapia e di gestirne la distribuzione.

SR-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 2023 è proseguito presso l'Ospedale San Raffaele il trattamento con Strimvelis di 2 pazienti ADA-SCID, con Fondazione Telethon come titolare per la prima volta.
- Nel 2023 sono stati trattati con Libmeldy 3 pazienti MLD e presso SR-Tiget continuano le sperimentazioni per estenderne l'applicazione alle forme tardo-infantili e per continuare a valutarne sicurezza ed efficacia..
- Nel 2023 è stato trattato un paziente con la terapia genica per la sindrome di Wiskott-Aldrich.
- Per il programma B-Thalassemia sono proseguite nel 2022 le attività per il long-term follow-up dei pazienti trattati nello studio PIVOTAL. A partire da questi risultati promettenti, SR-Tiget ha progettato un nuovo protocollo di terapia genica migliorato e abbreviato.
- Per il progetto MPS-I nel si è lavorato alla preparazione di un nuovo studio clinico per confermare efficacia e sicurezza della terapia.

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.

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 2023 sono stati accolti 7 pazienti all'interno del programma Come a Casa, arrivando ad un totale di 85 pazienti, provenienti da ogni parte del mondo. Di questi sette, sei sono stati effettivamente trattati con Terapia Genica. A volte, purtroppo, capita che il paziente arrivi a Milano in Ospedale San Raffaele e che inizi il percorso di screening e baseline, ma che, per diverse ragioni, non possa essere trattato con Terapia Genica.

B) Oneri e proventi da attività diverse

Le "attività diverse", così come definite in ambito ETS e specificamente deliberate dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione, recepiscono, coerentemente con la loro natura, attività a carattere commerciale. Nell'esercizio si registrano costi per 64 Keuro (18 Keuro al 31 dicembre 2022) e ricavi per 177 Keuro (23 Keuro al 31 dicembre 2022). L'area accoglie due diverse fattispecie di cui la prima si sostanzia in operazioni di cessione di servizi verso l'esterno ed è condotta in seno al Tigem (sono le così dette "facilities", esempio la microscopia); si tratta di un'operatività del tutto marginale, 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, pari a 60 Keuro e, lato proventi, per 73 Keuro si tratta di ricavi per servizi prestati. Ai fini comparativi, detta attività è l'unica rappresentata nell'esercizio precedente come "attività diverse". La seconda attività dell'area in esame riflette l'impegno della raccolta fondi in ambito merchandising e co-branding (compreso eventuali sponsorizzazioni), nei casi in cui si inneschino relazioni sinallagmatiche; nello specifico si registrano costi per 4 Keuro e ricavi per 104 Keuro.

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 diminuzione del risultato di area per circa 3 milioni di euro. Le ragioni di detta variazione si evincono di seguito, distintamente per oneri e proventi.

Gli oneri ammontano a 23.284 Keuro (20.171 Keuro al 31 dicembre 2022); 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 in aumento seppur allineato con la dimensione 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>	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
Acquisti	3.407	2.426	981
Servizi	16.688	14.577	2.111
Godimento di beni terzi	138	150	-12
Personale	2.835	2.768	67
Ammortamenti	166	181	-15
Oneri diversi	50	69	-19
Totale	23.284	20.171	3.113

La variazione in aumento dell'area deriva principalmente dall'incremento degli oneri per "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", ed anche a maggiori spese nell'ambito degli acquisti, soprattutto derivante dall'investimento in gadget per le campagne di piazza. In generale, le spese per la raccolta fondi risultano in aumento, 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 55.994 Keuro (56.017 Keuro al 31 dicembre 2022), come da tabella seguente (in Keuro) e relativo commento:

<i>Descrizione</i>	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
C)1)Proventi da raccolte fondi abituali:			
Donatori Privati (non regolari)	6.751	6.441	310
Donatori regolari (rid)	27.997	24.309	3.689
Proventi da raccolte fondi abituali	34.748	30.750	3.998
C)2)Proventi da raccolte fondi occasionali:			
Maratona:			
Bnl	8.040	7.619	421
Esselunga	685	2.923	- 2.238
Sviluppo aziende	1.518	1.491	28
Uildm	710	700	10
Donatori da telefonia	2.543	3.358	- 815
Eventi territoriali	3.845	3.043	802
Mass corporate	670	728	- 58
Proventi commerciali	-	65	- 65
Totale Campagna Maratona	18.011	19.927	- 1.917
Campagna Primavera	1.618	1.321	296
Proventi da raccolte fondi occasionali	19.629	21.249	- 1.620
C)3)Altri proventi:			
Eredità e legati	1.617	4.018	- 2.402
Totale Altri proventi	1.617	4.018	- 2.402
Totale proventi da raccolta fondi	55.994	56.017	- 23



I proventi da raccolta fondi risultano in linea con lo scorso esercizio sebbene in controtendenza con l'aumento degli oneri. Dall'analisi delle variazioni per singola fattispecie si evince come vi sia un aumento dei proventi derivanti da donatori regolari, nell'ambito delle raccolte fondi abituali; questi ultimi garantiscono un flusso di entrate costante e virtuosamente decontestualizzate da raccolte occasionali. Da rilevare invece una variazione in diminuzione dei proventi da raccolte occasionali (Maratona e Primavera); detta variazione è attribuibile alla partnership Esselunga, per le diverse modalità erogative disposte nell'esercizio in commento, e alle donazioni tramite telefonia, fisiologicamente derivante dalla generale desuetudine nell'uso dello strumento. 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 rappresentati nella tabella nonché al ricorso ai volontari Telethon per gli eventi sul territorio. 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 si estrinseca, prevalentemente 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. La complessiva variazione in diminuzione dell'area deve essere infine ascritta anche al ridotto apporto derivante dalla fattispecie eredità e legati. 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", in ragione del carattere non prevedibile di detta posta, si può ritenere fisiologica la variazione occorsa nell'esercizio.

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	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
- liberalità monetarie	17.997.639	17.692.881	304.758
- valore di mercato liberalità non monetarie	13.200	2.234.860	- 2.221.660
- altri proventi	-	-	-
Totale a)	18.010.839	19.927.741	-1.916.902
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale			
- oneri per acquisto beni	2.298.967	1.620.405	678.562
- oneri per acquisto servizi	1.451.213	1.258.947	192.266
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	-	-	-
- oneri promozionali per la raccolta	-	-	-
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	1.303.676	1.204.152	99.524
- oneri per rimborsi a volontari	115.000	101.000	14.000
- altri oneri	658.857	475.753	183.104
Totale b)	5.827.712	4.660.257	1.167.455
Risultato della singola raccolta (a-b)	12.183.128	15.267.484	-3.084.357

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	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
- liberalità monetarie	1.617.704	1.321.251	296.453
- valore di mercato liberalità non monetarie	-	-	-
- altri proventi	-	-	-
Totale a)	1.617.704	1.321.251	296.453
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale			
- oneri per acquisto beni	741.436	531.604	209.832
- oneri per acquisto servizi	210.309	158.741	51.567
- 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	125.127	109.858	15.269
Totale b)	1.076.872	800.203	276.669
Risultato della singola raccolta (a-b)	540.832	521.049	19.784

D) Oneri e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	237	203	34
Da patrimonio edilizio	59	37	22
Da altri beni patrimoniali	40	38	2
Totale	336	278	58

Non si registrano variazioni di rilievo salvo specificare che gli oneri bancari evidenziano un trend crescente in virtù della sempre maggiore operatività, soprattutto derivante dai flussi dei donatori regolari della raccolta fondi, mentre l'entità degli oneri da patrimonio edilizio è fisiologicamente correlata al patrimonio edilizio di provenienza successoria; infine, gli oneri da altri beni patrimoniali registrano poste derivanti dalla gestione dei titoli.

I proventi sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Proventi</i>	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	984	159	825
Da patrimonio edilizio	8	3	5
Da altri beni patrimoniali	934	514	420
Totale	1.926	676	1.250

Si registra un significativo aumento dei proventi finanziari, sostanzialmente riconducibile alla piena produttività delle operazioni di allocazione delle risorse finanziarie. In particolare, nella variazione del saldo da operazioni bancarie e postali (si veda area disponibilità liquide) incidono prevalentemente i proventi derivanti dai Time Deposit, posto che anche i conti correnti bancari ordinari sono adeguatamente remunerati, mentre il saldo acceso agli altri beni



patrimoniali recepisce la produttività finanziaria dei titoli in portafoglio, ossia le polizze, i titoli di tipo obbligazionario e il fondo monetario, come si evince dal paragrafo “altri titoli” delle “immobilizzazioni finanziarie”.

D) Oneri e proventi di supporto generale

Gli oneri ammontano a 3.281 Keuro (3.021 Keuro al 31 dicembre 2022) ed evidenziano solo una leggera variazione in aumento che discende principalmente da iniziative di potenziamento del personale. Come già specificato nei criteri di valutazione, al paragrafo degli oneri, le aree di "supporto", "raccolta" ed "ufficio scientifico e comunicazione istituzionale", risentono dell'attribuzione dei costi comuni, registrati in prima battuta nell'area del supporto generale, secondo stime sull'incidenza delle singole fattispecie. Detti 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).

Nell'esercizio l'area in esame non recepisce saldi nei proventi, pari a 284 Keuro al 31 dicembre 2022 (dopo una riclassifica effettuata ai fini comparativi), a ragione di operazioni straordinarie di chiusura contabile occorse nell'esercizio precedente e non replicate.

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 1100 volontari “occasionalmente” circa (800 al 31 dicembre 2022) 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:

esercizio 2022:

<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>

esercizio 2023:

<i>campagna:</i>	<i>numero volontari</i>	<i>numero di ore</i>	<i>costo per ora (euro)</i>	<i>valore in Keuro</i>
Maratona	3.675	32.475	9,0	292
Primavera	2.062	14.184	9,0	128
abituali di staff	114	5.928	9,0	53
abituali coordinatori	55	13.805	9,5	131
<i>totale volontari</i>	<i>5.906</i>	<i>66.393</i>		<i>604</i>

La posta include, per 95 Keuro (79 Keuro al 31 dicembre 2022), il valore di liberalità in natura che, a titolo non esaustivo, sono costituite da gadget e servizi di varia natura prestati gratuitamente.



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)

Natura oneri	31/12/2023	31/12/2022	Variazioni
Amministratori - 2 (di cui 1 attivo da 09/23)	63	36	27
Collegio dei revisori	30	15	15
Società di revisione	15	15	-
Totale	108	66	42

Alla voce "amministratori" è riportata la remunerazione di 2 membri del Consiglio di Amministrazione, tra cui il Consigliere Delegato, con nomina da settembre 2023, affidatari di incarichi specifici non connessi alle attività del Consiglio stesso. La maggiorazione del compenso riconosciuto al Collegio dei revisori trova motivazione nelle accresciute responsabilità derivanti dall'entrata della Fondazione nella compagine Ets. I valori esposti si riferiscono ai compensi degli incarichi in essere alla chiusura dell'esercizio.

Consistenza media dell'organico nel 2023

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

Natura	2023	2022	Variazioni
Dirigenti	6	6	0
Dipendenti a tempo indeterminato	176	147	29
Dipendenti a tempo determinato	69	12	57
Collaboratori coordinati e continuativi	94	167	-73
Stage	12	9	3
Somministrati	0	1	-1
Intermittenti (dialogatori)	36	33	3
Volontari abituali	169	212	-43
Totale	562	587	- 25

La complessiva leggera diminuzione del personale è influenzata dalla contrazione dei volontari abituali il cui impiego, per sua natura, è funzione di esigenze connesse alle campagne di piazza e pertanto prescinde sostanzialmente dalle politiche di gestione delle risorse umane. Ad esclusione dei volontari si evince infatti un leggero aumento del personale (retribuito) nel suo complesso e anche un significativo mutamento della natura contrattuale del rapporto lavorativo. Ciò è da ritenersi coerente con le scelte gestionali della Fondazione, in particolare la restrizione nell'impiego di collaboratori coordinati e continuativi (che di norma vengono assunti in ambito progettuale), conseguenza di un nuovo contratto "di ricerca" che, nel corso dell'esercizio in commento, è stato finalizzato dalla Fondazione proprio allo scopo di conferire maggiore stabilità ai ricercatori. Vale infine specificare come 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 40 Keuro (38 Keuro al 31 dicembre 2022) e IRAP per 100 Keuro (262 Keuro al 31 dicembre 2022). In quanto all'IRES si tratta per 15 Keuro dell'imposta sui redditi dei fabbricati e per 25 Keuro dell'imposta maturata sugli interessi da finanziamento soci; avendo chiuso l'esercizio con un disavanzo dei redditi d'impresa attribuibili alle attività commerciali, non vi sono imposte da pagare sui suddetti redditi. Vale ricordare come le attività commerciali poste in essere dalla Fondazione siano principalmente insite nella ricerca intramurale, e dall'esercizio in commento, includano l'attività delle "terapie"; nell'ambito della ricerca i redditi scontano una tassazione agevolata (la così detta "mini Ires"). In sede dichiarativa il risultato, ai soli fini IRES, può essere parzialmente assorbito dalle perdite pregresse, le quali, dall'ultima dichiarazione, risultano pari a 6 milioni di euro circa, a cui andranno a sommarsi le perdite correnti. In quanto all'IRAP, non vi è stata necessità di accantonamenti in quanto, come già specificato, risulta nulla la componente da attività commerciale a causa del disavanzo che, peraltro, ha determinato ricadute sul calcolo dell'IRAP istituzionale, a cui è ascrivibile l'intero ammontare maturato, che infatti risulta inferiore rispetto ai livelli naturali; in generale, l'IRAP istituzionale (determinata secondo il "metodo retributivo") ha come base di calcolo gli oneri afferenti il personale. Vale ricordare che di regola per l'IRAP, diversamente dall'IRES, non è ammessa la compensazione con le perdite commerciali pregresse. Nel rendiconto della gestione le imposte trovano allocazione nel rigo sottostante l'"avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte", come da schemi ETS.

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

CONTO ECONOMICO (COMMERCIALE)	2023	2023	2023	2022	2022	2022
	<i>promiscui</i> <i>(7,97%)</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>	<i>promiscui</i> <i>(7,44%)</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>
A) Valore della produzione:						
1) ricavi delle vendite e delle prestazioni	0	6.918	6.918	0	5.622	5.622
2) variazioni delle riman. di prod., lavoraz.	0	1.491	1.491	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	(17)	(17)	0	48	48
Totale	0	8.392	8.392	0	5.670	5.670
B) Costi della produzione:						
6) per materie prime, sussid.di cons. e merci	38	3.253	3.291	27	1.199	1.226
7) per servizi	417	6.264	6.681	376	2.254	2.630
8) per godimento di beni di terzi	97	114	211	85	99	184
9) per il personale	627	1.081	1.708	533	632	1.165
10) ammortamenti e svalutazioni	81	160	241	85	166	251
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	31	536	567	0	33	33
Totale	1.291	11.408	12.699	1.106	4.383	5.489
Differenza fra valore e costi della produzione	-1.291	(3.016)	(4.307)	-1.106	1.287	181
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	-1.291	(3.016)	(4.307)	-1.106	1.287	181
22) IRES dell'esercizio (commerciale)						28
22a) IRAP dell'esercizio (commerciale)						8
23) Utile (perdita) dell'esercizio	-1.291	-3.016	-4.307	-1.106	1.287	145

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 (commerciali) e proventi totali, come da Tuir (Testo Unico Imposte Dirette). Complessivamente si rileva un forte disavanzo dovuto a un'accelerazione delle attività di sviluppo e agli effetti economici della recente attività delle "terapie", riguardo a quest'ultima anche a ragione della presenza di costi una tantum. E' bene tuttavia sottolineare come, data l'elevata rilevanza istituzionale dell'attività "terapie", essa non debba necessariamente mirare al ritorno economico sebbene si ritenga opportuno assumerne la conduzione almeno in regime di sostenibilità. Con riferimento ai soli proventi e oneri "diretti" del 2023, di seguito l'analisi dei saldi derivanti dalle partnership industriali e le altre attività di carattere commerciale:

Contratti di natura commerciale	ambito gestionale	ricavi	variazioni delle riman. di prod., lavoraz.	costi	risultato
Contratto Biomarin	TIGEM	0	0	208	-208
Contratto Akouos, Inc.	TIGEM	164	0	0	164
Contratto Moderna TX Inc.	TIGEM	108	0	66	43
Contratto Orphazyme	TIGEM	19	0	11	7
Altri contratti commerciali	TIGEM	102	0	97	5
	totale Tigem	393	0	382	11
Contratto GSK-Orchard	TIGET	459	600	2.444	-1.386
Contratto Biogen	TIGET	0	0	44	-44
Contratto Genespire	TIGET	2.158	0	1.431	727
Contratto Epsilen	TIGET	251	0	234	17
Contratto Spark	TIGET	107	0	114	-6
Contratto Tr1x	TIGET	156	0	95	60
Altri contratti commerciali	TIGET	88	0	54	34
	totale Tiget	3.219	600	4.416	-597
Contratto GSK-Orchard (patient care)	ALTRA RICERCA /DTI	23	0	0	24
Contratto Aavanguardia Bio	ALTRA RICERCA /DTI	185	0	0	185
Contratto Tr1x	ALTRA RICERCA /DTI	13	0	4	9
Attività Sofinnova	ALTRA RICERCA /DTI	97	0	50	47
Attività Equiter	ALTRA RICERCA /DTI	115	0	220	-105
Altri contratti commerciali	ALTRA RICERCA /DTI	240	0	83	157
	totale altra ricerca/Dti	672	0	357	316
Terapie	ALTRA RICERCA /DTI	2.415	891	4.225	-919
Attività di Sviluppo di natura commerciale non commissionata	TIGEM	0	0	673	-673
Attività di Sviluppo di natura commerciale non commissionata (Gene-Editing)	TIGET	0	0	776	-776
Ufficio Scientifico	ALTRO "interesse generale"	41	0	515	-473
Facilities Tigem ("attività diverse")	"attività diverse"	73	0	60	13
Altri contratti commerciali	"raccolta fondi"	104	0	4	100
Altri ricavi e proventi	proventi "supporto generale"	-17	0	0	-17
	totale	6.901	1.491	11.408	-3.016

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 vi 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 31/12/23	Saldo al 31/12/22	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	5.751	4.452	1.299
Totale impegni assunti	5.751	4.452	1.299
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	-

Da rilevare che a settembre del 2023 la Fondazione ha ricevuto in comodato un macchinario, a sua volta concesso in comodato alla partecipata Next Generation, quale apporto in natura; il valore di mercato, indicato dal concedente del bene, è di 950 Keuro. L'apparecchiatura è entrata in funzione, previo collaudo e training, a gennaio 2024.

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 2023

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 31 dicembre 2023 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

Il percorso verso la cura si alimenta dalla generosità di chi ci supporta donandoci denaro (o il proprio tempo come i nostri preziosi volontari) e dalla competenza di scienziati che grazie a questa generosità possono lavorare in laboratori all'avanguardia e produrre risultati che hanno un impatto concreto sulla vita delle persone.

Perché è per le persone, da sempre, che Fondazione Telethon esiste ed evolve, sempre fedele alla missione di trovare una cura per le malattie genetiche rare, dare un nome a quelle ancora sconosciute, migliorare la vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il 2023 è stato, per Fondazione Telethon, un ulteriore anno di risultati significativi sia in termini di reperimento fondi sia di denaro destinato alla nostra missione. La rilevante crescita rispetto allo scorso anno, pari al 15% sia nei proventi che negli oneri, soprattutto legati ai maggiori impieghi di missione, rende ancor più considerevole l'impatto che Fondazione Telethon ha nel panorama nazionale ed internazionale della ricerca e della società nel suo complesso.

I proventi raccolti fondi vedono consolidare e aumentare il loro apporto garantendo le basi per la costruzione di ulteriori sviluppi in ottica di sostenibilità economico/finanziaria mentre la capacità di raccolta da Enti esterni vede già da quest'anno un incremento rilevante derivante dal PNRR che rafforza la possibilità di garantire il maggior sviluppo tecnologico dei nostri istituti.

In ambito Raccolta Fondi continua, in particolare, la crescita del contributo apportato dai donatori regolari, arrivati a circa 163 mila donatori a fine 2023. Rappresentano ormai il principale canale di raccolta per la Fondazione con risorse raccolte pari a 28 milioni di euro. Contare sulle donazioni regolari significa poter pianificare meglio e più a lungo termine i percorsi di ricerca, e quindi dare a tutti i progetti l'opportunità di arrivare a conclusione.

La campagna occasionale di raccolta principale è sempre legata alla Maratona Rai, attivata nel mese di dicembre. Tale campagna garantisce visibilità e presenza contemporanea in vari canali di raccolta.

Analizzando le singole iniziative, la campagna Maratona vede al proprio interno, il contributo rilevante dato dal supporto storico di BNL che vede aumentare ancora una volta la propria capacità di raccolta ed il proprio operato a fronte di una stabilità delle altre partnership ed una minore contribuzione contingente di Esselunga.

Prosegue la flessione dei proventi derivanti dall'evento televisivo "Maratona Telethon" (i cosiddetti "telefonici") che, singolarmente, vedono ridursi a quasi 2,6 milioni di euro. Tale tendenza decrescente dei "telefonici" rispecchia la progressiva obsolescenza tecnologica dello strumento di raccolta (SMS) e della parcellizzazione dei canali televisivi ma l'evento televisivo resta una fonte preziosa di visibilità per l'indotto comunicativo ed espositivo che genera anche su altri canali di raccolta.

Alla flessione registrata dalla campagna Maratona dovuta ai "telefonici" si contrappone una crescita dei proventi derivanti dalla campagna di piazza di Natale (connessa alla Maratona), aumentata anche nel numero di punti di raccolta rispetto all'edizione precedente.

La contribuzione significativa dei volontari, descritti nella crescita della campagna di Piazze, che di anno in anno confermano di essere l'asse portante per l'opera di mobilitazione delle donazioni dai territori trova riscontro anche nella ulteriore crescita della raccolta di piazza nella campagna Primavera. La volontà di destagionalizzare e limitare il rischio di una raccolta effettuata nel solo mese di dicembre corrispondente alla campagna Maratona ha trovato nelle donazioni regolari una sua soluzione ideale a cui ulteriormente si è accompagnata la campagna di primavera come una volontà di trovare un ulteriore periodo di rilievo dell'anno che potesse rappresentare un ulteriore periodo di forte presenza nella comunicazione e nella società. Da sottolineare al contempo che i canali sostitutivi presentano una marginalità meno rilevante dei precedenti.

Se nei proventi derivanti dal Web si denota una stabilità rispetto allo scorso anno, si deve registrare invece una riduzione 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.

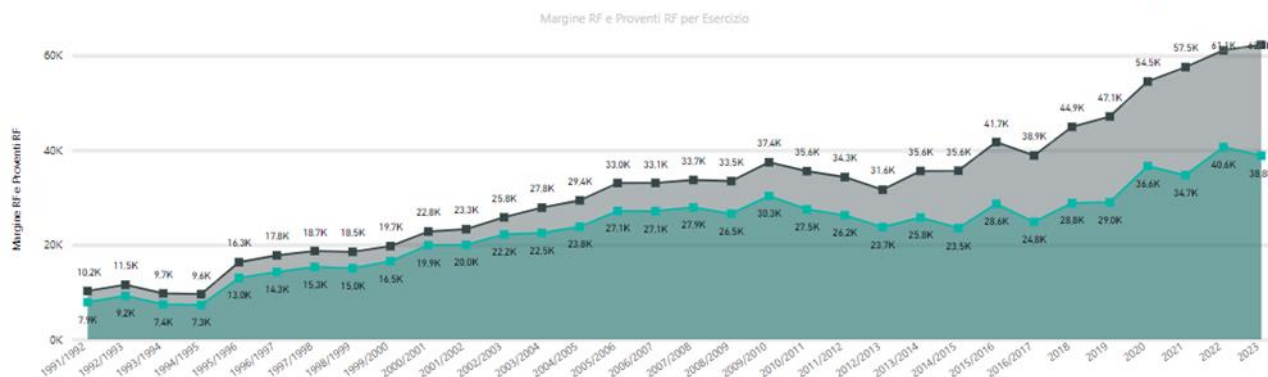
Molte, comunque, sono le pratiche ancora aperte ed in attesa di valorizzazione perché da inventariare e che potrebbero portare molto beneficio nel 2024.

I dati economici sulla raccolta fondi non si limitano alla capacità di raccolta ma debbono essere sempre considerati nella marginalità di ogni singola campagna con la volontà di agire con efficienza e massimizzare l'introito da destinare direttamente alla ricerca. 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 37%, includendo



nei proventi RF anche il 5 per mille tra i proventi e i proventi generati da attività raccolta fondi ma contabilmente inserite nelle attività istituzionali, vedi contributi da soggetti privati e erogazioni liberali.

Nel sottostante grafico si illustra l'andamento storico dei proventi da raccolta fondi, lordi e netti, comprensivi del 5 per mille e erogazioni liberali derivanti da attività Raccolta fondi. Si noti la crescita costante sia dei proventi lordi che del netto ma anche il dilatarsi, soprattutto dall'ultima decade, delle due linee a causa della necessità di ulteriori investimenti in raccolta fondi che sono necessari a garantire ulteriore crescita e diversificazione nel tempo.



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 continuano a far propendere per un ottimismo anche rivolto al futuro, garantendo alla ricerca Telethon la migliore programmazione e libertà di investimento.

Dall'altra parte, 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 58,5 milioni di euro), come si evince dal saldo della sezione “oneri” dell'area delle attività di interesse generale.

Le risorse impiegate hanno una principale destinazione nell'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 lanciato a dicembre 2021 con l'obiettivo di attivare round continui per i successivi tre anni e che ha visto una delibera di assegnazione 2023 pari a

Andrea Spigo

4,4 milioni di euro e dal bando annuale 2023 emesso in collaborazione con Fondazione Cariplo per un importo complessivo vicino ai 5 milioni di euro annuali, equamente diviso tra i due promotori (la Fondazione e Fondazione Cariplo).

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 per un progetto speciale dedicato alle paraplegie spastiche ereditarie (HSP), attraverso un investimento complessivo di circa 800 mila euro in cinque anni che permette di dare compimento alle volontà testatorie richieste dal lascito del Sig. Nappi. 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 quasi 800 mila euro.

Ulteriori risorse sono state dedicate ai programmi che nascono per dare risposte ai pazienti con malattie senza diagnosi e alle loro famiglie (Malattie senza Diagnosi) per un importo superiore al milione di euro e al Bando Uildm per 492 mila euro, nato nel 2001 in collaborazione con l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare con l'obiettivo di sostenere il lavoro di ricercatori e medici interessati ad applicare le metodiche della ricerca clinica per mettere a punto e uniformare buone pratiche per la presa in cura delle persone con malattie neuromuscolari.

Ricordiamo che per garantire la massima qualità della ricerca finanziata e la trasparenza dell'iter di selezione dei progetti, Fondazione Telethon si è ispirata a pratiche consolidate al livello internazionale dagli enti che finanziano ricerca. Nello specifico, ha adottato il processo di peer-review mutuato dai National Institutes of Health (NIH). Questo metodo di selezione è l'unico in Italia a essere certificato in qualità e, fino a oggi, si è avvalso dell'esperienza di oltre 300 scienziati di provenienza internazionale che hanno fatto parte della Commissione di valutazione. A questi si aggiunge un database di oltre 11 mila ricercatori coinvolti come revisori esterni che hanno coadiuvato la Commissione nei processi di valutazione.

La creazione di un sistema di tecnologie e competenze in grado di agevolare e accelerare il percorso di sviluppo della ricerca verso la cura e la partecipazione attiva a reti collaborative d'eccellenza per mettere a sistema conoscenze e risultati, assicurando continuità di risorse e progetti sono tutte attività riconducibili alla necessità di aver fondato e continuare a sostenere i due istituti di Telethon, Tigem e SR-Tiget.

Fondazione Telethon sostiene con forza i propri istituti interni: 19 milioni sono stati destinati per gli impieghi nel nostro istituto Tigem di Pozzuoli mentre per l'istituto di Milano SR-Tiget le risorse impiegate dalla Fondazione sono salite a circa 20 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 nonché al progetto per l'editing genetico, 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.

Nel Tigem si è voluto destinare un finanziamento considerevole pari a 3 milioni di euro per lo sviluppo clinico della terapia genica sviluppata nell'istituto contrastante la mucopolisaccaridosi di tipo VI, malattia estremamente rara che colpisce lo scheletro, gli occhi ed il cuore dei neonati.

La necessità di non far mancare una terapia (Strimvelis, farmaco di terapia genica approvato dall'EMA nel 2016) ai pazienti affetti da Ada-Scid dopo l'annuncio di dismissione da parte di Orchard nonché la volontà di completare lo sviluppo di quella per Wiskott-Aldrich (WAS), ha generato l'impegno assunto dalla Fondazione di farsi carico di tutti quei costi necessari alla gestione, al mantenimento e alla distribuzione delle due terapie. Lo scorso anno sono state destinate risorse per circa 6,4 milioni di euro che avrebbero dovuto 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 delle costose terapie geniche; il fondo è stato utilizzato nel 2023 per circa 0,6 milioni di euro. Si prospetta un utilizzo considerevole nel 2024.

Scenario e sfide prossime

La priorità che guida da sempre Fondazione Telethon è rispondere al bisogno di cura delle persone con malattie genetiche rare. Ciò vuol dire sostenere linee di ricerca che, dagli studi di base alle fasi più avanzate, abbiano un chiaro indirizzo verso la messa a punto di terapie, siano esse farmacologiche o approcci avanzati come la terapia genica. La



terapia genica, in particolare, è la strategia d'elezione per le malattie genetiche perché, introducendo nelle cellule del paziente un gene sano, compensa l'anomalia da cui derivano tutte le manifestazioni della patologia.

È un cambio di paradigma: terapie personalizzate che agiscono all'origine della malattia. Telethon crede da sempre nella terapia genica e ha continuato a sostenere l'innovazione in questo ambito anche in anni in cui le sfide da affrontare per portare la terapia genica all'applicazione sul paziente avevano indotto molti investitori ad abbandonarla.

Grazie alla continuità dell'investimento nelle tecnologie di trasferimento genico e nella messa a punto di protocolli clinici adeguati, Fondazione Telethon è ritenuta uno dei principali fautori del consolidamento della terapia genica come pratica della medicina che oggi è applicata con successo anche oltre l'ambito delle malattie rare.

Con lo sviluppo di diverse strategie di cura portate avanti in questi anni da entrambi gli Istituti, i programmi clinici rivestono un ruolo sempre più centrale nelle attività della Fondazione.

Continuità e ulteriore supporto si vuole dare al finanziamento di ricerca innovativa e di eccellenza garantendo risorse continue attraverso accantonamenti specifici; Fondazione Telethon 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.

Accanto alla ricerca, alla valutazione e selezione dei progetti, importante è sempre stata 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.

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

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.

Negli ultimi anni, 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.

Per far fronte alla situazione, dal 2022 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. Fondazione Telethon si è presa l'impegno di garantire la disponibilità per tutte quelle terapie e farmaci che garantiscono la cura e lo porterà avanti cercando in tutti i modi di garantire sostenibilità economica e accesso alla cura.

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, 12 giugno 2024

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Andrea Spina", located at the bottom left of the page.

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

1° gennaio 2023 - 31 dicembre 2023 (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 2022	349	52.068	33.166	43.585	129.168
Incrementi da contributi al netto svalutazioni	-	-	14.851	-	14.851
Utilizzo riserve vincolate a copertura oneri e overhead	-	-	- 12.860	-	12.860
Avanzo/(Disavanzo) di gestione	-	-	-	1.166	1.166
Delibere del periodo	-	15.975	-	-	15.975
Utilizzi del periodo (al netto rettifiche) per erogazioni	-	- 9.895	-	-	9.895
Utilizzi del periodo per copertura oneri	-	- 1.695	-	-	1.695
Situazione al 31 dicembre 2023	349	56.453	35.157	44.751	136.710

* 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				TOTALE
	Istituti Ricerca istituzionale	Ricerca Commissionata e Commerciale	Ufficio Scientifico e Divulgazione di Missione	Attività Diverse	Raccolta Fondi	Supporto	Finanziari	
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

Esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 (in Keuro)

oneri netti post riallocazione aree (bilancio)	attività interesse generale			attività diverse, raccolta fondi, struttura e finanziarie				TOTALE
	Istituti Ricerca istituzionale	Ricerca Commissionata e Commerciale	Ufficio Scientifico e Divulgazione di Missione	Attività Diverse	Raccolta Fondi	Supporto	Finanziari	
Acquisti materiali e di struttura	4.205	3.253	276		3.407	11		11.152
Servizi	12.951	5.745	3.080		16.688	1.078		39.542
Godimento beni di terzi	1.017	114	90		138	90		1.449
Personale	7.346	1.021	2.611	64	2.835	1.907		15.784
Ammortamenti	884	160	205		166	149		1.564
Accantonamento per rischi e oneri								-
Oneri diversi di gestione	448	536	10		50	45		1.089
Delibere ricerca esterna	15.975							15.975
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	- 1.695							- 1.695
Oneri finanziari e patrimoniali							336	336
Totale oneri	41.131	10.829	6.272	64	23.284	3.280	336	85.196



Allegato 3

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per area)
al 31 dicembre 2023 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/22	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/23	FONDO AMM.TO 22_22	AMM. 23_23	MOVIMENTI PER DIMISSIONI	FONDO AMM.TO AL 31/12/23	VALORE NETTO AL 31/12/23
TIGEM DA FONDI INTERNI:										
mobili e arredi	15,00%	518.950	0		518.950	515.194	2.272		517.466	1.485
macchine x ufficio	20,00%	23.929	0		23.929	23.622	204		23.827	102
apparecchi elettronici	20,00%	5.140.612	231.025	-23.239	5.348.398	4.391.517	266.198	-6.972	4.650.743	697.654
apparecchi elettromeccanici	20,00%	900.356	18.752	-15.000	904.108	764.949	49.766	-15.000	799.715	104.393
apparecchi termoregolatori	15,00%	1.027.779	2.532		1.030.311	776.409	57.515		833.924	196.387
arredi tecnici	15,00%	1.989.803	371		1.990.174	1.859.129	83.062		1.942.191	47.983
apparecchi elettronici in corso	0,00%	21.318	160.085	-21.318	160.085	0	0		0	160.085
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	401.534	0		401.534	0	178.459		178.459	223.075
software	20,00%	39.364	6.756		46.120	0	15.935		15.935	30.185
software in corso	0,00%	0	4.667		4.667	0	0		0	4.667
tot. Tigem fondi interni		10.063.647	424.187	-59.557	10.428.277	8.330.819	653.412	-21.972	8.962.260	1.466.017
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	-45.140	1.104.790	1.149.114	629	-45.140	1.104.603	187
apparecchi elettronici	20,00%	5.083.971	366.175		5.450.146	4.933.284	108.761		5.042.044	408.102
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.271.584	10.464		1.282.049	1.260.083	4.954		1.265.037	17.012
apparecchi termoregolatori	15,00%	1.913.813	90.586		2.004.399	1.895.670	11.771		1.907.441	96.957
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	0	4.467		4.467	0	0		0	4.467
tot. Tigem fondi esterni		9.439.557	471.692	-45.140	9.866.109	9.258.408	126.115	-45.140	9.339.384	526.725
totale TIGEM		19.503.204	895.879	-104.697	20.294.386	17.589.228	779.527	-67.112	18.301.643	1.992.742
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%	219.098	0		219.098	216.477	1.703		218.180	918
apparecchi elettromeccanici	20,00%	315.804	0		315.804	307.420	3.086		310.506	5.298
arredi tecnici	15,00%	3.561	0		3.561	3.440	121		3.561	0
apparecchi termoregolatori	15,00%	71.239	0		71.239	70.953	286		71.240	0
software	20,00%	59	0		59	0	59		59	0
totale DTI fondi interni		672.005	0	0	672.005	660.536	5.255	0	665.791	6.214
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	58.051	0		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	131.390	0		131.390	0
apparecchi termoregolatori	15,00%	2.179	0		2.179	2.111	69		2.179	0
totale DTI fondi esterni		218.637	0	0	218.637	218.569	69	0	218.638	0
totale DTI		890.642	0	0	890.642	879.105	5.323	0	884.428	6.214
TIGET DA FONDI INTERNI:										
apparecchi elettronici	20,00%	3.666	3.310		6.976	3.666	331		3.997	2.979
totale TIGET fondi interni		3.666	3.310	0	6.976	3.666	331	0	3.997	2.979
TIGET DA FONDI ESTERNI:										
apparecchi elettronici	20,00%	4.064	928.794		932.858	1.271	84.321		85.592	847.265
apparecchi elettromeccanici	20,00%	0	52.079		52.079	0	5.208		5.208	46.871
apparecchi termoregolatori	15,00%	0	120.743		120.743	0	9.056		9.056	111.687
totale TIGET fondi esterni		4.064	1.101.615	0	1.105.679	1.271	98.585	0	99.856	1.005.823
totale TIGET		7.730	1.104.925	0	1.112.655	4.937	98.916	0	103.853	1.008.802
ALTRA RICERCA INTERNA DA FONDI ESTERNI:										
apparecchi elettromeccanici	20,00%	0	987		987	0	99		99	888
totale ALTRA RICERCA INTERNA		0	987	0	987	0	99	0	99	888
totale laboratori		20.401.576	2.001.791	-104.697	22.298.669	18.473.270	883.865	-67.112	19.290.023	3.008.646
DA ATTIVITA' COMMERCIALI:										
mobili e arredi	15,00%	146.208	14.799		161.008	130.083	4.847		134.930	26.078
macchine x ufficio	20,00%	2.553	0		2.553	2.554	0		2.554	0
apparecchi elettronici	20,00%	1.331.710	102.862	-36.670	1.397.902	1.007.967	99.853	-36.670	1.071.151	326.752
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.481.810	674		1.482.484	1.408.424	25.773		1.434.197	48.287
arredi tecnici	15,00%	166.956	2.336		169.292	162.363	1.721		164.083	5.209
apparecchi termoregolatori	15,00%	460.985	0		460.985	432.218	9.926		442.143	18.841
software	20,00%	63.303	351		63.653	0	17.930		17.930	45.723
totale ATTIVITA' COMMERCIALI		3.653.526	121.022	-36.670	3.737.878	3.143.608	160.049	-36.670	3.266.988	470.890
SUPPORTO:										
terreni e fabbricati	3,00%	4.452.711	4.209		4.456.920	1.936.221	91.671		2.027.892	2.429.028
macchine x ufficio	20,00%	3.533	0		3.533	3.533	0		3.533	0
apparecchi elettronici	20,00%	3.000.152	165.744		3.165.896	2.771.868	104.181		2.876.049	289.847
mobili e arredi	15,00%	343.620	26.851		370.471	329.908	8.449		338.357	32.113
arredi tecnici	15,00%	1.687	0		1.687	1.185	232		1.417	271
automezzi	20,00%	78.000	0	-78.000	0	0	0		0	0
software in corso	0,00%	120.872	118.988	-15.114	224.746	0	0		0	224.746
software	20,00%	261.341	118.535		379.876	0	109.326		109.326	270.549
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	212.942	0		212.942	0	204.941		204.941	8.001
totale supporto		8.474.857	434.327	-93.114	8.816.070	5.042.715	518.800	0	5.561.515	3.254.555
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		32.529.959	2.557.140	-234.481	34.852.618	26.659.593	1.562.715	-103.781	28.118.526	6.734.091

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per cespite)
al 31 dicembre 2023 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/22	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/23	FONDO AMM.TO 22_22	AMM. 23_23	MOVIMENTI PER DIMISSIONI	FONDO AMM.TO AL 31/12/23	VALORE NETTO AL 31/12/23
software	20,00%	364.066	125.642	0	489.708	0	143.250		143.250	346.457
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	614.476	0	0	614.476	0	383.401		383.401	231.076
software in corso	0,00%	120.872	123.654	-15.114	229.413	0	0		0	229.413
TOTALE IMM.NI IMMATERIALI		1.099.414	249.296	-15.114	1.333.597	0	526.651	0	526.651	806.946
terreni e fabbricati	3,00%	4.452.711	4.209	0	4.456.920	1.936.221	91.671		2.027.892	2.429.028
apparecchi elettronici	20,00%	14.914.664	1.797.908	-59.909	16.652.664	13.457.440	665.348	-43.641	14.079.147	2.573.517
apparecchi elettromeccanici	20,00%	4.027.605	82.956	-15.000	4.095.561	3.798.927	88.885	-15.000	3.872.812	222.749
apparecchi termoregolatori	15,00%	3.475.995	213.860	0	3.689.855	3.177.360	88.623		3.265.983	423.872
macchine x ufficio	20,00%	86.450	0	0	86.450	86.144	204		86.348	102
arredi tecnici	15,00%	3.337.138	2.707	-45.140	3.294.705	3.200.431	85.765	-45.140	3.241.056	53.649
mobili e arredi	15,00%	1.036.663	41.650	0	1.078.313	1.003.070	15.568		1.018.638	59.676
automezzi	20,00%	78.000	0	-78.000	0	0	0		0	0
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	0	4.467	0	4.467	0	0		0	4.467
apparecchi elettronici in corso	0,00%	21.318	160.085	-21.318	160.085	0	0		0	160.085
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	0	0	0	0	0	0		0	0
TOTALE IMM.NI MATERIALI		31.430.545	2.307.843	-219.367	33.519.021	26.659.593	1.036.064	-103.781	27.591.875	5.927.146
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		32.529.959	2.557.140	-234.481	34.852.618	26.659.593	1.562.715	-103.781	28.118.526	6.734.091

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 2023 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 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 2023 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 abbia 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 2023, 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 2023 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 2023 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.



Claudio Martino
Director

Roma, 27 maggio 2024

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE
IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL 31
DICEMBRE 2023, 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 2023 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 31.12.2023, redatto 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 dal 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 1.166.069 e un patrimonio netto di euro 136.710.274 (inclusivo del risultato d'esercizio). Il bilancio è stato messo a nostra disposizione nei termini statuari. 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.

Deloitte & Touche ci ha consegnato la propria relazione datata 27 maggio 2024 contenente un giudizio positivo e senza modifica.

Da quanto riportato nella relazione di Deloitte & Touche, il bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2023 rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato economico della Fondazione in conformità alle norme italiane che ne disciplinano la redazione.

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, tenendo in considerazione le pertinenti indicazioni ministeriali, 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.

Con riferimento alle disposizioni del D.lgs.231del 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.

La Società di Revisione ha rilasciato in data 27 maggio 2024 la propria relazione sul bilancio della Fondazione al 31 dicembre 2023 senza rilievi.

Per quanto a nostra conoscenza, l'organo di amministrazione, nella redazione del bilancio, non ha derogato alle norme di legge ai sensi dell'art.2423, co.5 C.C.

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta e il giudizio espresso nella relazione di revisione rilasciata da Deloitte & Touche, non abbiamo eccezioni in merito all'approvazione del bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2023, così come Vi è stato presentato.

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

Roma, 27 maggio 2024

L'Organo di Controllo

