

Fondazione Telethon
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2024

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
Alberto Fontana
Lupo Rattazzi
Giovanni Manfredi
Alessandra Colonna
Davide Dattoli
Simona Agnes
Mariangela Marseglia
Michele Pontecorvo
Giovanni Malagò
Elena Patrizia Goitini (in carica dal 10/4/2024)

La Direttrice Generale

Ilaria Villa

La Commissione Medico-Scientifica

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

Il Consiglio di indirizzo Scientifico

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

L'Organo di Controllo

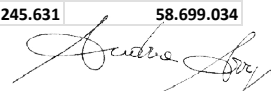
Luciano Festa | Presidente
Benedetta Navarra
Mariella Tagliabue

La Società di revisione

Deloitte & Touche S.p.A.

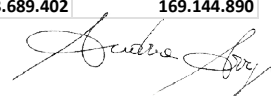
I PROSPETTI DI BILANCIO

FONDAZIONE TELETHON ETS		
STATO PATRIMONIALE al 31 dicembre 2024		
(Unità di Euro)		
ATTIVO	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023
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;	1.618.172	346.459
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili;	0	0
5) Avviamento;	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti;	31.574	229.412
7) Altre	72.366	231.077
Totale	1.722.112	806.948
II) - Immobilizzazioni materiali:		
1) Terreni e fabbricati;	2.342.561	2.429.025
2) Impianti e macchinari;	0	0
3) Attrezzature;	1.200.508	700.272
4) Altri beni;	3.987.438	2.633.293
5) Immobilizzazioni in corso e acconti;	132.733	164.553
Totale	7.663.240	5.927.143
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;	8.790.630	7.841.503
c) Altre imprese;	383.394	377.393
2) Crediti:		
a) Verso imprese controllate;	0	0
b) Verso imprese collegate;	1.977.155	1.895.392
c) Verso altri enti del Terzo Settore;	0	0
d) Verso altri;	68.160	68.160
3) Altri titoli;	43.420.538	28.089.420
3a) Altri titoli scadenti entro esercizio successivo	13.324.905	26.389.955
Totale	67.964.782	64.661.823
Totale immobilizzazioni.	77.350.134	71.395.914
C) ATTIVO CIRCOLANTE:		
I - Rimanenze:		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo;	1.488.072	1.491.181
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.	4.745.790	3.293.841
Totale	6.233.862	4.785.022
II - Crediti, con separata indicazione aggiuntiva, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:		
1) Verso utenti e clienti;	3.726.195	6.406.246
2) Verso associati e fondatori;	0	0
3) Verso enti pubblici;	17.577.409	15.015.774
3a) Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	15.668.263	21.705.605
4) Verso soggetti privati per contributi;	2.015.290	2.617.647
4a) Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	724.752	1.077.795
5) Verso enti della stessa rete associativa;	0	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore;	1.187.040	1.294.360
6a) Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	73.434	28.901
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.	16.273.248	10.552.706
Totale	57.245.631	58.699.034



III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:		
1)Partecipazioni in imprese controllate;	0	0
2)Partecipazioni in imprese collegate;	0	0
3)Altri titoli;	128.231	140.176
Totale	128.231	140.176
IV - Disponibilità liquide:		
1)Depositi bancari e postali;	22.591.842	26.235.877
2)Assegni	0	0
3)Danaro e valori in cassa;	10.901	12.143
Totale	22.602.743	26.248.020
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	86.210.467	89.872.252
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI.	3.768.224	2.003.593
D1) RISCONTI ATTIVI DA DONATORI REGOLARI	6.360.577	5.873.131
TOTALE ATTIVO	173.689.402	169.144.890

PASSIVO	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023
A)PATRIMONIO NETTO:		
I - Fondo dotazione dell'ente;	206.583	206.583
Ia - Altri fondi permanentemente vincolati;	142.026	142.026
II - Patrimonio vincolato:		
1)Riserve statutarie;	0	0
2)Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali;	57.375.578	56.453.242
3)Riserve vincolate destinate da terzi;	30.520.594	35.157.025
III - Patrimonio libero:		
1)Riserve di utili o avanzi di gestione;	44.751.398	43.585.329
2)Altre riserve;	0	0
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio.	2.589.443	1.166.069
Totale	135.585.622	136.710.274
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.	310.854	118.227
Totale	310.854	118.227
C)TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO;	446.152	457.127
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;	0	43.294
6)Acconti;	0	0
7)Debiti verso fornitori;	22.956.658	19.354.169
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	160.870	222.425
9)Debiti tributari;	467.078	277.362
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	1.006.567	899.486
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.952.429	1.621.545
12)Altri debiti;	6.080.668	1.119.248
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	2.278.908	6.895.559
Totale	34.903.178	30.433.088
E)RATEI E RISCONTI PASSIVI.	2.443.596	1.426.174
TOTALE PASSIVO	173.689.402	169.144.890



FONDAZIONE TELETHON ETS					
RENDICONTO GESTIONALE al 31 dicembre 2024					
(Unità di Euro)					
ONERI E COSTI	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023	PROVENTI E RICAVI	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
			1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	7.891.776	7.457.514	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
2) Servizi	21.353.358	18.696.296	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
3) Godimento beni di terzi	1.185.677	1.130.712	4) Erogazioni liberali	495.806	1.679.787
4) Personale	9.693.518	8.367.212	5) Proventi del 5 per mille	4.678.528	4.435.980
5) Ammortamenti	1.347.291	1.043.548	6) Contributi da soggetti privati	4.562.670	4.334.250
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	9.624.051	6.741.008
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	8) Contributi da enti pubblici	5.648.902	7.627.480
7) Oneri diversi di gestione	677.167	983.975	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
8) Rimanenze iniziali	1.491.181	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	947.418	2.096.164
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	18.266.823	15.975.280	11) Rimanenze finali	1.488.072	1.491.181
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-7.756.653	-1.694.694			
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	8.362.079	6.271.943			
Totale	62.512.217	58.231.786	Totale	27.445.447	28.405.850
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-35.066.770	-29.825.936
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite proventi da attività diverse		
			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
2) Servizi	3.108	4.201	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	328.196	176.986
3) Godimento beni di terzi	0	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
4) Personale	0	59.868	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	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	3.108	64.069	Totale	328.196	176.986
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	325.088	112.917
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
			1) Proventi da raccolte fondi abituali	38.166.269	34.748.182
1) Oneri per raccolte fondi abituali	16.364.638	14.503.787	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	20.725.776	19.628.543
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	8.660.194	6.904.584	3) Altri proventi	8.492.076	1.616.779
3) Altri oneri	2.078.343	1.875.376			
Totale	27.103.175	23.283.747	Totale	67.384.121	55.993.504
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	40.280.946	32.709.757
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
			1) Da rapporti bancari	438.032	984.223
1) Su rapporti bancari	274.894	237.101	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
2) Su prestiti	0	0	3) Da patrimonio edilizio	1.527	8.200
3) Da patrimonio edilizio	61.476	59.296	4) Da altri beni patrimoniali	1.382.174	933.544
4) Da altri beni patrimoniali	1.134.093	35.668	5) Altri proventi	0	0
5) Accantonamenti per rischi e oneri	0	0			
6) Altri oneri	6	4.012			
Totale	1.470.469	336.077	Totale	1.821.733	1.925.967
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	351.264	1.589.890
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
			1) Proventi da distacco del personale	0	0
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	12.821	11.393	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
2) Servizi	846.062	1.078.415			
3) Godimento beni terzi	90.769	90.000			
4) Personale	1.584.531	1.906.642			
5) Ammortamenti	119.309	148.609			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi e oneri	258.366	0			
7) Altri oneri	69.227	45.500			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale	2.981.085	3.280.559	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo supporto generale (+/-)	-2.981.085	-3.280.559
Totale oneri e costi	94.070.054	85.196.238	Totale proventi e ricavi	96.979.497	86.502.307
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	2.909.443	1.306.069
			Imposte	-320.000	-140.000
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	2.589.443	1.166.069

Costi e proventi figurativi	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023	Costi figurativi	31 dicembre 2024	31 dicembre 2023
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	188.756	184.500	3) Da raccolta fondi: volontari abituali	188.756	184.500
3a) Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	362.800	292.279	3a) Da raccolta fondi: volontari occasionali Maratona	362.800	292.279
3b) Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	196.125	127.660	3b) Da raccolta fondi: volontari occasionali Primavera	196.125	127.660
3c) Da raccolta fondi: donazioni in natura	123.057	94.538	3c) Da raccolta fondi: donazioni in natura	123.057	94.538
Totale	870.738	698.977	Totale	870.738	698.977

Autografo

RELAZIONE DI MISSIONE

INFORMAZIONI GENERALI

La Fondazione Telethon (di seguito anche Fondazione) 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 l'organizzazione 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 e terapia genica Was, rimedi salvavita per le malattie rispettivamente della ADA-SCID e della Wiskott-Aldrich, 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; pertanto, dopo la ricezione della "comfort letter" del 7 marzo 2025 da parte della Commissione Europea, che sostanzialmente approva il Titolo X escludendo anche ipotesi di "aiuti di stato" riferibili allo stesso, dal 1 gennaio 2026 le norme del Codice del Terzo settore potranno ritenersi del tutto efficaci.

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. Nel corso del 2024 è stata nominata l'attuale Direttrice Generale e le sono state conferite tutte le principali funzioni del precedente Consigliere Delegato benché quest'ultima mantenga deleghe di carattere scientifico e resti in carica come membro del Consiglio di Amministrazione.

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2024 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. La comparazione delle poste viene effettuata in continuità, rispetto agli esercizi precedenti, senza necessità di informazioni aggiuntive.

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2024 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 della Fondazione 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 della Fondazione, iniziata a partire dall’esercizio precedente.

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 della Fondazione 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), che include il c.d. co-branding; 3) la cessione di servizi di ricerca in ambito non attinente alle attività di interesse generale (c.d. “facilities”). 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 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 ove queste ultime non risultino esposte nelle altre aree.

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 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. L'area accoglie inoltre le rimanenze di materiali acquistati o ricevuti a titolo gratuito che costituiscono, nella normalità, scorte di beni di consumo fruibili nelle attività di ricerca e di produzione del farmaco. Sono valutate sulla base del valore di realizzazione desumibile dall'andamento del mercato, tenuto conto, tra l'altro, del tasso di obsolescenza e dei tempi di rigiro del magazzino.

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.

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 onere che produrrà i correlativi proventi in un arco temporale stimato in 3 anni, sulla base dell'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 risultate 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 l’importo di dette risorse è iscritto fra 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 della Fondazione.

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 della Fondazione 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 importi 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 1.722 Keuro (807 Keuro al 31 dicembre 2023); in valore assoluto si rileva una variazione in aumento di 915 Keuro dovuta all’effetto congiunto di nuove capitalizzazioni (o attivazioni dell’esercizio al netto del passaggio da immobilizzazioni in corso) per 1.387 Keuro (234 Keuro al 31 dicembre 2023) e ammortamenti per 472 Keuro (526 Keuro al 31 dicembre 2023). L’aumento complessivo della posta risente soprattutto degli acquisti effettuati nell’esercizio, in larga parte afferenti all’implementazione e conseguente entrata in attività di nuovi software gestionali, tra cui il nuovo gestionale utilizzato in ambito amministrativo. Le immobilizzazioni in corso rappresentano attività di implementazione di software 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 7.663 Keuro (5.927 Keuro al 31 dicembre 2023) manifestando complessivamente un incremento di 1.736 Keuro dovuto all’effetto congiunto di nuove acquisizioni per 3.077 Keuro (2.088 Keuro al 31 dicembre 2023) e ammortamenti per 1.341 Keuro (932 Keuro al 31 dicembre 2023). Si registrano inoltre dismissioni per 324 Keuro; esse non incidono sulla variazione poiché agiscono in uguale misura sul costo storico e sul fondo ammortamento, derivando da cespiti completamente ammortizzati. In merito alle nuove acquisizioni si tratta prevalentemente di nuovi apparecchi elettronici ed elettromeccanici e, in misura minore, di apparecchi termoregolatori, tutti utilizzati in prevalenza nei laboratori, più marginalmente nell’ambito delle 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 calcolato sulla base delle residue possibilità di utilizzo dei beni.

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 31/12/24	Saldo al 31/12/23	<i>Differenza</i>
Partecipazione Innovavector (Equiter)	4.037	4.022	15
Partecipazione Negedia (Equiter)	2.956	2.356	600
Partecipazione Genespire (Sofinnova)	1.413	3	1.410
Partecipazione AAVBIO (Sofinnova)	7	7	-
Partecipazione nChromaBio (USA)	378	1.453	- 1.075
Totale	8.791	7.841	950

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.

Le partecipazioni Innovavector e Negedia (prima Next Generation) sono entrambe riconducibili al finanziatore Equiter; gli incrementi in Negedia sono dovuti ad una nuova operazione di patrimonializzazione, resa necessaria, in accordo tra i soci e sulla base del piano industriale della società relativo al periodo 2024-2028, al fine di sostenere il raggiungimento degli obiettivi nell’ottica delle prospettive strategiche oltre che garantire la copertura di perdite (fisiologiche in questa fase evolutiva). Le prospettive di sviluppo delle due società poggiano su circostanze favorevoli che, in particolare, sono rappresentate, nel caso di Innovavector, da un nuovo piano industriale in corso di finalizzazione e, nel caso di Negedia, da un nuovo piano industriale approvato, come sopra citato; sulla base di tali evidenze si ritiene del tutto plausibile il recupero del valore investito.

In quanto alle altre società, si registrano variazioni significative in Genespire ed in nChromaBio (ex Chroma Medicine Inc). Per Genespire si rileva un aumento della partecipazione dovuto ad un nuovo apporto di capitale, approvato dal CdA della Fondazione, in concomitanza di un round di ricapitalizzazione molto più cospicuo (più di 30 milioni di euro complessivi suddiviso tra i vari soci), al fine di poter avviare la fase clinica sulla base delle prospettive di sviluppo. In merito a nChromaBio, si è ritenuto opportuno procedere ad una svalutazione della partecipazione in conseguenza di un’operazione di fusione (da cui il mutamento di denominazione) che ha fortemente modificato l’assetto patrimoniale diluendo la quota della Fondazione con effetti diretti sulla sua entità e valore (già in partenza esigui) e che ha fatto rilevare perdite da valutazione ritenute non più recuperabili dagli amministratori della Fondazione, sulla base delle informazioni disponibili.

Come già accennato, in generale le società in esame nascono per il perseguimento di obiettivi di ricerca scientifica strettamente riconducibili agli scopi statuari 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.

Denominazione	Capitale sociale in Euro	Quota posseduta in %
Innovavector (Equiter)	1.400.000	48%
Next Generation (Equiter)	500.000	45%
Genespire (Sofinnova)	90.756	7%
AAVBIO (Sofinnova)	56.049	12%
nChromaBio (USA) *	172.791	0,23%
*valori in K\$		

Le partecipazioni in “altre imprese”, pari a 383 Keuro (377 Keuro al 31 dicembre 2023), sono composte come di seguito specificato:

- per 104 Keuro (98 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 (87 Keuro al 31 dicembre 2023); le quote possono subire lievi variazioni in funzione di nuovi apporti o svalutazioni per copertura perdite.
- 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:

Denominazione	Crediti per fatture emesse e contabilizzate al 31/12/24	Debiti per fatture ricevute e contabilizzate al 31/12/24	Fatture attive 2024 emesse	Fatture passive 2024 ricevute	Fatture da ricevere al 31/12/24	Fatture da emettere al 31/12/24
Innovavector (Equiter)	36	1.540	119	1.797	11	0
Negedia (Equiter)	10	11	33	452	6	0
Genespire (Sofinnova)	152	0	1.229	0	0	0
AAVBIO (Sofinnova)	0	0	430	0	0	0
Totale	199	1.551	1.381	2.249	17	0

Le informazioni riportate nella tabella riguardano i saldi e le transazioni con le imprese collegate, nell’ambito di scambi reciproci che afferiscono all’attività della ricerca e sviluppo. Le transazioni sono condotte al valore di mercato.

2) Crediti

Risultano composti come nella seguente tabella:

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	Differenza
Finanziamento soci Innovavector - "imprese collegate"	1.977	1.895	82
Finanziamento soci Negedia - "imprese collegate"	-	-	-
Depositi cauzionali - "verso altri"	68	68	-
Totale	2.045	1.963	82

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; la variazione è costituita esclusivamente dal computo degli interessi maturati nell'esercizio. Per la parte restante si tratta di depositi cauzionali, prestati a vario titolo.

3) Altri titoli

<i>Descrizione</i>	Valore nominale al 31/12/24	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/24 scadenza entro eserc. successivo	Saldo al 31/12/24 scadenza oltre eserc. successivo	Saldo al 31/12/23	Differenza
Polizza Cardif Vita	-	-	-	-	16.475	- 16.475
Btp 1,6% 01-06-26	3.500	3.402	-	3.402	3.413	- 11
Btp 1,85% 01-07-25	3.500	3.461	3.461	-	3.473	- 12
Eni 1,5% 17-01-27	2.000	1.961	-	1.961	1.968	- 7
Bnpp floater cap floor 3y (1,4-2,5%) 09-08-25	5.000	4.962	4.962	-	5.000	- 38
Eni 4,3% 10-02-2028 (Sustainability Linked)	722	719	-	719	722	- 3
Cct Eu 15-09-2025	-	-	-	-	1.509	- 1.509
Cct Eu 15-04-2026	1.000	1.000	-	1.000	1.004	- 4
Btp 3,75% 01-09-2024	-	-	-	-	1.502	- 1.502
Btp 0% 15-04-2024	-	-	-	-	1.480	- 1.480
Oat 2,25% 25-05-2024	-	-	-	-	994	- 994
Bundes 0,20% 14-6-24	-	-	-	-	983	- 983
Btp 1,75% 22-30-5-24	-	-	-	-	4.956	- 4.956
Cct Eu 15/10/2030	3.500	3.503	-	3.503	-	3.503
Btp 3% 19-01/08/2029	5.000	4.898	-	4.898	-	4.898
Btp HCPI LKD 15/05/2029	1.500	1.546	-	1.546	-	1.546
Btp 3,20% 28/01/2026	8.000	7.926	-	7.926	-	7.926
Btp 3,5% 15/02/2031	4.000	3.965	-	3.965	-	3.965
Oat 2,50% 2022-24/09/2026	2.500	2.459	-	2.459	-	2.459
Oat 0% 03/2025	3.000	2.920	2.920	-	-	2.920
Bund 2.5% 03/2025	2.000	1.982	1.982	-	-	1.982
Btp 3.25% 03/2038	2.000	1.840	-	1.840	-	1.840
Bnpp F Money Market Euro C	5.089	5.089	-	5.089	10.000	- 4.911
Polizza Capital vita (bnl private selection)	-	-	-	-	1.000	- 1.000
Polizza Valore Private Bnl	5.000	5.110	-	5.110	-	5.110
Totale	57.311	56.745	13.325	43.420	54.479	2.266

Ammontano a 56.745 Keuro (54.479 Keuro al 31 dicembre 2023) 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. Nell'esercizio si rileva l'estinzione per scadenza della polizza Cardif Vita che rappresentava, al lordo degli interessi maturati, l'investimento di 15.000 Keuro in una polizza di risparmio quinquennale. I titoli in giacenza a fine esercizio, dettagliati nella tabella di sopra, rappresentano l'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 (di cui residuano 5 milioni di euro) e di una nuova polizza vita (5 milioni di euro); la rappresentazione in bilancio dei titoli in esame è attuata al costo di acquisizione, in quanto l'applicazione del costo ammortizzato avrebbe comportato effetti irrilevanti. 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 6.234 Keuro (4.785 Keuro al 31 dicembre 2023) e accolgono per 4.746 Keuro (3.294 Keuro al 31 dicembre 2023), 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 nella sottostante tabella; le variazioni dipendono dal significativo ingresso di nuovi lasciti e in misura minore dal realizzo di valori esistenti. La valorizzazione dei beni in esame è avvenuta al minor valore desumibile dal mercato, sulla base di recenti perizie ottenute da soggetti terzi.

Per 1.488 Keuro (1.491 Keuro al 31 dicembre 2023), l'area accoglie il valore delle rimanenze di materie prime da utilizzare in ambito ricerca e sviluppo oltre che "terapie"; il saldo è relativo sostanzialmente a giacenze di vettori e plasmidi, utilizzabili nell'ambito della somministrazione di terapie nonché sostanze base per l'attività di laboratorio e rappresenta il valore di realizzazione desumibile dall'andamento di mercato, opportunamente rettificato per tenere conto dell'obsolescenza del magazzino.

Si precisa inoltre che al termine dell'esercizio 2024 la Fondazione è venuta a conoscenza di una nuova eredità, di cui è beneficiaria, nel cui patrimonio vi sono alcuni terreni; con riferimento a questi ultimi, le informazioni disponibili alla data di redazione di questo bilancio non sono sufficienti a consentire la determinazione del valore e quindi la rilevazione.

<i>Successione provenienza immobile</i>	Luogo	Quota di proprietà della Fondazione	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	differenza
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	-
Rago	Salerno (2 unità abitative)	100% nuda proprietà	361	361	-
Sangalli	Carugate (MI) (2 unità abitative)	50% della proprietà	61	61	-
Vigilante	Fondi (Lt) e Lecce	varie	676	676	-
Angeloni	varie	varie	46	118	- 72
Rolando	varie	30% della proprietà	149	149	-
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	-
Ricciardi	Bergamo (BG) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	191	191	-
Bonamici	L'Aquila (AQ) (1 unità abitativa)	50% della proprietà	81	81	-
Noschese	S.Cipriano Piacentino (1 unità abitativa)	33% nuda proprietà	48	48	-
Guzzoni	Ostiglia (MN) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	80	80	-
Rossa	Quero Vas (BL) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	-	54	- 54
Pellegrini	Tricesimo (UD) (1 unità abitativa)	25% della proprietà	58	58	-
Buti	vari	varie	1.258	-	1.258
Dettoni	Oristano (OR) (2 unità abitative)	50% della proprietà	102	-	102
Trevisi	Ferrara	100% della proprietà	147		147
Penzo	Vicenza (2 unità abitative)	100% della proprietà	108	-	108
Poggi	Forlì (FC) (1 unità abitativa)	100% della proprietà	124		124
Moretti	Portomaggiore (FE) (2 unità abitative)	100% della proprietà	109		109
Eredità diverse	vari	varie	466	430	36
		Totale	4.746	3.294	1.452

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

Complessivamente ammontano a 57.246 Keuro (58.699 Keuro al 31 dicembre 2023); non si registrano crediti con scadenza successiva ai 5 anni. Si espone l'analisi nella tabella sottostante e commenti che seguono:

Descrizione	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	Differenza
1)Verso utenti e clienti;	3.726	6.406	- 2.680
3)Verso enti pubblici;	17.577	15.016	2.561
3a)Verso enti pubblici, oltre esercizio successivo;	15.668	21.706	- 6.038
4)Verso soggetti privati per contributi;	2.015	2.618	- 603
4a)Verso soggetti privati per contributi, oltre esercizio successivo;	725	1.078	- 353
6)Verso altri enti del Terzo Settore;	1.187	1.294	- 107
6a)Verso altri enti del Terzo Settore, oltre esercizio successivo;	74	29	45
12) Verso altri.	16.274	10.552	5.722
Totale	57.246	58.699	- 1.453

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 3.726 Keuro (6.406 Keuro al 31 dicembre 2023) che rappresenta i crediti commerciali per fatture emesse e da emettere, rispettivamente ammontanti a 3.291 Keuro (5.558 Keuro al 31 dicembre 2023) e 435 Keuro (848 Keuro al 31 dicembre 2023). 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 diminuzione è dovuta alla dinamica degli incassi avvenuti nel corso dell’anno, in parte riguardanti la somministrazione dei trattamenti verso pazienti (nell’ambito dell’attività “terapie”) avvenuta verso la fine dell’esercizio precedente; l’estinzione del credito è prevista nell’esercizio successivo.
- Crediti “verso altri” pari a 16.274 Keuro (10.552 Keuro al 31 dicembre 2023) che accolgono fattispecie di natura diversa. Vi rientrano i crediti di natura fiscale pari a 1.772 Keuro (966 Keuro al 31 dicembre 2023), tra cui assume incidenza preponderante il credito IVA, derivante da acquisti commerciali (con IVA a credito) che prevalgono sulle entrate per fatture emesse, come si evince anche dall’analisi delle poste commerciali, nel prosieguo del presente documento; più nel dettaglio, l’incremento degli impieghi di sviluppo in ambito scientifico e “terapie” costituisce la principale motivazione della crescita della posta in esame, con particolare riferimento a quelle attività di natura commerciale in cui rientro economico è previsto in futuro. Nei crediti “verso altri” rientrano altresì gli impegni assunti a nostro favore in concomitanza della raccolta fondi ed eventi istituzionali, pari a 7.575 Keuro (6.546 Keuro al 31 dicembre 2023), quasi interamente riferibili alla Maratona Telethon svoltasi nel mese di dicembre, contabilizzati per competenza come proventi di raccolta fondi della Maratona e incassati nell’esercizio successivo in quanto maturati a ridosso della chiusura, e si riferiscono in particolare ai “telefonici”, alle “piazze”, ai “grandi donatori” oltre che alla parte non incassata della raccolta effettuata dallo storico partner Bnl; l’aumento dipende in generale dalle tempistiche di incasso delle partite connesse. La posta è data inoltre dai crediti derivanti da eredità per 5.568 Keuro (1.505 Keuro al 31 dicembre 2023) che riguardano porzioni dell’attivo ereditario non ancora nella disponibilità dell’ente a fine esercizio, come ad esempio posizioni bancarie o polizze formalmente intestate al de cuius; l’aumento è sostanzialmente legato alle nuove cospicue eredità acquisite nel 2024 (si veda la posta altri proventi da raccolta fondi del rendiconto gestionale). 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 322 Keuro (1.144 Keuro al 31 dicembre 2023) che diminuisce a ragione degli incassi dell’anno sui cospicui crediti dell’esercizio precedente, maturati, prevalentemente, 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 203 Keuro (114 Keuro al 31 dicembre 2023), e ad acconti a fornitori, pari a 834 Keuro (277 Keuro al 31 dicembre 2023), che aumenta principalmente in virtù di acconti verso fornitori della filiera di approvvigionamento sia di beni da laboratorio e “terapie” sia di gadget per la raccolta fondi.

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, complessivamente in diminuzione, è dovuta alle dinamiche di acquisizione e di incasso dei contributi, come meglio esposto a seguire. Tale voce, al pari dei crediti verso soggetti privati e verso altri enti del terzo settore (rispettivamente ai saldi 4-4a e 6-6a), fa riferimento, quasi esclusivamente, alla 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. In generale, l’acquisizione di nuovi contributi ed i relativi incassi non sono del tutto prevedibili e possono pertanto risentire anche di notevoli oscillazioni.

Si riporta di seguito il saldo risultante dall'aggregazione delle voci 3-3a), 4-4a) e 6-6a), suddiviso per tipologia:

Crediti voci 3-3a), 4-4a), 6-6a)	Saldo al 31/12/23	Incrementi (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decrementi (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/24	Di cui entro 31/12/25	Di cui oltre 31/12/25
credito welfare	590	0	0	0	0	590	590	0
crediti verso finanziatori per riserve finalizzate	41.150	5.115	624	9.157	-1.076	36.656	20.190	16.466
totale	41.740	5.115	624	9.157	-1.076	37.246	20.780	16.466

Le due tipologie esposte sono rispettivamente il credito verso un ente pubblico, per l'importo di 590 Keuro, ascrivibile al sostegno di iniziative a favore dei dipendenti (welfare), e, per la parte prevalente, pari a 36.656 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 31/12/23	Incresm.ti (*)	Anticipi conto terzi (*)	Decresm.ti (*)	Rettif/ svalut.ni (*)	Saldo al 31/12/24	Di cui entro 31/12/2025	Di cui oltre 31/12/2025
MINISTERO DELL'UNIVERSITA' E DELLA RICERCA	19.389	1.460	532	232	0	21.149	11.168	9.981
UNIONE EUROPEA / EU RES COUNCIL	12.813	857	0	1.688	-841	11.141	5.454	5.687
FONDAZIONE AIRC PER LA RICERCA SUL CANCRO ETS	1.272	1.343	0	1.503	0	1.112	1.112	0
FOUNDATION FOR THE NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, INC.	755	0	0	166	42	631	414	217
FOUNDATION FIGHTING BLINDNESS	424	310	92	432	35	429	429	0
ALPHA-1 FOUNDATION	432	139	0	168	22	425	311	114
MIUR	300	0	0	0	0	300	300	0
U.S ARMY MILITARY MEDICAL RESEARCH AND DEVELOPMENT	374	0	0	138	19	255	0	255
WORLD CANCER RESEARCH FUND INTERNATIONAL	303	0	0	94	0	209	94	115
FONDAZIONE REGIONALE PER LA RICERCA BIOMEDICA	204	0	0	0	0	204	204	0
EUROPEAN HEMATOLOGY ASSOCIATION	240	0	0	108	0	132	108	24
FISM ETS	0	122	0	0	0	122	49	73
FONDAZIONE HUMAN TECHNOPOLE	0	200	0	100	0	100	100	0
OXALOSIS & HYPEROXALURIA FOUNDATION	0	181	0	94	9	96	96	0
AFM - ASSOCIATION FRANCAISE CONTRE LES MYOPATHIES	0	106	0	47	0	59	59	0
MINISTERO DELLA SALUTE	68	0	0	0	-10	58	58	0
CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION	74	0	0	38	2	38	38	0
THE ORPHAN DISEASE CENTER	184	10	0	179	2	17	17	0
REGIONE CAMPANIA	3.561	0	0	3.205	-347	9	9	0
ELSE KRONER-FRESENIUS FOUNDATION	400	0	0	400	0	0	0	0
WORLDWIDE CANCER RESEARCH	50	0	0	38	-12	0	0	0
ALTRI	307	387	0	527	3	170	170	0
TOTALE	41.150	5.115	624	9.157	-1.076	36.656	20.190	16.466

(*) "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.

- 21.149 Keuro rappresenta il credito vantato nei confronti del Ministero dell'Università e della Ricerca. L'incremento di quest'anno, è dovuto all'approvazione di nuovi finanziamenti ottenuti dall'Istituto TIGEM di Pozzuoli a seguito di 4 bandi denominati a "cascata" emanati nell'ambito dei progetti PNRR finanziati dal MUR: 1) il primo dal titolo GENESIS - Unraveling the Molecular and Immunologic Mechanisms of Intrahost Persistence in Emerging and Re-Emerging Arboviral Infections ha come obiettivo indagare in modo approfondito i meccanismi molecolari della replicazione e persistenza degli arbovirus, nonché le loro interazioni con l'ospite, al fine di identificare bersagli terapeutici; 2) il secondo dal titolo MECHANOMET - Tracing, studying, and disabling the crosstalk between mechanotransduction, cancer cells, and CAFs in the metastatic breast cancer tumor microenvironment è finalizzato allo sviluppo di nuovi strumenti diagnostici e terapeutici in fase preclinica; 3) il terzo progetto MAPPING-PDAC - Integrative Multi-Omics Analysis of Pancreatic Adenocarcinoma ha come obiettivo lo sviluppo di terapie più precise, sicure e mirate; 4) il quarto progetto UMEN - Unveiling the metabolic and epigenetic signature of neuroendocrine prostate cancer si propone il

miglioramento della connessione tra ricerca di base e pratica clinica, anche generando modelli cellulari 3D, offrendo così approcci terapeutici alternativi. Il decremento registrato nel corso del 2024 è frutto degli incassi ricevuti dal Ministero.

- 11.141 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 2024 è frutto degli incassi ricevuti dalla Commissione, avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie di progetti accesi nei periodi precedenti. La rettifica pari a – 841 Keuro, rappresenta il totale dei crediti di progetti sorti negli esercizi precedenti ma non più esigibili e pertanto svalutati.
- 1.112 Keuro nei confronti della Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro ETS per progetti presentati dall'Istituto TIGEM di Pozzuoli sulla ricerca scientifica di base e dall'Istituto TIGET di Milano volti a svelare i meccanismi biologici e lo studio di modificazioni epigenetiche che determinano la risposta della leucemia mieloide acuta (AML) alla chemioterapia. L'obiettivo finale è quello di identificare nuovi bersagli terapeutici per prevenire le ricadute e migliorare il riconoscimento immunitario della leucemia e quindi di sviluppare nuove strategie terapeutiche. L'incremento di quest'anno, è dovuto all'approvazione di nuovi finanziamenti per progetti presentati dai ricercatori dell'istituto TIGEM e Istituto TIGET mentre il decremento registrato nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 631 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Foundation for the National Institutes of Health. Il decremento registrato nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 42 Keuro del residuo.
- 429 Keuro rappresenta il credito verso la Fondazione statunitense Foundation Fighting Blindness (FFB) per progetti sulle malattie retiniche ereditarie. L'incremento registrato nel corso del 2024 è dovuto all'approvazione di un ulteriore anno di finanziamento. Il decremento avvenuto nel 2024 è frutto degli incassi ricevuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 35 Keuro del residuo.
- 425 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione statunitense Alpha-1 Foundation. L'incremento di 139 Keuro registrato nel 2024 è dovuto al finanziamento di un nuovo progetto ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli dal titolo Targeting Inflammation as Therapeutic Approach for AATD che ha come obiettivo quello di offrire l'opportunità di identificare nuove strategie e bersagli terapeutici efficaci sulla fisiopatologia della AATD, aprendo la strada a un ulteriore utilizzo di composti naturali come additivi alimentari in grado di migliorare i sintomi e la progressione della malattia nei pazienti. Il decremento registrato nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 22 Keuro del residuo.
- 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.
- 255 Keuro si riferiscono al credito verso la U.S Army Military Medical Research and Development per un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tigem di Pozzuoli. Il decremento avvenuto nel corso del 2024 è frutto degli incassi ricevuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 19 Keuro del residuo.
- 209 Keuro riferiti al credito verso la World Cancer Research Fund International per il finanziamento ad un progetto dell'Istituto Tigem di Pozzuoli. Il decremento registrato nell'anno 2024 è dovuto all'incasso della quota così come prevista da contratto.
- 204 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione Regionale per la Ricerca Biomedica per un finanziamento ottenuto dalla Fondazione Telethon ETS nell'ambito delle sue attività istituzionali a valere sul progetto.

- 132 Keuro si riferiscono al credito verso la European Hematology Association per un finanziamento ottenuto dall'Istituto Tiget di Milano per un progetto. Il decremento registrato nell'anno 2024 è dovuto all'incasso della quota così come prevista da contratto.
- 122 Keuro si riferiscono al credito verso la Fondazione Italiana Sclerosi Multipla ETS per un finanziamento ottenuto dall'Istituto TIGET di Milano, relativamente ad un progetto dal titolo HERCULES: Hematopoietic stem cells engineered to release therapeutic extracellular vesicles in the central nervous system: a novel treatment platform for multiple sclerosis che ha come obiettivo quello di mettere a punto nuove terapie per la cura delle malattie del sistema nervoso centrale, tra le quali anche la sclerosi multipla, attraverso la creazione di cellule staminali emopoietiche in grado di rilasciare vescicole extracellulari cariche di transgeni terapeutici.
- 100 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Fondazione Human Technopole relativamente al progetto dal titolo Unravelling the molecular and structural determinants of SARS-CoV-2-induced cellular remodeling and cytopathogenesis dell'Istituto TIGEM di Pozzuoli. Il progetto nato nel 2021, ha ricevuto nel corso dell'anno 2024 un incremento di 200 Keuro relativamente all'approvazione di un ulteriore anno di finanziamento. Il decremento pari a 100 Keuro è frutto degli incassi ricevuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie.
- 96 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Oxalosis & Hyperoxaluria Foundation relativamente al progetto dal titolo Clinically relevant animal models of Primary Hyperoxaluria type 3, che ha come obiettivo lo sviluppo di un modello animale adeguato della malattia, mediante due approcci indipendenti: uno basato sulla generazione di un modello murino e l'altro su un modello di ratto della PH3. Il decremento registrato nell'anno 2024 è dovuto all'incasso della quota così come prevista da contratto. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 9 Keuro del residuo.
- 59 Keuro si riferiscono al credito nei confronti dell'Association Française contre les Myopathies relativamente a due progetti ottenuti dall'Istituto TIGEM di Pozzuoli. Il primo è relativo allo studio della modulazione di pathway secondari disfunzionali nella malattia di Pompe allo scopo di migliorare l'efficacia della terapia genica in questa malattia, mentre il secondo riguarda lo studio di terapia genica per la malattia di Wolmann utilizzando vettori virali adenoassociati. Il decremento registrato nell'anno 2024 è dovuto all'incasso della quota così come prevista da contratto.
- 58 Keuro rappresenta il credito verso il Ministero della Salute per il finanziamento di vari progetti di ricerca sulle malattie genetiche nel programma strategico. La rettifica di – 10 Keuro è dovuta ad una svalutazione del credito per costi non riconosciuti.
- 38 Keuro della Fondazione statunitense Cystic Fibrosis Foundation per progetti finanziati all'Istituto Tigem di Pozzuoli. Il decremento registrato nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 2 Keuro del residuo.
- 17 Keuro riferiti al credito nei confronti della The Orphan Disease Center; l'incremento dell'anno è dovuto al riconoscimento di un premio per un progetto dell'Istituto TIGEM di Pozzuoli. Il decremento avvenuto nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni intermedie. Rispetto all'accensione del credito, per effetto di un cambio favorevole euro vs dollaro al 31/12/2024, si è verificata la variazione in aumento pari a 2 Keuro del residuo.
- 9 Keuro si riferiscono al credito vantato nei confronti della Regione Campania. Il decremento avvenuto nel corso del 2024 è frutto degli incassi avvenuti a seguito della presentazione delle rendicontazioni. La rettifica di – 347 Keuro è dovuta ad una svalutazione di 3 finanziamenti per costi non riconosciuti e/o non rendicontati.
- 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. L'incremento registrato nel corso dell'anno 2024 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 527 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 31/12/23	incrementi	anticipi c/terzi	incassi / decrementi	rett.che / sval.ni	Saldo al 31/12/24
TIGEM	18.978	4.174	624	7.993	- 758	15.025
DTI	-	-	-	-	-	-
TIGET	21.282	322	-	729	- 153	20.722
ALTRI	890	619	-	435	- 165	909
Totale	41.150	5.115	624	9.157	- 1.076	36.656

III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

3) Altri titoli

Ammontano a 128 Keuro (140 Keuro al 31 dicembre 2023) e corrispondono a titoli ricevuti a seguito di lasciti testamentari destinati alla liquidazione.

IV) Disponibilità liquide

Ammontano a 22.603 Keuro (26.248 Keuro al 31 dicembre 2023) come riportato nella tabella sottostante (in Keuro):

<i>Descrizione</i>	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	Differenza	Numero di conti
Conti correnti presso BNL	19.838	11.290	8.548	27
Conti correnti presso BPS	273	390	- 117	2
Conti correnti presso Poste Italiane	2.278	1.353	925	3
Conti correnti presso Allianz Bank	21	21	-	1
Conti correnti presso Unicredit	181	181	-	1
Conti correnti presso Banca Profilo	1	1	-	1
TimeDeposit Bnl	-	13.000	- 13.000	-
Giacenze di cassa	11	12	- 1	4
Totale	22.603	26.248	- 3.645	

Tali disponibilità, rappresentate nel dettaglio della tabella di sopra, sono costituite, a fine esercizio corrente, da posizioni non vincolate remunerate a tassi di mercato; nel corso dell'esercizio sono stati estinti i time deposit (posizioni vincolate). Complessivamente il saldo "banche" risulta diminuito di circa 4 milioni di euro sebbene, tenendo conto delle operazioni di investimento, che hanno prodotto un incremento di circa 2 milioni di euro di titoli immobilizzati (escluso le partecipazioni e i finanziamenti soci), di fatto nell'esercizio si sono erose disponibilità di cassa per meno di 2 milioni di euro, in coerenza con l'andamento della gestione; per un maggior dettaglio dei flussi di cassa, si veda la tabella sottostante. Vale la pena sottolineare come i time deposit, che rappresentano una forma adeguatamente remunerativa e flessibile di allocazione a breve della liquidità, potranno in futuro essere ancora utilizzati come impiego a breve della liquidità.

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

FLUSSI DI CASSA AL 31 DICEMBRE 2024 (IN KEURO)			
Flussi di cassa derivanti dalla gestione operativa	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	variazione
incassi da clienti	13.072	2.627	10.445
incassi da finanziatori per fondi finalizzati	9.157	14.659	(5.502)
incassi da raccolta fondi	66.289	63.601	2.688
altri incassi	3.619	3.072	547
pagamenti a fornitori	(68.682)	(54.150)	(14.532)
erogazioni ricerca esterna (gestione esterna)	(3.994)	(3.993)	(1)
pagamenti al personale	(10.357)	(9.097)	(1.260)
altri pagamenti	(9.944)	(12.632)	2.688
totale attività operativa (A)	(840)	4.087	(4.927)
Flussi di cassa derivanti dall'attività di investimento finanziario			
acquisto quote partecipative	(636)	(377)	(259)
erogazione finanziamento soci	0	(3.108)	3.108
acquisto altri titoli	(67.134)	(24.205)	(42.929)
prezzo di realizzo disinvestimenti	64.965	994	63.971
totale attività finanziaria (B)	(2.805)	(26.696)	23.891
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A+B)	(3.645)	(22.609)	18.964
Disponibilità liquide inizio esercizio	26.248	48.857	
Disponibilità liquide fine esercizio	22.603	26.248	

La gestione operativa ha generato erosione di cassa per 840 Keuro, rispetto all'incremento di 4 milioni di euro circa dello scorso esercizio. Osservando le singole poste si nota come il fenomeno dipenda principalmente dall'andamento degli incassi da clienti, degli incassi da finanziatori e dei pagamenti a fornitori, con effetti di segno opposto. I maggiori incassi da clienti derivano da un incremento del fatturato e, in parte, dagli incassi derivanti dalla somministrazione del farmaco ("terapie") verso la fine dell'esercizio precedente, con relativa manifestazione finanziaria nell'esercizio in commento. Gli incassi da finanziatori, in diminuzione rispetto all'esercizio precedente, sono coerenti con la diminuzione dei contributi e comunque risentono delle normali fluttuazioni della posta; ciò impatta anche sulla diminuzione del saldo della voce "altri pagamenti" in quanto diminuite le erogazioni ai partner di finanziamenti vincolati. In quanto ai pagamenti verso fornitori, l'incremento è allineato con la crescita dell'operatività, come si evince anche da rendiconto gestionale. Le altre variazioni dei flussi di cassa da gestione operativa possono considerarsi fisiologiche.

Per quanto concerne i flussi di cassa derivanti da attività di investimento finanziario, il saldo dell'esercizio risente di una prevalenza di acquisti rispetto alle dismissioni e rimborsi di titoli e polizze, in aggiunta all'investimento di tipo partecipativo.

Nel complesso, le disponibilità di cassa, tenuto conto del loro impiego in investimenti conservativi, non risentono di una significativa erosione e la complessiva diminuzione si ritiene fisiologica e allineata con l'operatività.

D) Ratei e risconti attivi

Il saldo ratei e risconti attivi di cui alla voce D), ammonta a 3.768 Keuro (2.004 Keuro al 31 dicembre 2023) 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. Il saldo in analisi incorpora, per 658 Keuro (389 Keuro al 31 dicembre 2023), i ratei attivi per interessi bancari e proventi da investimenti obbligazionari maturati a cavallo d'esercizio, in aumento grazie ai nuovi investimenti ed in linea con le politiche di investimento adottate. L'aumento complessivamente registrato nel presente esercizio è tuttavia in larga parte riconducibile ad un incarico conferito ad un fornitore qualificato per la realizzazione di vettori virali, destinati all'impiego nell'ambito delle attività terapeutiche, la cui disponibilità è prevista a decorrere da ottobre 2025. Detta operazione risponde alle scelte strategiche operate dalla Fondazione in materia di investimento in "terapie", coerentemente con le finalità statutarie.

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 6.361 Keuro (5.873 Keuro al 31 dicembre 2023), 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 57.375 Keuro (56.453 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 della Fondazione. Con riferimento alla tabella sottostante, si noti come il saldo finale risenta delle nuove delibere e accantonamenti, per un valore di circa 18 milioni di euro (16 milioni di euro nell'esercizio precedente), in contrapposizione alle spese, erogazioni e utilizzi riserve pari a 17 milioni di euro (11 milioni di euro nell'esercizio precedente). Si noti inoltre come tra le "delibere di assegnazione" dell'esercizio assumano particolare rilievo le voci descritte come "accantonamento"; 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, merita una particolare menzione il bando multi-round, la cui consistenza iniziale, pari a 30 milioni di euro (formatasi con tre tranches annuali dal 2020 al 2022), risulta utilizzata per circa 23 milioni di euro, compreso l'utilizzo per progetti affini (come il progetto VIMM), di cui 10 milioni di euro

all'esercizio precedente e 13 milioni di euro nel presente (si veda voce "assegnazione multi-round" e "assegnazione VIMM" della tabella che segue e la corrispondente voce negativa, in assorbimento dei fondi iniziali); pertanto, a fine esercizio il bando multi-round risulta ancora finanziato per un ammontare complessivo di circa 7 milioni di euro, destinato ai bandi di ricerca extramurale, secondo il programma di suddivisione in "round", che si protrarrà nei prossimi esercizi, e, ove ritenuto coerente, con altre progettualità affini. 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 Fondazione Cariplo-Fondazione Telethon, il cui ammontare accantonato dalla Fondazione è pari a 1.6 milioni di euro per il finanziamento di 7 progetti (nell'esercizio precedente è stato di 2.5 milioni di euro per il finanziamento di 10 progetti), che continua una 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 13 milioni di euro (9.5 milioni di euro nell'esercizio precedente), 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.

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 2023	39.848			16.605	56.453
Accantonamenti a riserva vincolata (delibere di assegnazione) e movimentazione:					
Seed grant	725	14	52		725
Progetto DMD special project 2024 - Duchenne (progetti GSP)	399	1	399		
Quote e contributi per costituzione veicoli di sviluppo (progetti GFE)	170	3	57		170
Fondazione Serena/Centri Nemo (GSP06001)	500				500
Arisla (GSP08001)	400				400
Bando Cariplo-Telethon (GJC Project)	1.578	7	225		1.578
Assegnazione multi-round (maggio 2024)	3.904	22	177		3.904
Assorbimento delibera multi-round su accantonamento del 2020 e del 2021	- 3.904				- 3.904
Assegnazione multi-round (novembre 2024)	6.347	36	176		6.347
Assorbimento delibera multi-round su accantonamento del 2021	- 6.347				- 6.347
Assegnazione VIMM-Neuromuscular Research Program (novembre 2024) - progetto GSP24003	2.799	1	2.799		2.799
Assorbimento VIMM su accantonamento del 2021	- 2.799				- 2.799
Erogazioni Uildm	146				146
Progetti Uildm	1.529	6	255		1.529
Accantonamento aggiuntivo Gene-Editing Tiget				3.000	3.000
Accantonamento aggiuntivo Progetti sviluppo Tiget				4.620	4.620
Accantonamento aggiuntivo MPS VI Tigem				2.300	2.300
Accantonamento malattia di Pompe				2.100	2.100
Accantonamento Repurposing (estensione di soluzioni esistenti)				800	800
Totale delibere di assegnazione	5.447			12.820	18.267
Erogazioni e oneri dell'esercizio 2024 (compreso rientri e rettifiche)	- 9.588				- 9.588
Decremento per "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" - sezione Oneri del Rendiconto gestionale, voce A)-10)				- 7.757	- 7.757
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali, al 31 dicembre 2024	35.707			21.668	57.375

Con riferimento al dato espresso nella colonna “importo intramurale” della tabella precedente, di seguito si espone una sintesi storica degli accantonamenti e dei relativi utilizzi occorsi nell’ambito dei progetti nascenti da delibere per attività intramurali:

attività	accanton.to 2022	accanton.to 2023	utilizzi 2023	utilizzi 2024	accanton.to 2024	saldo finale 2024
gene-editing (Tiget)	2.400	3.300	- 776	- 2.638	3.000	5.286
terapie (farmaco)	-	6.400	- 919	- 4.252		1.229
progetti sviluppo Tiget	-	3.200	-	319	4.620	7.501
MPS VI (Tigem)	-	3.000	-	548	2.300	4.752
Pompe (Tigem)	-	-	-	-	2.100	2.100
Repurposing (Tigem)	-	-	-	-	800	800
totali	2.400	15.900	- 1.695	- 7.757	12.820	21.668

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 2024, sono complessivamente 67 i "seed grant" finanziati (progetti nuovi e rinnovi di un'annualità), per studiare 33 malattie genetiche rare, per oltre 3,4 milioni di euro di investimento totale. Trentadue 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 2024, il programma ha permesso di analizzare 1014 casi; di questi 490 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). Nel 2022 è stato aperto il centro NEMO Ancona e nel 2024 il centro NEMO Bologna. 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 17 milioni di euro, supportando 115 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 2024 sono stati selezionati 2 progetti multicentrici, ciascuno della durata di 3 anni, e 7 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 2024, nella sua terza edizione, sono stati finanziati 14 progetti, che vedono la presenza di 22 gruppi di ricerca distribuiti su 12 regioni italiane. Le patologie oggetto di studio sono 15, tra cui disordini del neurosviluppo, disabilità intellettive, malattie ematologiche, malattie autoimmuni, malattie neuromuscolari, malattie mitocondriali, malattie renali e rare forme di cancro.

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 2024 sono stati valutati il terzo ed il quarto round del bando, raccogliendo in totale 400 proposte di ricerca. Sono stati finanziati 58 progetti, di cui 38 di ricerca di base e 20 di ricerca preclinica.

Bando Telethon-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. In continuità con l'anno precedente, per l'edizione del 2024, 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 6 progetti, tutti multicentrici, che coinvolgono complessivamente 55 ricercatori clinici distribuiti su 32 centri italiani specializzati nella gestione di pazienti con malattie neuromuscolari.

Il programma speciale VIMM

Nel 2024 Fondazione Telethon ha approvato un progetto speciale di ricerca preclinica per lo sviluppo di approcci terapeutici per malattie neuromuscolari ereditarie, che coinvolge ricercatori dell'Istituto Veneto di Medicina Molecolare (VIMM) di Padova, in maniera coordinata e sinergica (Program Project). Il progetto, della durata di 5 anni, punta a sviluppare un approccio che combini la correzione del gene mutato con l'utilizzo di molecole di RNA per promuovere la crescita muscolare, il metabolismo energetico e l'innervazione. È inoltre previsto lo sviluppo di tecnologie avanzate che contribuiranno a comprendere meglio i meccanismi alla base delle malattie studiate.

La Piattaforma clinica per la distrofia muscolare di Duchenne

Nel 2024 è stato approvato il finanziamento di un progetto speciale per lo sviluppo di una piattaforma informatica dedicata alla distrofia muscolare di Duchenne. Il progetto permetterà di organizzare in modo sistematico i dati di storia naturale raccolti in oltre 15 anni di studi clinici condotti dai centri della rete clinica neuromuscolare italiana tramite progetti finanziati con precedenti bandi di Fondazione Telethon e UILDM. La disponibilità dei dati clinici e genetici di centinaia di pazienti porrà le basi per studi futuri condotti secondo criteri e standard omogenei. Il progetto sarà realizzato grazie al supporto di alcune tra le più importanti aziende farmaceutiche ad oggi impegnate nello sviluppo di terapie per questa grave malattia neuromuscolare, per la quale nonostante gli sforzi non esiste ancora una cura risolutiva: Dyne Therapeutics Inc., Italfarmaco S.p.A., NS Pharma Inc., Roche S.p.A. (il cui contributo sarà esclusivamente dedicato allo sviluppo dell'infrastruttura informatica), Santhera Pharmaceuticals Ltd, Sarepta International Holdings GmbH, Solid Biosciences Inc.

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

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 2024 è stato confermato il sostegno al network per i costi di struttura e gestione dei software.

3) Riserve vincolate destinate da terzi

Ammontano a 30.521 Keuro (35.157 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 della Fondazione (Tigem, Tiget, DTI-“Progetto Carriere Telethon” e “Altri ricerca intramurale”) principalmente grazie ad apporti di finanziatori, quali per esempio la UE o il Mur, che in definitiva forniscono risorse aggiuntive all'operatività dei laboratori della Fondazione. 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	dti	tiget	altri diversi	totale
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2023	18.364	620	-59	15.824	408	35.157
Oneri sostenuti su progetti finanziati da terzi	-5.191	-181	0	-2.685	-700	-8.756
Contributi overhead	-721	-95	0	-112	0	-927
Contributi al netto delle poste rettificative	3.799	488	0	373	386	5.047
Giroconti	4.913	-266	0	-4.647	0	0
Fondi vincolati destinati da terzi al 31 dicembre 2024	21.164	568	-59	8.754	94	30.521
Immobilizzazioni nette	2.202	1	0	965	0	3.168
Residuo da erogare	23.367	569	-59	9.719	94	33.689

La complessiva diminuzione dei fondi deriva dagli effetti, di segno opposto, prodotti dalla forte diminuzione dei contributi, che ammontano a 5.047 Keuro (14.851 Keuro al 31 dicembre 2023), e dalla diminuzione degli oneri, che ammontano a 8.756 Keuro (12.122 Keuro al 31 dicembre 2023). 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 927 Keuro (738 keuro al 31 dicembre 2023) rappresenti la parte del contributo utilizzata, come da convenzione con l'ente erogatore, a copertura dei costi indiretti; la leggera variazione in aumento può considerarsi fisiologica in quanto correlata alla dinamica degli oneri. Vale infine ribadire come le voci in diminuzione dell'ultima colonna della tabella (oneri e contributi overhead) rappresentino 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 44.751 Keuro (43.585 Keuro al 31 dicembre 2023) e rappresenta le riserve non soggette a vincoli di destinazione, stabilmente conferiti a Patrimonio Netto; la variazione intercorsa nell'esercizio deriva dal risultato gestionale positivo dello scorso esercizio pari a 1.166 Keuro, a cui si somma il risultato positivo dell'esercizio attuale di 2.589 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 del risultato risente anche 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), formatisi grazie agli avanzi di gestione, in modo che possano garantire l'operatività anche in ipotesi di temporanea assenza o insufficienza di entrate. Il significativo avanzo di gestione dell'esercizio, benché non abbia una specifica allocazione in riserve vincolate, determina l'opportuna copertura di nuove esigenze istituzionali emerse nei primi mesi dell'esercizio successivo.

B) Fondi per rischi ed oneri

La voce "Fondo per rischi ed oneri" evidenzia un saldo di 311 Keuro (118 Keuro al 31 dicembre 2023). Il fondo residuo, dopo gli utilizzi dell'esercizio, è stato incrementato di un nuovo accantonamento di 258 Keuro, a copertura di oneri futuri legati a vertenze in corso la cui soccombenza è stata ritenuta "probabile", rappresentato nell'area degli "oneri e proventi di supporto generale". Si segnala una ulteriore vertenza dai contorni giudiziali non ancora definiti, il cui rischio di soccombenza è valutato come "possibile" e, pertanto, non rilevato nel fondo per rischi ed oneri.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

La posta ammonta a 446 Keuro (457 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 31/12/24	Saldo al 31/12/23	Differenza
5)Debiti per erogazioni liberali condizionate;	-	43	- 43
7)Debiti verso fornitori;	22.957	19.354	3.603
8)Debiti verso imprese controllate e collegate;	161	222	- 61
9)Debiti tributari;	467	278	189
10)Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale;	1.007	899	108
11)Debiti verso dipendenti e collaboratori;	1.952	1.622	330
12)Altri debiti;	6.080	1.119	4.961
12a)Altri debiti - oltre esercizio successivo;	2.279	6.896	- 4.617
Totale	34.903	30.433	4.470

5) Debiti per erogazioni liberali condizionate

Ammontano a zero Keuro (43 Keuro al 31 dicembre 2023) e rappresentano, in linea con i criteri previsti per gli ETS, liberalità ricevute con un vincolo, per le quali non sussistono ancora le condizioni atte a soddisfare detto vincolo. Nel caso specifico, la posta risulta azzerata in ragione del fatto che nel corso dell'esercizio in esame si è verificato il passaggio a riserva vincolata della quota restante di un lascito testamentario sottoposto ad onere da parte del de cuius, in quanto detto onere è stato soddisfatto.

7) Debiti verso fornitori

Ammontano a 22.957 Keuro (19.354 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 31/12/24	Saldo al 31/12/23	Differenza
Fornitori per fatture ricevute	11.352	9.588	1.764
Fornitori per fatture da ricevere	11.605	9.766	1.839
Totale	22.957	19.354	3.603

Rispetto allo scorso esercizio si rileva un aumento del saldo sia per fatture ricevute sia per fatture da ricevere. In generale l'aumento discende da un'accelerazione degli acquisti in particolare nella fase finale dell'anno che, oltre a risentire, come di consueto, della maratona televisiva, rileva gli approvvigionamenti riferiti all'esercizio corrente delle attività di ricerca, sviluppo e "terapie", che sono in costante aumento. 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 Agc e Charles River; Italian Prosales, azienda coinvolta nell'acquisizione di

donatori regolari tramite "dialogatori" (il "face to face"); la Rai per la coproduzione televisiva "Maratona Telethon"; alcuni significativi rapporti di fornitura di servizi (in particolare di tipo pubblicitario) e beni (gadget) nell'ambito della raccolta fondi; infine, assumono rilievo nell'esercizio i saldi derivanti da rapporti di consulenza strategica, soprattutto in ambito sviluppo e "terapie", e quelli riguardanti l'implementazione dei nuovi gestionali.

8) Debiti verso imprese controllate e collegate

Ammontano a 161 Keuro (222 Keuro al 31 dicembre 2023) e rappresentano le quote da versare del capitale sottoscritto in due società, la Genomica scarl e la Sofinnova-Telethon, il cui valore è rappresentato nel saldo delle partecipazioni in "altre imprese". La variazione è dovuta ai versamenti di quote alla Sofinnova-Telethon.

9) Debiti tributari

La posta deriva dal cumulo delle imposte maturate e risente soprattutto delle trattenute da busta paga verso dipendenti e assimilati e in parte minore verso lavoratori autonomi. Recepisce inoltre l'Irap e in misura minore l'Ires maturate nell'esercizio per 320 Keuro (140 Keuro al 31 dicembre 2023), determinate in ottica di prudenza; esse incidono sul saldo al netto degli acconti versati. Riguardo all'Irap il calcolo risente esclusivamente dell'approccio secondo il "metodo retributivo" (quindi conteggiato sulla base imponibile contributiva delle retribuzioni erogate), essendo il reddito "commerciale" negativo. Per analoghe ragioni, il conteggio dell'Ires, in assenza di avanzzi commerciali, deriva dai soli redditi di fabbricati e da capitale; in quest'ultimo caso, l'onere tributario è applicato agli interessi attivi da finanziamento soci. La parte restante del saldo in esame afferisce alle altre trattenute verso dipendenti da cui emergono oscillazioni del tutto fisiologiche così come ad altre fattispecie impositive che manifestano una limitata incidenza.

L'aumento complessivo della posta in esame è generato dalle normali dinamiche impositive, come ad esempio l'effetto degli acconti erogati e dei residui contabili negli esercizi a confronto.

Per maggiori specifiche in tema di imposte dirette e per un'analisi dei redditi commerciali, si rinvia all'apposito paragrafo del presente documento.

10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale

Ammontano a 1.007 Keuro (899 Keuro al 31 dicembre 2023) ed accolgono per l'importo di 532 Keuro (498 Keuro al 31 dicembre 2023) 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 359 Keuro, di entità non rilevante poiché, nella fattispecie in esame, il debito verso i dipendenti, pari a 3.024 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 (116 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 8.359 Keuro (8.015 Keuro al 31 dicembre 2023), 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 7.267 Keuro (7.909 Keuro al 31 dicembre 2023) e diminuisce lievemente in ragione delle fisiologiche oscillazioni e dinamiche erogative connesse con l'area dei crediti verso finanziatori per riserve finalizzate; 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 della Fondazione in qualità di coordinatore. La parte restante del saldo, per un importo di 1.1 milioni di euro, recepisce poste eterogenee tra le cui principali si annoverano debiti verso legati e caparre ricevute per vendita di immobili, entrambi rientranti nella casistica delle successioni.

E) Ratei e risconti passivi

Ammontano a 2.444 Keuro (1.426 Keuro al 31 dicembre 2023) e risentono, per 1.5 milioni di euro, 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. Risentono inoltre, per 734 Keuro, dell'integrale risconto dei proventi (non monetari) correlati all'acquisizione di merci in donazione, ricevute a ridosso del termine dell'esercizio e pertanto non utilizzate; il valore di dette merci è incluso nel saldo delle rimanenze di magazzino. La restante parte del saldo, del tutto residuale, è data da quote di proventi di competenza futura.

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 62.512 Keuro (58.231 Keuro al 31 dicembre 2023); di seguito si espone un'analisi per ambito di appartenenza (con riporto tabella esercizio precedente) 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

Descrizione	Tigem	Tiget	Terapie	altra ricerca/Dti	altro	totale 2024	totale 2023	differenza
1)-8) oneri tipici di ricerca intramurale e terapie	16.108	15.054	9.978	2.500	-	43.640	37.679	5.961
9)Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	5.200	7.620	-	-	5.447	18.267	15.975	2.292
10)Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	- 548	- 2.957	- 4.252	-	-	7.757	- 1.695	- 6.062
11) Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	-	-	-	-	8.362	8.362	6.272	2.090
Totale	20.760	19.717	5.726	2.500	13.809	62.512	58.231	4.281

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 significativo incremento di operatività nell’ambito delle attività intramurali, soprattutto afferente alle “terapie” (si veda “oneri tipici”), e negli “altri oneri istituzionali e ufficio scientifico”; in entrambi casi l’incremento è ascrivibile al crescente impegno sul fronte dello sviluppo farmacologico.

In quanto all’“accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali” si rileva un fisiologico incremento dovuto alla sempre crescente necessità di risorse per progetti strategici; per maggiori specifiche circa quest’ultima posta si fa rinvio al commento e dettagli del paragrafo “riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali”.

Vale evidenziare, infine, la notevole variazione del saldo “utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali”. Il saldo rappresenta l’utilizzo delle riserve disposte per progetti strategici intramurali e la variazione in commento denota, in generale, la piena operatività delle attività sottostanti. La voce è per sua natura negativa poiché agisce in compensazione, fino a capienza della riserva, gli oneri sostenuti, al netto dei corrispondenti proventi, quale parte integrante degli “oneri tipici”. Una più specifica evidenza è fornita nel paragrafo “riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali”.

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

- le attività dell’ufficio scientifico si sostanziano: nel trasferimento tecnologico e sviluppo ricerca volte alla tenuta e impiego della proprietà intellettuale conseguita; 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 dalla Fondazione), web, relazione con i media e in generale attività di sensibilizzazione riferibili alle campagne.

Gli oneri in esame ammontano a 8.362 Keuro (6.272 Keuro al 31 dicembre 2023) e risultano così composti (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
Spese di struttura	239	276	- 37
Servizi	4.477	3.080	1.397
Locazioni	91	90	1
Personale	3.340	2.611	729
Ammortamenti	203	205	- 2
Oneri diversi	12	10	2
Totale	8.362	6.272	2.090

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, attività regolatoria e trasferimento tecnologico, per 790 Keuro (515 Keuro al 31 dicembre 2023).

Passando ai proventi da attività di interesse generale, pari a 27.445 Keuro (28.405 Keuro al 31 dicembre 2023), di seguito si espone l’analisi per ambito di appartenenza (con riporto tabella esercizio precedente) 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	- 117
7)Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	393	3.219	2.415	672	42	6.741	5.533	1.208
8)Contributi da enti pubblici	3.609	3.420	-	253	345	7.627	2.929	4.698
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	1.327	7.285	28.405	18.605	9.800

<i>Descrizione</i>	Tigem	Tiget	Terapie	altra ricerca/Dti	altro	totale 2024	totale 2023	differenza
4)Erogazioni liberali	-	-	-	-	496	496	1.680	- 1.184
5)Proventi del 5 per mille	-	-	-	-	4.679	4.679	4.436	243
6)Contributi da soggetti privati	2.861	782	-	60	859	4.563	4.334	229
7)Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	397	3.841	4.869	510	8	9.624	6.741	2.883
8)Contributi da enti pubblici	3.050	2.042	-	220	336	5.649	7.627	- 1.979
10)Altri ricavi, rendite e proventi	784	162	-	3	2	947	2.096	- 1.149
11)Rimanenze finali	240	394	854	-	-	1.488	1.491	- 3
Totale	7.332	7.222	5.723	793	6.375	27.445	28.405	- 959

In merito ai singoli saldi è bene precisare quanto segue:

- le “erogazioni liberali” accolgono liberalità vincolate alle attività di interesse generale, elargite da soggetti non istituzionali, generalmente privati, anche in sede successoria; ove il vincolo fosse di carattere pluriennale, la posta viene alimentata tramite giro dalle riserve vincolate da terzi. La diminuzione è dovuta alle fisiologiche fluttuazioni della posta, il cui trend non è del tutto determinabile benché derivi anche dai programmi di sollecitazione alle donazioni. Questo tipo di apporto, in quanto caratterizzato dall’inserimento di un vincolo di destinazione da parte del donatore, testimonia l’atteggiamento consapevole da parte dei sostenitori e partners della Fondazione. Generalmente le liberalità da privati derivano, come detto, 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 in lieve aumento rispetto all’edizione precedente, a testimonianza della fidelizzazione dei contribuenti che optano per la Fondazione, che è in possesso dei requisiti per l’iscrizione nelle liste permanenti di tre ministeri: Mur, Salute e Politiche Sociali;
- i “contributi da soggetti privati” insieme con i “contributi da enti pubblici” sono in larga parte riferibili all’utilizzo delle “riserve vincolate destinate da terzi”, come anche esposto nel paragrafo dedicato del patrimonio netto, e in misura minore al contributo ricevuto da associazioni di pazienti a sostegno delle delibere del seed grant, questi ultimi transiti in “contributi da soggetti privati”, ambito gestionale “altro” (in colonna della tabella). La posta comprende gli overhead ossia la quota dei contributi vincolati alla ricerca intramurale destinata alla copertura dei costi indiretti e di struttura. La complessiva diminuzione di 1.8 milioni di Euro, è dovuta ad una contrazione nell’utilizzo delle risorse da finanziatori esterni in ambito intramurale;
- 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. In generale, l’attività commerciale della Fondazione viene condotta prevalentemente in coerenza con l’attività di “interesse generale”, ove, per casistiche marginali, non diversamente classificata in “attività diverse” o altre aree gestionali. L’incremento del saldo deriva sostanzialmente dai maggiori proventi dell’attività delle “terapie” che a sua volta è funzione del numero di pazienti trattati (5 pazienti trattati nell’esercizio 2024). In generale, l’andamento delle poste commerciali è anche legato alle dinamiche dei rapporti con partners commerciali, discendendo dalle fasi della ricerca che tipicamente implicano delle concentrazioni di ricavi in presenza di significativi avanzamenti sugli approcci terapeutici (esempio il raggiungimento di “milestones”), ove la

partnership lo preveda. Si rende opportuno puntualizzare come le strategie della Fondazione, sottese al trasferimento tecnologico, stiano ponendo enfasi su modalità di tipo partecipativo quali la costituzione o ingresso in start up, che, nonostante implichi un iter attuativo lungo e accurato, genera ottime prospettive, date le ingenti risorse che possono essere messe a disposizione da investitori istituzionali; a ragione di ciò, le “alleanze industriali” tendono gradualmente a perdere incisività benché rimangano in essere 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, che, per loro natura, sono fluttuanti poiché principalmente conseguenza di dinamiche non governabili. La voce risente altresì di sistemazioni contabili che possono rendersi necessarie per il palesarsi di proventi riferibili agli esercizi precedenti. Il decremento dell’esercizio deriva prevalentemente da operazioni non ricorrenti riflesse nel saldo dell’esercizio precedente e di particolare impatto su quest’ultimo;
- infine, per la voce “rimanenze finali”, il lieve decremento è dovuto agli utilizzi dell’esercizio. Per una visione completa, si rinvia all’area delle rimanenze di materie prime dell’attivo circolante.

Di seguito alcune note sulle principali attività intramurali:

Distribuzione di farmaci

All’Istituto SR-Tiget sono nati due dei 12 farmaci di terapia genica attualmente approvati nell’Unione europea. Nel 2016 l’Agenzia europea del farmaco (Ema) ha approvato con il nome di Strimvelis la prima terapia genica ex vivo registrata al mondo, quella per l’immunodeficienza da deficit di adenosina deaminasi (ADA-SCID): ad oggi sono 49 i bambini trattati, di cui 2 nel 2024. Un’altra terapia genica nata nei laboratori dell’istituto per una grave malattia neurodegenerativa chiamata leucodistrofia metacromatica è stata approvata nel 2020 da Ema con il nome Libmeldy e nel 2024 dall’agenzia americana Food & Drug Administration (Fda) con il nome Lenmeldy. I bambini trattati in totale sono 56, di cui 3 nel 2024. Nel 2024 è stata presentata ad Ema la richiesta di approvazione per un’altra terapia genica per la sindrome di Wiskott- Aldrich, un’altra immunodeficienza (30 i bambini trattati, di cui 3 nel 2024).

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, 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 è tornata proprietaria della licenza decidendo di completare in proprio il percorso registrativo di questa terapia e di gestirne la distribuzione.

SR-Tiget

Fondato a Milano nel 1995 in partnership con l’IRCCS Ospedale San Raffaele, l’Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica di Milano (SR-Tiget) svolge ricerche d’avanguardia su terapie geniche e cellulari e si distingue per una marcata impronta traslazionale: i risultati della ricerca sono trasferiti alla clinica e quindi al paziente. Questo è possibile grazie allo stretto legame tra l’Istituto di ricerca e l’attività di cura svolta da una struttura ospedaliera d’eccellenza mondiale.

Sotto la direzione di Luigi Naldini, all’SR-Tiget lavorano più di 270 persone tra ricercatori, clinici e personale di supporto. L’attività di ricerca è portata avanti da 17 gruppi, con un lavoro che si articola su 4 linee strategiche che riguardano studi di terapia genica e altre terapie innovative e lo studio della modulazione della risposta immunitaria. Gli studi sono a vari livelli, in particolare riguardano:

- Ricerca di base: riguarda studi mirati alla comprensione dei meccanismi alla base di diverse malattie genetiche, alla messa a punto di approcci terapeutici innovativi quali l'editing genetico e al miglioramento degli approcci di terapia cellulare.
- Ricerca traslazionale: è la ricerca relativa allo sviluppo di strategie di terapia genica e cellulare per diverse malattie genetiche. Il continuo miglioramento delle tecnologie e la messa a punto di metodi per il controllo della sicurezza dei trattamenti costituiscono gli obiettivi principali di questo filone di ricerca.
- Ricerca clinica: quest'area comprende le sperimentazioni cliniche delle nuove terapie geniche e cellulari sviluppate nell'Istituto in pazienti affetti da malattie genetiche, in collaborazione con l'Unità di Ematologia e trapianto midollo osseo e l'Unità di Immunoematologia pediatrica dell'Ospedale San Raffaele.

L'SR-Tiget riceve un finanziamento annuale da Fondazione Telethon, concesso sulla base di una rigorosa valutazione periodica effettuata ogni cinque anni dalla Commissione medico-scientifica (con un aggiornamento a metà del ciclo di finanziamento).

Tigem

L'Istituto Telethon di genetica e medicina (Tigem) è il primo istituto creato da Fondazione Telethon nel 1994 e ha come missione lo studio dei meccanismi delle malattie genetiche rare per mettere a punto terapie innovative. Al Tigem, sotto la guida di Alberto Auricchio, lavorano 27 gruppi di ricerca, per un totale di oltre 260 persone tra ricercatori, staff clinico e personale amministrativo.

Il Tigem riceve un finanziamento annuale da Fondazione Telethon, concesso sulla base di una rigorosa valutazione periodica effettuata ogni cinque anni dalla Commissione medico-scientifica (con un aggiornamento a metà del ciclo di finanziamento). Dal 1994 a oggi Telethon ha investito in questo istituto 169 milioni di euro. Il Tigem si è inoltre dimostrato capace di attrarre importanti finanziamenti esterni, come per esempio quelli dello European Research Council (ERC – 16 quelli ottenuti finora).

Dal 2013 l'istituto ha sede all'interno dell'ex "area Olivetti" di Pozzuoli in una struttura di oltre 4.500 metri quadrati, riconvertita e ristrutturata grazie a un investimento di circa 10 milioni di euro provenienti dal Programma operativo nazionale "Ricerca e Competitività" 2007-2013, che ha consentito di usufruire di fondi dell'Unione Europea. Il nuovo Tigem ha raccolto l'eredità di un progetto lungimirante dell'architetto Luigi Cosenza che fece nascere la storica sede della fabbrica Olivetti di Pozzuoli, inaugurato nel 1954.

Polo di attrazione per ricercatori da tutto il mondo, il Tigem è specializzato nello studio dei meccanismi molecolari responsabili di svariate malattie genetiche (tra cui degenerazioni retiniche, disturbi del traffico intracellulare, malattie da accumulo lisosomiale, metabolismo epatico e ciliopatie, malattie neurodegenerative come la malattia di Parkinson), per fornire le basi scientifiche allo sviluppo delle terapie. L'istituto adotta un approccio multidisciplinare, integrando competenze di genetica, biologia molecolare, bioinformatica e altre discipline scientifiche per comprendere i meccanismi patologici alla base di queste malattie.

Il lavoro di ricerca segue tre programmi strategici:

- Biologia cellulare: lo studio in modelli cellulari e animali dei meccanismi alla base delle malattie genetiche, anche con il supporto di tecniche all'avanguardia di microscopia: è il primo passo per individuare una possibile cura.
- Medicina genomica: grazie alla bioinformatica è possibile analizzare il comportamento e l'interazione tra i geni, sviluppare modelli matematici di processi biologici, studiare il possibile utilizzo alternativo di farmaci già noti, trovare le cause genetiche di malattie senza diagnosi.
- Terapia molecolare: lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici prevede l'impiego di piccole molecole o della terapia genica per correggere i difetti alla base di gravi malattie genetiche ancora prive di una cura efficace.

L'Istituto è anche un centro di formazione di riferimento, grazie a percorsi di carriera altamente competitivi sviluppati in collaborazione con importanti università che forniscono ai ricercatori programmi di dottorato e formazione di qualità. La selezione dei ricercatori avviene su base meritocratica, tramite colloqui e concorsi, in linea con i valori di Fondazione Telethon.

Come a casa

Specifiche menzione merita 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-giver 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 2024 sono stati accolti 13 pazienti all'interno del programma Come a Casa, arrivando ad un totale di 98 pazienti, provenienti da ogni parte del mondo. Di questi 13, 8 sono stati trattati con terapia genica, un paziente ha ricevuto il trapianto di midollo e 3 non sono stati trattati. 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, ai sensi del Codice del Terzo Settore, specificamente deliberate dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione, recepiscono, coerentemente con la loro natura, attività a carattere commerciale. Nell'esercizio si registrano costi per 3 Keuro (64 Keuro al 31 dicembre 2023) e ricavi per 328 Keuro (177 Keuro al 31 dicembre 2023). 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. L'esercizio ha prodotto proventi per 18 Keuro (73 Keuro al 31 dicembre 2023); si tratta dei ricavi per i servizi prestati. 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 3 Keuro (4 Keuro al 31 dicembre 2023) e ricavi per 310 Keuro (104 Keuro al 31 dicembre 2023).

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 l'aumento del risultato di area per circa 7.5 milioni di euro, in larga parte dovuto all'aumento degli "altri proventi", a loro volta afferenti alle "eredità". Più nel dettaglio, le ragioni di detta variazione si evincono di seguito, distintamente per oneri e proventi.

Gli oneri ammontano a 27.103 Keuro (23.284 Keuro al 31 dicembre 2023); 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 variazione in aumento, nel suo complesso, sia equamente distribuita tra raccolta abituale e occasionale, segno di un corretto bilanciamento nell'utilizzo delle risorse nell'ambito delle attività tipiche di raccolta fondi, confermato anche da un mantenimento delle marginalità. Per le attività occasionali (ossia le campagne maratona e primavera) l'impiego di risorse risulta 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>	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
Acquisti	3.764	3.407	357
Servizi	19.512	16.688	2.824
Godimento di beni terzi	136	138	-2
Personale	3.438	2.835	603
Ammortamenti	143	166	-23
Oneri diversi	110	50	60
Totale	27.103	23.284	3.819

Con riferimento alla natura di spesa, 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", a maggiori spese nell'ambito degli acquisti, soprattutto derivanti dall'investimento in gadget per le campagne di piazza nonché ad un fisiologico lieve incremento della spesa per il personale.

Per quanto riguarda i "Proventi da raccolta fondi" essi ammontano a 67.384 Keuro (55.994 Keuro al 31 dicembre 2023), come da tabella seguente (in Keuro) e relativo commento:

<i>Descrizione</i>	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
C)1)Proventi da raccolte fondi abituali:			
Donatori Privati (non regolari)	7.298	6.751	547
Donatori regolari (rid)	30.868	27.997	2.871
Proventi da raccolte fondi abituali	38.166	34.748	3.418
C)2)Proventi da raccolte fondi occasionali:			
Maratona:			
Bnl	8.187	8.040	147
Esselunga	600	685	- 85
Sviluppo aziende	2.012	1.518	494
Uildm	753	710	43
Donatori da telefonia	2.464	2.543	- 79
Eventi territoriali	4.110	3.845	265
Mass corporate	644	670	- 25
Proventi commerciali			
Totale Campagna Maratona	18.769	18.011	758
Campagna Primavera	1.956	1.618	339
Proventi da raccolte fondi occasionali	20.726	19.629	1.097
C)3)Altri proventi:			
Eredità e legati	8.492	1.617	6.875
Totale Altri proventi	8.492	1.617	6.875
Totale proventi da raccolta fondi	67.384	55.994	11.391

I proventi da raccolta fondi risultano in deciso aumento rispetto allo scorso esercizio. Dall'analisi delle variazioni per singola fattispecie si evince come l'aumento si rifletta in tutte le aree gestionali, con una specifica incidenza nell'ambito delle "eredità". Vale ribadire come i proventi derivanti da donatori regolari, nell'ambito delle raccolte fondi abituali, garantiscano un flusso di entrate costante e virtuosamente decontestualizzate da raccolte occasionali.

Occorre anche specificare come la Maratona televisiva, noto e caratterizzante evento della Fondazione, che si svolge immediatamente prima del periodo natalizio, si sviluppi attraverso l'attivazione di una serie di canali di raccolta fondi, come rappresentati nella tabella, nonché al ricorso ai volontari della Fondazione 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 della Fondazione. Come già anticipato, il saldo "da eredità e legati", attribuito alla voce "altri proventi" in quanto non riferibile alle categorie precedenti, evidenzia un notevole incremento. Vale tuttavia sottolineare come detto valore è per sua natura 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 della Fondazione, non vi sono partite contabili, direttamente correlate, rappresentate negli "altri oneri". Infine, anche in considerazione del carattere non prevedibile della posta, la favorevole variazione occorsa nell'esercizio denota un sempre maggiore interessamento verso le finalità istituzionali della Fondazione.

Per completezza di informativa vale 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 (Dicembre)			
a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
- liberalità monetarie	18.766.265	17.997.639	768.626
- valore di mercato liberalità non monetarie	3.073	13.200	- 10.127
- altri proventi			
Totale a)	18.769.338	18.010.839	758.499
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale			
- oneri per acquisto beni	2.533.827	2.298.967	234.860
- oneri per acquisto servizi	2.564.323	1.451.213	1.113.110
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature			
- oneri promozionali per la raccolta			
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	1.472.520	1.303.676	168.844
- oneri per rimborsi a volontari	122.500	115.000	7.500
- altri oneri	653.910	658.857	- 4.947
Totale b)	7.347.080	5.827.712	1.519.368
Risultato della singola raccolta (a-b)	11.422.258	12.183.128	- 760.871

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	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
- liberalità monetarie	1.956.438	1.617.704	338.734
- valore di mercato liberalità non monetarie			
- altri proventi			
Totale a)	1.956.438	1.617.704	338.734
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale			
- oneri per acquisto beni	873.422	741.436	131.986
- oneri per acquisto servizi	328.280	210.309	117.972
- 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	111.412	125.127	- 13.716
Totale b)	1.313.114	1.076.872	236.243
Risultato della singola raccolta (a-b)	643.324	540.832	102.492

D) Oneri e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Oneri</i>	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	275	237	38
Da patrimonio edilizio	61	59	2
Da altri beni patrimoniali	1.134	40	1.094
Totale	1.470	336	1.134

Si noti la cospicua variazione della voce “da altri beni patrimoniali”; essa deriva quasi esclusivamente dalla svalutazione della partecipazione nella società Chroma, per 1.075 Keuro, come esplicitato nella sezione “partecipazioni”. Per il resto 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, la componente residua degli oneri da altri beni patrimoniali registra poste derivanti dalla gestione dei titoli.

I proventi sono così composti (in Keuro):

<i>Natura Proventi</i>	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	438	984	- 546
Da patrimonio edilizio	2	8	- 6
Da altri beni patrimoniali	1.382	934	448
Totale	1.822	1.926	- 104

Non si registrano significative variazioni dato il raggiungimento di un assetto stabile nell’allocazione delle risorse finanziarie. Vale solo puntualizzare come la diversa composizione dei proventi, rispetto allo scorso esercizio, derivi dal mancato rinnovo di Time Deposit i cui proventi incidono, per natura, sul saldo “da operazioni bancarie e postali”, posto che anche i conti correnti bancari ordinari generano proventi significativi in quanto adeguatamente remunerati.

Il saldo acceso agli altri beni patrimoniali recepisce la produttività finanziaria dei titoli in portafoglio, ossia polizze, titoli di tipo obbligazionario e fondi monetari, come si evince dal paragrafo “altri titoli” delle “immobilizzazioni finanziarie”.

D) Oneri e proventi di supporto generale

Gli oneri ammontano a 2.981 Keuro (3.281 Keuro al 31 dicembre 2023) ed evidenziano una variazione in diminuzione che denota lo sforzo di contenimento nell'impiego di risorse nell'area in esame. Da evidenziare l'accantonamento di 258 Keuro che è il riflesso di quanto commentato del paragrafo “fondi per rischi ed oneri”.

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).

Costi e proventi figurativi

L'area in esame accoglie beni e prestazioni ricevuti gratuitamente, al loro “valore normale”. Assume particolare evidenza 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 poco più di 1.200 volontari “occasionalisti” (1.100 circa nel 2023) 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 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>

esercizio 2024:

<i>campagna:</i>	<i>numero volontari</i>	<i>numero di ore</i>	<i>costo per ora (euro)</i>	<i>valore in Keuro</i>
Maratona	3.840	40.311	9,0	363
Primavera	2.414	21.792	9,0	196
abituali di staff	118	6.136	9,0	55
abituali coordinatori	56	14.056	9,5	134
<i>totale volontari</i>	<i>6.428</i>	<i>82.295</i>		<i>748</i>

L'area in esame include, per 123 Keuro (95 Keuro al 31 dicembre 2023), il valore di liberalità in natura che, a titolo non esaustivo, sono costituite da donazioni di 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	31/12/2024	31/12/2023	Variazioni
Amministratori - 2	114	63	51
Collegio dei revisori	30	30	0
Società di revisione	15	15	0
Totale	159	108	51

Alla voce "amministratori" è riportata la remunerazione di 2 membri del Consiglio di Amministrazione, tra cui il Consigliere Delegato, con nomina da settembre 2023 e variazione di incarico da novembre 24, affidatari di incarichi specifici non connessi alle attività del Consiglio stesso.

Consistenza media dell'organico nel 2024

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

Natura	2024	2023	Variazioni
Dirigenti	6	6	0
Dipendenti a tempo indeterminato	196	176	20
Dipendenti a tempo determinato	89	69	20
Collaboratori coordinati e continuativi	73	94	-21
Stage	14	12	2
Somministrati	1	0	1
Intermittenti (dialogatori)	31	36	-5
Volontari abituali	174	169	5
Totale	584	562	22

Dalla tabella precedente si evince un complessivo leggero aumento del personale, da ritenersi coerente con l'operatività della Fondazione. Da segnalare la conversione, in rapporti stabili, dei collaboratori coordinati e continuativi (che di norma vengono assunti in ambito progettuale di ricerca), conseguenza del nuovo contratto "di ricerca" finalizzato dalla Fondazione nell'esercizio precedente. Vale infine specificare come gli "intermittenti" riguardino il personale impiegato per il "face to face in house" ovvero i "dialogatori" reclutati e coordinati direttamente dalla Fondazione.

Imposte d'esercizio e attività commerciale

Le imposte di esercizio accantonate sono IRES per 43 Keuro (40 Keuro al 31 dicembre 2023) e IRAP per 277 Keuro (100 Keuro al 31 dicembre 2023). In quanto all'IRES si tratta per 17 Keuro dell'imposta sui redditi dei fabbricati e per 26 Keuro dell'imposta maturata sugli interessi da finanziamento soci; avendo chiuso l'esercizio con un disavanzo del reddito d'impresa, afferente alle attività commerciali, non vi sono imposte da accantonare su detta tipologia di reddito. Vale ricordare come le attività commerciali poste in essere dalla Fondazione siano principalmente insite nella ricerca intramurale e 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 9 milioni di euro circa, a cui andranno a sommarsi le perdite correnti.

Riguardo all'IRAP, l'assenza di redditi commerciali ha reso necessario il solo accantonamento dell'IRAP istituzionale, a cui è ascrivibile, pertanto, l'intero ammontare maturato; in generale, l'IRAP istituzionale (determinata secondo il "metodo retributivo") ha come base di calcolo gli oneri afferenti al personale. Vale ricordare come di regola per l'IRAP, diversamente dall'IRES, non sia ammessa la compensazione con le perdite commerciali pregresse.

Nel loro ammontare complessivamente maturato di 320 Keuro (140 Keuro al 31 dicembre 2023), le imposte trovano allocazione, nel rendiconto della gestione, al 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)		2024	2024	2024	2023	2023	2023
		<i>promiscui</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>	<i>promiscui</i>	<i>diretti</i>	<i>totali</i>
		<i>(12%)</i>			<i>(7,97%)</i>		
A) Valore della produzione:							
1) ricavi delle vendite e delle prestazioni		0	9.952	9.952	0	6.918	6.918
2) variazioni delle riman. di prod., lavoraz.		0	0	0	0	0	0
3) variazione dei lavori in corso su ordinaz.		0	0	0	0	0	0
4) increm. di immobilizz. per lavori interni		0	0	0	0	0	0
5) altri ricavi e proventi		0	204	204	0	(17)	(17)
Totale		0	10.156	10.156	0	6.901	6.901
B) Costi della produzione:							
6) per materie prime, sussid.di cons. e merci		49	3.430	3.479	38	3.253	3.291
7) per servizi		658	11.840	12.498	417	6.264	6.681
8) per godimento di beni di terzi		129	187	316	97	114	211
9) per il personale		861	1.494	2.355	627	1.081	1.708
10) ammortamenti e svalutazioni		95	182	277	81	160	241
11) variazioni delle rimanenze		0	3	3	0	(1.491)	(1.491)
12) accantonamenti per rischi		0	0	0	0	0	0
13) altri accantonamenti		0	0	0	0	0	0
14) oneri diversi di gestione		0	212	212	31	536	567
Totale		1.792	17.348	19.140	1.291	9.917	11.208
Differenza fra valore e costi della produzione		-1.792	(7.192)	(8.984)	-1.291	(3.016)	(4.307)
C) Totale proventi e oneri finanziari e straordinari		0	97	97	0	98	98
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		-1.792	(7.095)	(8.887)	-1.291	(2.918)	(4.209)
22) IRES dell'esercizio (commerciale)							
22a) IRAP dell'esercizio (commerciale)							
23) Utile (perdita) dell'esercizio		-1.792	-7.095	-8.887	-1.291	-2.918	-4.209

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 all'impatto delle risorse impiegate nelle attività di sviluppo, che avranno un ritorno futuro, ed agli effetti economici dell'attività delle "terapie", la quale incorpora elevati costi regolatori e produce margini economici positivi solo nei casi in cui venga trattato un numero adeguato di pazienti rari. E' bene tuttavia sottolineare come, data l'elevata rilevanza istituzionale dell'attività "terapie", essa non debba necessariamente mirare ad un ritorno economico fortemente remunerativo sebbene si ritenga opportuno assumerne la conduzione almeno in regime di sostenibilità, ovvero di marginalità positiva. Con riferimento ai soli proventi e oneri "diretti" del 2024, di seguito l'analisi dei saldi derivanti dalle partnership industriali e le altre attività di carattere commerciale:

Contratti di natura commerciale	ambito gestionale	ricavi 2024	variazione delle rimanenze 2024	costi 2024	risultato 2024
Contratto Aavantgarde Bio	TIGEM	193	0	16	177
Contratto Casma	TIGEM	89	0	54	35
Contratto Biomarin	TIGEM	0	0	9	-9
Contratto Akouos, Inc.	TIGEM	28	0	0	28
Contratto Moderna TX Inc.	TIGEM	43	0	35	9
Contratto Orphazyme	TIGEM	0	0	0	0
Altri contratti commerciali	TIGEM	43	0	69	-26
	totale Tigem	397	0	183	214
Contratto GSK-Orchard	TIGET	2.638	-206	1.864	568
Contratto Biogen	TIGET	0	0	18	-18
Contratto Genespire	TIGET	862	0	776	87
Contratto Epsilen	TIGET	255	0	239	15
Contratto Spark	TIGET	0	0	18	-18
Contratto Tr1x	TIGET	25	0	50	-25
Altri contratti commerciali	TIGET	61	0	40	21
	totale Tiget	3.841	-206	3.005	630
Contratto Orchard-Fondazione per l'Ospedale dei Bambini Buzzi Onlus	ALTRA RICERCA /DTI	185	0	100	48
Contratto Tr1x	ALTRA RICERCA /DTI	13	0	0	13
Attività Sofinnova	ALTRA RICERCA /DTI	0	0	97	-97
Attività Equiter	ALTRA RICERCA /DTI	188	0	190	-2
Altri contratti commerciali	ALTRA RICERCA /DTI	124	0	244	-119
	totale altra ricerca/Dti	510	0	630	-120
Terapie	ALTRA RICERCA /DTI	4.869	-37	9.087	-4.255
Attività di Sviluppo di natura commerciale non commissionata	TIGEM	0	240	787	-548
Attività di Sviluppo di natura commerciale non commissionata	TIGET	0	0	2.859	-2.859
Ufficio Scientifico	ALTRO "interesse generale"	8	0	790	-783
Attività diverse - facilities Tigem e co-branding (RF)	"attività diverse"	328	0	3	325
Interessi da finanziamento soci	altro	97	0	0	97
Altri ricavi e proventi	altro	203	0	0	203
	Totale	10.252	-3	17.344	-7.095

Fatti di rilievo verificatisi nel corso dell'esercizio

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

Fidejussioni e garanzie reali

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

Impegni

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

Passività potenziali

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

Operazioni con obbligo di retrocessione a termine

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

Accordi non risultanti dallo Stato Patrimoniale

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

Strumenti finanziari derivati

Non vi sono operazioni riguardanti strumenti finanziari derivati.

Impegni assunti e ricevuti

<i>Istituto interno / attività</i>	Saldo al 31/12/24	Saldo al 31/12/23	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	9.127	5.751	3.376
Lettera di patronage a favore di un Ente finanziato, per un posto di professore universitario di seconda fascia	949	-	949
Totale impegni assunti	10.076	5.751	4.325
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	-
Comodato di una attrezzatura per il sequenziamento del genoma, concesso nel settembre 23 dal fornitore Euroclone, a sua volta concesso in comodato alla partecipata Negedia, quale apporto in natura. L'entrata in funzione, previo collaudo e training, è di gennaio 24	950	-	950
Totale impegni ricevuti	2.150	1.200	950

L’incremento delle garanzie fideiussorie è dovuto a nuove accensioni soprattutto riferibili alle attività in corso nell’ambito dei fondi PNRR.

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 2024

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 31 dicembre 2024 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.

Vale tuttavia ribadire come, dopo la ricezione della “comfort letter” del 7 marzo 2025 da parte della Commissione Europea, sia stato sostanzialmente approvato il Titolo X del Codice del Terzo Settore, contenente disposizioni di carattere fiscale; pertanto, a decorrere dal 1 gennaio 2026 le norme del Codice del Terzo settore potranno ritenersi del tutto efficaci. Prima di allora sarà opportuno attuare eventuali misure di allineamento e di ottimizzazione.

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

Il Bilancio rappresenta sempre un'opportunità per riflettere sui traguardi raggiunti e sul cammino che Fondazione Telethon sta percorrendo, non solo in termini numerici ma anche strategici. Nel 2024, infatti, la Fondazione ha consolidato la sua scelta di responsabilità verso la società, impegnandosi a produrre e distribuire farmaci per malattie rare che altrimenti sarebbero stati trascurati dal mercato. Si tratta di una sfida eccezionale e impegnativa, di cui siamo diventati più consapevoli, ma che consideriamo solo un primo passo importante verso il nostro obiettivo: creare un modello da esportare in altre realtà europee e ampliare ad altri farmaci. Una scelta che non vuole sostituirsi all'industria, ma che mira a essere un modello di sussidiarietà in grado di generare soluzioni per i pazienti, intervenendo là dove il modello tradizionale non riesce a soddisfare le esigenze delle persone con malattie rare e ultra-rare. Questa è la missione che ci guida da sempre: lavorare perché la ricerca generi soluzioni realmente fruibili dai pazienti, migliorando la loro vita.

L'impegno per garantire l'accesso alle terapie è gravoso, ma non ha distolto Fondazione Telethon da ciò che da sempre ha continuato a fare per chi ancora attende risposte dalla ricerca. Ha finanziato il lavoro dei ricercatori su vari fronti, dalla ricerca di base per comprendere i meccanismi delle malattie, fino allo sviluppo di soluzioni pratiche per migliorare la diagnosi, il supporto alla qualità della vita e le cure.

Si è perseguito questi obiettivi con tutti gli strumenti a disposizione, finanziando gli istituti e le migliori proposte della comunità scientifica italiana, avviando iniziative congiunte con altri enti per potenziare la ricerca, e creando alleanze con partner industriali e investitori interessati alle start-up derivanti dalla nostra ricerca.

Questo sistema variegato coinvolge diversi attori man mano che la ricerca amplia il proprio impatto con lo sviluppo di tecnologie e prodotti, ma il motore essenziale è e resta la donazione. Solo grazie a chi sostiene Fondazione Telethon come donatore, partner o volontario è stato possibile realizzare i risultati migliorativi che questo bilancio presenta. A queste persone va tutta la nostra gratitudine.

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 2024 ha rappresentato per Fondazione Telethon un ennesimo anno di notevoli risultati, sia nel reperimento dei fondi che nell'impiego dei capitali raccolti per la nostra missione. La crescita significativa rispetto all'anno precedente, pari al 12% nei proventi e al 10% negli oneri, in particolare quelli destinati all'attività principale, evidenzia l'importante impatto di Fondazione Telethon sta avendo nel panorama nazionale e internazionale della ricerca e della società nel suo complesso.

Nella parte della raccolta fondi, vi è una conferma della continua crescita del contributo dei donatori regolari, che alla fine del 2024 hanno raggiunto circa 177 mila persone. Questi donatori rappresentano ormai il principale canale di raccolta per la Fondazione, con risorse pari a quasi 31 milioni di euro. Il contributo delle donazioni regolari è fondamentale perché grazie ad esso è possibile pianificare meglio e a lungo termine i percorsi di ricerca, offrendo a tutti i progetti l'opportunità di arrivare a conclusione.

La campagna di raccolta fondi occasionale principale è sempre associata alla Maratona Rai, attivata nel mese di dicembre, che garantisce visibilità e una presenza contemporanea di vari canali di raccolta. Tra le singole iniziative della campagna Maratona, spicca il contributo rilevante di BNL, che continua ad aumentare la propria capacità di raccolta e che rappresenta sempre una partnership determinante e fondamentale. Stabile il contributo delle altre partnership.

Continua, purtroppo, la flessione nei proventi derivanti dall'evento televisivo "Maratona Telethon" (i cosiddetti "telefonici"), scesi a 2,4 milioni di euro. Questa tendenza riflette l'obsolescenza tecnologica dello strumento di

raccolta (SMS) e la frammentazione dei canali televisivi, ma l'evento televisivo rimane una preziosa fonte di visibilità per altri canali di raccolta.

Il calo dei "telefonici" è compensato dalla crescita dei proventi della campagna di piazza di Natale, connessa alla Maratona, grazie all'aumento dei punti di raccolta rispetto all'anno precedente. La partecipazione dei volontari è stata fondamentale per questa crescita, dimostrando il loro ruolo cruciale nella mobilitazione delle donazioni territoriali. Anche la campagna di primavera ha registrato una crescita, rappresentando un ulteriore contributo dei volontari e garantendo un ulteriore periodo di rilievo dell'anno per la comunicazione e la raccolta fondi.

I proventi derivanti dal Web sono rimasti stabili rispetto all'anno precedente, mentre c'è stato un significativo aumento delle entrate da eredità e legati. Questi introiti, pur essendo imprevedibili, sono diventati rilevanti e continuativi negli ultimi anni, con un numero crescente di pratiche in gestione che potrebbero portare benefici anche nel 2025. Nel 2024 hanno raggiunto la quota di

I dati economici sulla raccolta fondi devono considerare anche la marginalità di ogni campagna, con l'obiettivo di agire con efficienza e massimizzare l'introito destinato alla ricerca. L'aumento sia dei proventi sia degli oneri di raccolta fondi ha portato il margine di efficienza (rapporto degli oneri sui proventi della raccolta) intorno al 37%, incluso il 5 per mille tra i proventi e le 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.

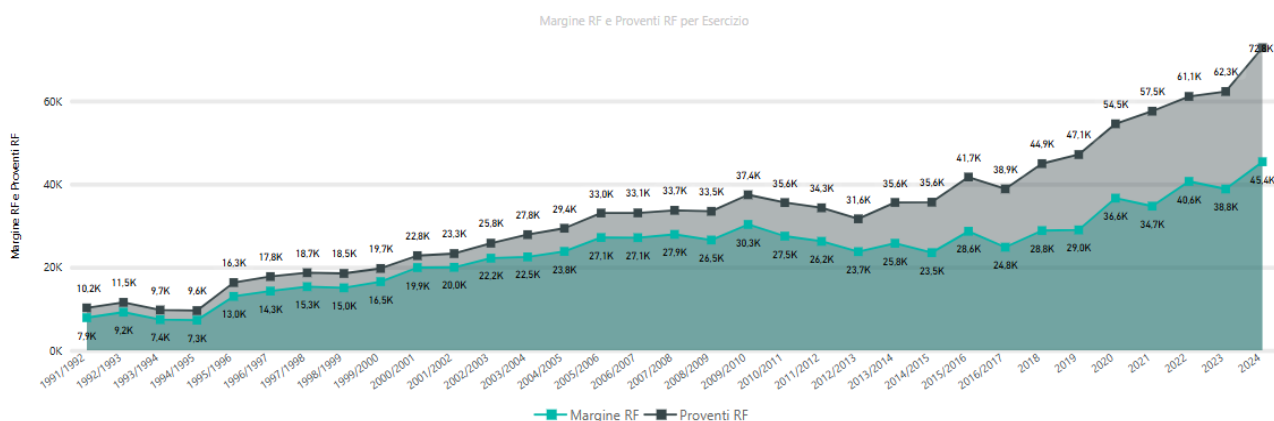


Figura 1 – STORICO PROVENTI RF E MARGINE NETTO

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. La diversificazione dell’introito è stato uno degli obiettivi raggiunti.



Figura 2 - COMPOSIZIONE PROVENTI RACCOLTA FONDI PER MACRO AREE RACCOLTA

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 62,2 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 ben due delibere di assegnazione nel 2024 per un importo complessivo pari a 10 milioni di euro e dal bando annuale 2024 emesso in collaborazione con Fondazione Cariplo per un importo complessivo superiore ai 3 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 di circa 1,5 milioni di euro al Bando Uildm, 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. 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 destinato un importo di quasi 800 mila euro.

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: 20,5 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 19 milioni di euro.

L'aumento delle risorse messe a disposizione per l'SR-Tiget rispetto a ciò che ogni anno viene garantito per la ricerca, 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.

Anche nel Tigem si è voluto destinare un ulteriore specifico aumento di risorse per progetti specifici: 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; 2 milioni di euro per lo sviluppo clinico della terapia genica legata alla malattia di Pompe, una rara patologia neuromuscolare ereditaria che danneggia i muscoli e causata da un deficit dell'enzima alfa-glucosidasi acida (GAA); 1 milione di euro per il drug repurposing che consiste nel "riposizionare" farmaci già approvati per nuove indicazioni terapeutiche. Si tratta di una branca di ricerca molto promettente perché permette di risparmiare tempo e risorse riuscendo a sperimentare molecole su malattie rare o su patologie per le quali serve una certa velocità.

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) con anche l'opportunità di ampliare alle necessità del popolo americano, 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. Nel 2022 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 2024 per circa 3,5 milioni di euro. Si prospetta un utilizzo considerevole anche 2025 che porterà al consumo totale di tale fondo.

Scenario e sfide prossime

La priorità che guida da sempre Fondazione Telethon è rispondere al bisogno di cura delle persone con malattie genetiche rare. Questo significa supportare ricerche che, dagli studi di base alle fasi più avanzate, abbiano un chiaro orientamento verso lo sviluppo di terapie, che siano farmacologiche o basate su approcci avanzati come la terapia genica. La terapia genica è particolarmente adatta per le malattie genetiche perché, introducendo nelle cellule del paziente un gene sano, corregge l'anomalia responsabile della patologia.

Si tratta di un cambio di paradigma: terapie personalizzate che agiscono alla radice della malattia. Telethon ha sempre creduto nella terapia genica e ha continuato a sostenerla anche quando le difficoltà incontrate per portarla al paziente avevano scoraggiato molti investitori.

Grazie alla continuità degli investimenti nelle tecnologie di trasferimento genico e nella messa a punto di protocolli clinici adeguati, Fondazione Telethon è considerata uno dei principali promotori del consolidamento della terapia genica come pratica medica, oggi applicata con successo anche oltre le malattie rare.

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

La Fondazione Telethon mira a garantire continuità e incremento del supporto finanziario per la ricerca innovativa e di eccellenza, attraverso un impegno costante e accantonamenti specifici. La Fondazione ha sempre sostenuto progetti di ricerca all'avanguardia, selezionandoli mediante una rigorosa valutazione da parte della Commissione Medico-Scientifica, composta da revisori esterni che possiedono competenze specifiche in ambito scientifico.

Oltre alla ricerca e alla valutazione dei progetti, la protezione e la valorizzazione dei risultati ottenuti sono fondamentali. La gestione di strutture e servizi di supporto costituisce parte integrante di questo processo. Un aspetto cruciale della valorizzazione dei risultati è la creazione di alleanze strategiche con partner industriali interessati a portare a termine lo sviluppo di farmaci e terapie basate sulle ricerche condotte dagli istituti Telethon. La Fondazione supervisiona e gestisce queste partnership, sempre con il fine ultimo di tutelare gli interessi dei pazienti. Infatti, tutti gli accordi stipulati prevedono una clausola secondo cui, nel caso in cui l'azienda decida di non proseguire nello

sviluppo della terapia fino alla sua disponibilità per i pazienti, la ricerca tornerà nelle mani della Fondazione, che potrà esplorare altre opportunità di sviluppo.

Il compito della Fondazione Telethon abbraccia dunque l'intero percorso che va dalla ricerca di base allo sviluppo delle terapie, fino alla loro effettiva disponibilità per i pazienti. Questo impegno si traduce in un sostegno continuo e un investimento costante nella ricerca di nuove cure, nella protezione dei risultati ottenuti e nella creazione di collaborazioni strategiche con partner industriali. La missione della Fondazione è garantire che ogni scoperta scientifica possa essere trasformata in una terapia concreta e accessibile, migliorando così la vita delle persone affette da malattie genetiche rare.

Inoltre, per potenziare lo sviluppo di nuove terapie per malattie genetiche rare, Fondazione Telethon ha instaurato da tempo uno stretto dialogo con diversi fondi di investimento specializzati. Questi fondi sono dedicati alla creazione e alla crescita di nuove imprese biomediche, capaci di investire significativamente nello sviluppo di tecnologie innovative per il benessere dei pazienti.

Ad oggi, le start-up create dalla Fondazione Telethon, visibili nella sezione "immobilizzazioni finanziarie", sono impegnate nelle fasi iniziali di sviluppo di tecnologie innovative. Questi progressi sono resi possibili grazie alla collaborazione con i ricercatori dei laboratori Tigem e SR-Tiget, che hanno originato tali tecnologie, e grazie al personale altamente qualificato assunto dalle stesse start-up.

La valorizzazione e il continuo sviluppo di queste start-up, insieme all'intero portafoglio di proprietà intellettuale della Fondazione, rappresentano una risorsa futura cruciale. Questo impegno potrebbe portare alla creazione di nuove terapie efficaci per diverse altre malattie genetiche, migliorando significativamente la qualità della vita dei pazienti. Parallelamente, la Fondazione Telethon continua a esplorare nuove opportunità di collaborazione con partner industriali e accademici, sia a livello nazionale che internazionale. L'obiettivo è quello di facilitare il trasferimento tecnologico e accelerare il processo di sviluppo delle terapie, garantendo che le scoperte scientifiche si traducano in trattamenti concreti e accessibili per i pazienti.

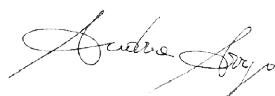
Non dimentichiamo che da sempre la Fondazione è convinta del valore della collaborazione con la comunità scientifica mondiale. In un ambito complesso come quello della ricerca sulle malattie genetiche rare, solo la condivisione della conoscenza permette di fare progressi significativi. Ogni giorno, progetto dopo progetto, la collaborazione internazionale è fondamentale per avanzare verso la cura.

Telethon è ormai una realtà riconosciuta come attore autorevole sulla scena internazionale. Ha stabilito relazioni solide ed è presente all'interno di network e consorzi europei e mondiali, partecipando attivamente a numerosi progetti e iniziative collaborative sulla ricerca per le malattie genetiche rare. La Fondazione rinnova costantemente il suo impegno a essere uno strumento autorevole, sia a livello nazionale che internazionale, per facilitare al meglio il supporto delle istituzioni e di tutti gli stakeholders nella cura delle malattie genetiche rare.

Infine, la Fondazione Telethon si impegna a contrastare la tendenza delle aziende farmaceutiche e biotecnologiche a disinvestire dall'ambito delle malattie rare. 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). Questo impegno si inserisce in uno scenario internazionale in cui molte aziende abbandonano lo sviluppo di terapie geniche salvavita a causa degli alti costi e della complessità di produzione. Fondazione Telethon si è presa l'onere di garantire la disponibilità di queste terapie, cercando di assicurare sostenibilità economica e accesso alla cura.

La Fondazione Telethon continuerà a concentrarsi sul finanziamento costante e sulla selezione della ricerca d'eccellenza, valorizzando i risultati anche attraverso partnership industriali o la creazione di startup dedicate. La trasformazione della ricerca in attività concrete di supporto e assistenza ai pazienti, nonché la distribuzione di terapie e la creazione un modello di sussidiarietà in grado di generare soluzioni per i pazienti, intervenendo là dove il modello tradizionale non riesce a soddisfare le esigenze delle persone con malattie rare e ultra-rare, saranno le sfide che la Fondazione Telethon affronterà nei prossimi anni.

Roma, 12 giugno 2025



Direttore amministrativo e finanziario
Fondazione Telethon ETS

Allegato 1

Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto

1° gennaio 2023 - 31 dicembre 2023 (in Keuro)

	Fondo di dotazione e altri fondi perman.n.te 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

1° gennaio 2024 - 31 dicembre 2024 (in Keuro)

	Fondo di dotazione e altri fondi perman.n.te 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 2023	349	56.453	35.157	44.751	136.710
Incrementi da contributi al netto svalutazioni	-	-	5.047	-	5.047
Utilizzo riserve vincolate a copertura oneri e overhead	-	-	- 9.683	-	- 9.683
Avanzo/(Disavanzo) di gestione	-	-	-	2.589	2.589
Delibere del periodo	-	18.267	-	-	18.267
Utilizzi del periodo (al netto rettifiche)	-	- 9.588	-	-	- 9.588
Utilizzi del periodo per copertura oneri	-	- 7.757	-	-	- 7.757
Situazione al 31 dicembre 2024	349	57.375	30.521	47.340	135.586

* 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

Esercizio chiuso al 31 dicembre 2023 (in Keuro)

oneri netti post riallocazione aree (bilancio 2023)		attività interesse generale			attività diverse, raccolta fondi, struttura e finanziarie				
ONERI:	Istituti Ricerca istituzionale	Ricerca Commissionata e Commerciale	Ufficio Scientifico e Divulgazione di Missione	Attività Diverse	Raccolta Fondi	Supporto	Finanziari	TOTALE	
Acquisti materiali e di struttura	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	
Rimanenze iniziali								-	
Oneri finanziari e patrimoniali							336	336	
Totale oneri	41.131	10.829	6.272	64	23.284	3.280	336	85.196	

Esercizio chiuso al 31 dicembre 2024 (in Keuro)

oneri netti post riallocazione aree (bilancio 2024)	attività interesse generale			attività diverse, raccolta fondi, struttura e finanziarie				
ONERI:	Istituti Ricerca istituzionale	Ricerca Commissionata e Commerciale	Ufficio Scientifico e Divulgazione di Missione	Attività Diverse	Raccolta Fondi	Supporto	Finanziari	TOTALE
Acquisti materiali e di struttura	4.462	3.430	239		3.764	13		11.908
Servizi	10.297	11.056	4.477		19.512	846		46.188
Godimento beni di terzi	999	187	91		136	91		1.504
Personale	8.200	1.494	3.340	3	3.438	1.585		18.060
Ammortamenti	1.166	181	203		143	119		1.812
Accantonamento per rischi e oneri						258		258
Oneri diversi di gestione	474	203	12		110	69		868
Delibere ricerca esterna	18.267							18.267
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	- 7.757						-	7.757
Rimanenze iniziali		1.491						1.491
Oneri finanziari e patrimoniali							1.471	1.471
Totale oneri	36.108	18.042	8.362	3	27.103	2.981	1.471	94.070

Allegato 3

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per area)
al 31 dicembre 2024 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/23	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/24	FONDO AMM.TO 23_23	AMM. 24_24	MOVIMENTI PER DISMISSIONI	FONDO AMM.TO AL 31/12/24	VALORE NETTO AL 31/12/24
TIGEM DA FONDI INTERNI:										
mobili e arredi	15,00%	518.950	2.136		521.086	517.466	1.088		518.554	2.532
macchine x ufficio	20,00%	23.929	0		23.929	23.827	102		23.929	0
apparecchi elettronici	20,00%	5.348.398	408.510		5.756.908	4.650.743	314.445		4.965.188	791.719
apparecchi elettromeccanici	20,00%	904.108	39.689		943.797	799.715	46.021		845.735	98.061
apparecchi termoregolatori	15,00%	1.030.311	8.241		1.038.552	833.924	51.709		885.633	152.919
arredi tecnici	15,00%	1.990.174	4.952		1.995.126	1.942.191	18.012		1.960.204	34.923
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	0	58.201		58.201	0	0		0	58.201
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	0	39.747		39.747	0	0		0	39.747
apparecchi elettronici in corso	0,00%	160.085	34.785	-160.085	34.785	0	0		0	34.785
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	223.075	0		223.075	0	178.459		178.459	44.616
software	20,00%	30.185	31.258		61.443	0	17.910		17.910	43.534
software in corso	0,00%	4.667		-4.667	0	0	0		0	0
tot. Tigem fondi interni		10.233.882	627.519	-164.752	10.696.649	8.767.865	627.747	0	9.395.612	1.301.037
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%	1.104.790	0		1.104.790	1.104.603	187		1.104.790	0
apparecchi elettronici	20,00%	5.450.146	1.594.863	-287.920	6.757.089	5.042.044	272.819	-287.920	5.026.943	1.730.146
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.282.049	344.636		1.626.685	1.265.037	35.777		1.300.814	325.870
apparecchi termoregolatori	15,00%	2.004.399	73.273		2.077.672	1.907.441	23.830		1.931.271	146.401
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	4.467	0	-4.467	0	0	0		0	0
software	20,00%	0	411		411	0	411		411	0
tot. Tigem fondi esterni		9.866.109	2.013.183	-292.387	11.586.905	9.339.384	333.024	-287.920	9.384.488	2.202.418
totale TIGEM		20.099.991	2.640.702	-457.139	22.283.554	18.107.249	960.771	-287.920	18.780.100	3.503.455
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	218.180	430		218.609	489
apparecchi elettromeccanici	20,00%	315.804	0		315.804	310.506	2.131		312.637	3.166
arredi tecnici	15,00%	3.561	0		3.561	3.561	0		3.561	0
apparecchi termoregolatori	15,00%	71.239	0		71.239	71.240	0		71.240	0
totale DTI fondi interni		671.946	0	0	671.946	665.732	2.561	0	668.293	3.654
DTI DA FONDI ESTERNI:										
macchine x ufficio	20,00%	1.817	0		1.817	1.817			1.817	0
apparecchi elettromeccanici	20,00%	58.051	0		58.051	58.051			58.051	0
arredi tecnici	15,00%	25.200	0		25.200	25.200			25.200	0
apparecchi elettronici	20,00%	131.390	0		131.390	131.390			131.390	0
apparecchi termoregolatori	15,00%	2.179	0		2.179	2.179			2.179	0
totale DTI fondi esterni		218.637	0	0	218.637	218.638	0	0	218.638	0
totale DTI		890.584	0	0	890.584	884.369	2.561	0	886.930	3.654
TIGET DA FONDI INTERNI:										
apparecchi elettronici	20,00%	6.976	9.813		16.789	3.997	1.643		5.640	11.148
apparecchi elettromeccanici	20,00%	0	20.428		20.428	0	2.043		2.043	18.385
mobili e arredi	15,00%	0	3.706		3.706	0	278		278	3.428
software	20,00%	0	1.655		1.655	0	165		165	1.489
totale TIGET fondi interni		6.976	35.602	0	42.577	3.997	4.129	0	8.127	34.451
TIGET DA FONDI ESTERNI:										
apparecchi elettronici	20,00%	932.858	3.976		936.833	85.592	152.948		238.540	698.293
apparecchi elettromeccanici	20,00%	52.079	151.941		204.020	5.208	25.610		30.818	173.202
apparecchi termoregolatori	15,00%	120.743	0		120.743	9.056	18.111		27.167	93.576
totale TIGET fondi esterni		1.105.679	155.917	0	1.261.596	99.856	196.669	0	296.525	965.071
totale TIGET		1.112.655	191.519	0	1.304.174	103.853	200.799	0	304.652	999.522
ALTRA RICERCA INTERNA DA FONDI INTERNI:										
software	20,00%	0	12.719		12.719	0	1.272		1.272	11.447
totale ALTRA RICERCA INTERNA da fondi interni		0	12.719	0	12.719	0	1.272	0	1.272	11.447
ALTRA RICERCA INTERNA DA FONDI ESTERNI:										
apparecchi elettromeccanici	20,00%	987	0		987	99	197		296	691
totale ALTRA RICERCA INTERNA da fondi esterni		987	0	0	987	99	197	0	296	691
totale ALTRA RICERCA INTERNA		987	12.719	0	13.705	99	1.469	0	1.568	12.137
totale laboratori		22.104.217	2.844.939	-457.139	24.492.017	19.095.570	1.165.600	-287.920	19.973.249	4.518.767
DA ATTIVITA' COMMERCIALI:										
mobili e arredi	15,00%	161.008	1.702		162.710	134.930	5.947		140.877	21.833
macchine x ufficio	20,00%	2.553	0		2.553	2.554	0		2.554	0
apparecchi elettronici	20,00%	1.397.902	158.210	-36.158	1.519.955	1.071.151	116.475	-36.158	1.151.469	368.486
apparecchi elettromeccanici	20,00%	1.482.484	122.644		1.605.128	1.434.197	32.789		1.466.986	138.142
arredi tecnici	15,00%	169.292	129		169.421	164.083	1.659		165.743	3.679
apparecchi termoregolatori	15,00%	460.985	0		460.985	442.143	7.386		449.529	11.455
software	20,00%	45.723	1.599		47.322	0	17.646		17.646	29.676
totale ATTIVITA' COMMERCIALI		3.719.948	284.284	-36.158	3.968.074	3.249.058	181.903	-36.158	3.394.804	573.270
SUPPORTO:										
terreni e fabbricati	3,00%	4.456.920	5.368		4.462.288	2.027.892	91.832		2.119.724	2.342.564
macchine x ufficio	20,00%	3.533	0		3.533	3.533	0		3.533	0
apparecchi elettronici	20,00%	3.165.896	136.889		3.302.785	2.876.049	109.345		2.985.395	317.390
mobili e arredi	15,00%	370.471	17.714		388.185	338.357	7.853		346.210	41.975
arredi tecnici	15,00%	1.687	0		1.687	1.417	232		1.649	39
automezzi	20,00%	0	0		0	0	0		0	0
software in corso	0,00%	224.746	31.574	-224.746	31.574	0	0		0	31.574
software	20,00%	270.549	1.510.082		1.780.632	0	248.607		248.607	1.532.025
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	8.001	26.633		34.633	0	6.885		6.885	27.748
totale supporto		8.501.803	1.728.260	-224.746	10.005.317	5.247.247,84	464.754	0	5.712.002	4.293.315
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		34.325.967	4.857.483	-718.042	38.465.407	27.591.875	1.812.257	-324.078	29.080.055	9.385.352

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento (per cespitem)
al 31 dicembre 2024 (unità di Euro)

CESPITE	% amm.to	CESPITI AL 31/12/23	INCR.	DECR.	CESPITI AL 31/12/24	FONDO AMM.TO 23_23	AMM. 24_24	MOVIMENTI PER DISMISSIONI	FONDO AMM.TO AL 31/12/24	VALORE NETTO AL 31/12/24
software	20,00%	346.461	1.557.723	0	1.904.185	0	286.011		286.011	1.618.174
ristrutturazione immobili locati	DIVERSE	231.076	26.633	0	257.708	0	185.344		185.344	72.364
software in corso	0,00%	229.413	31.574	-229.412	31.574	0	0		0	31.574
TOTALE IMM.NI IMMATERIALI		806.950	1.615.930	-229.412	2.193.467	0	471.355	0	471.355	1.722.112
terreni e fabbricati	3,00%	4.456.916	5.368		4.462.284	2.027.892	91.832		2.119.724	2.342.560
apparecchi elettronici	20,00%	16.652.664	2.312.260	-324.078	18.640.847	14.079.147	968.105	-324.078	14.723.175	3.917.672
apparecchi elettromeccanici	20,00%	4.095.561	679.337	0	4.774.898	3.872.812	144.569		4.017.381	757.517
apparecchi termoregolatori	15,00%	3.689.855	81.514	0	3.771.369	3.265.983	101.037		3.367.019	404.350
macchine x ufficio	20,00%	86.450	0	0	86.450	86.348	102		86.450	0
arredi tecnici	15,00%	3.294.705	5.081	0	3.299.786	3.241.056	20.091		3.261.146	38.640
mobili e arredi	15,00%	1.078.313	25.259	0	1.103.573	1.018.638	15.166		1.033.804	69.768
automezzi	20,00%	0	0	0	0	0	0		0	0
apparecchi termoregolatori in corso	0,00%	4.467	58.201	-4.467	58.201	0	0		0	58.201
apparecchi elettronici in corso	0,00%	160.085	34.785	-160.085	34.785	0	0		0	34.785
apparecchi elettromeccanici in corso	0,00%	0	39.747		39.747	0	0		0	39.747
TOTALE IMM.NI MATERIALI		33.519.017	3.241.553	-488.630	36.271.940	27.591.875	1.340.902	-324.078	28.608.700	7.663.240
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		34.325.967	4.857.483	-718.042	38.465.407	27.591.875	1.812.257	-324.078	29.080.055	9.385.352

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 ("l'Ente"), costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2024, 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 2024 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 del Consiglio di Amministrazione e dell'Organo di controllo di Fondazione Telethon ETS per il bilancio d'esercizio

Il Consiglio di Amministrazione è responsabile 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.

Il Consiglio di Amministrazione è responsabile per la valutazione della capacità dell'Ente 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. Il Consiglio di Amministrazione utilizza il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbia rilevato l'esistenza di cause di estinzione o scioglimento e conseguente liquidazione dell'Ente 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 dell'Ente.

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 dell'Ente;
- 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 dell’Ente 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 l’Ente 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

Giudizi e dichiarazione ai sensi dell’art. 14, comma 2, lettere e), e-bis) ed e-ter), 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 dell’ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie” inclusa nella relazione di missione di Fondazione Telethon ETS al 31 dicembre 2024, 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) n. 720B al fine di:

- esprimere un giudizio sulla coerenza della sezione “Illustrazione dell’andamento economico e finanziario dell’ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie” inclusa nella relazione di missione con il bilancio d’esercizio;
- esprimere un giudizio sulla conformità alle norme di legge di tale sezione;
- rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi in tale sezione.

A nostro giudizio, la sezione “Illustrazione dell’andamento economico e finanziario dell’ente 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 2024.

Inoltre, a nostro giudizio, tale sezione è redatta in conformità alle norme di legge.

Con riferimento alla dichiarazione di cui all'art. 14, comma 2, lettera e-ter), del D.Lgs. 39/10, rilasciata sulla base delle conoscenze e della comprensione dell'Ente 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, 28 Maggio 2025

**RELAZIONE DELL'ORGANO DI CONTROLLO AL
CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE IN OCCASIONE
DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO
CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2024, 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 2024 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 31.12.2024, 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 OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 2.589.443 e un patrimonio netto di euro 135.585.622 (inclusivo del risultato d'esercizio). Il bilancio è stato messo a nostra disposizione nei termini statutari. A norma dell'art.13, co. 1, del Codice del Terzo Settore esso è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione.

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

Deloitte & Touche ci ha consegnato la propria relazione

datata 28 maggio 2025 contenente un giudizio positivo e senza modifica.

Da quanto riportato nella relazione di Deloitte & Touche, il bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2024 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, co. 7 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. Per quanto concerne il monitoraggio degli aspetti sopra indicati e delle relative disposizioni, si riferiscono di seguito le risultanze dell'attività svolta:

La Fondazione Telethon ETS persegue in via prevalente le attività di interesse generale costituite da

- i. la ricerca scientifica di particolare interesse sociale di cui alla lettera h) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;
- ii. gli interventi e le prestazioni sanitarie di cui alla lettera b) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore necessari per il raggiungimento dello scopo statutario;
- iii. erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno dei pazienti e loro familiari coinvolti in progetti di ricerca scientifica e/o assistenza medica finalizzata alla erogazione delle terapie innovative della Fondazione o di attività di interesse generale ai sensi della lettera u) dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;
- iv. l'organizzazione e la gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione

della cultura e
della pratica del volontariato e delle attività di
interesse generale, di cui alla lettera
dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore;

- la Fondazione effettua attività diverse previste dall'art. 6 del Codice del Terzo Settore in base a quanto disposto dalle disposizioni statutarie e rispettando i limiti previsti dal D.M. 19.5.2021, n. 107, come dimostrato nella Relazione di missione;
- la Fondazione ha posto in essere attività di raccolta fondi secondo le modalità e i limiti previsti dall'art. 7 del Codice del Terzo Settore e dalle relative linee guida approvate dal D.M. 9.6.2022; ha inoltre correttamente rendicontato i proventi e i costi di tali attività nella Relazione di missione e riportando nella stessa la rendicontazione in ciascuna raccolta fondi occasionale eseguita nell'esercizio predisposta in base alle menzionate linee guida;
- la Fondazione ha rispettato il divieto di distribuzione diretta o indiretta di avanzi e del patrimonio; a questo proposito, ai sensi dell'art. 14 del Codice del Terzo Settore, ha adempiuto alla pubblicazione degli emolumenti, compensi o corrispettivi a qualsiasi titolo corrisposti ai componenti degli organi di amministrazione e controllo, ai dirigenti nonché agli associati;
- ai fini del mantenimento della personalità giuridica il patrimonio netto risultante dal bilancio di
- esercizio è superiore al limite minimo previsto dall'art. 22 del Codice del Terzo Settore e dallo statuto.

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

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

Abbiamo scambiato tempestivamente dati ed informazioni rilevanti per lo svolgimento della nostra attività di vigilanza con il soggetto incaricato della revisione legale dei conti.

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

dell'Organo di Controllo.

Conformemente a quanto previsto dall'art.30 del Codice del Terzo Settore, 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 28 maggio 2025 la propria relazione sul bilancio della Fondazione al 31 dicembre 2024 senza rilievi, indicando che il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria della Fondazione al 31 dicembre 2024 e del risultato economico chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i

criteri di redazione.

L'organo di controllo ha verificato che gli schemi di bilancio fossero conformi a quanto disposto dal D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall' OIC 35.

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 2024, 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, 28 maggio 2025

L'Organo di Controllo

□

