



FEDERAZIONE MALATTIE RARE INFANTILI  
ENTE DEL TERZO SETTORE (E.T.S.)  
Corso Galileo Galilei 38  
10126 Torino  
CF 97599030018  
www.malattie-rare.org  
segreteria@malattie-rare.org  
fmri@legalmail.it

Torino, 19/5/2025

Verbale dell'Assemblea delle associazioni della Federazione Malattie Rare Infantili (FMRI).

Il giorno 19/5/2025, alle ore 18,30 presso la sede della Federazione delle Malattie Rare Infantili (FMRI), Corso Galileo Galilei 38, Torino e sulla piattaforma GOTOMEET della FMRI, si è tenuta la riunione delle associazioni della FMRI, con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione del Presidente
2. Presentazione del bilancio al 31/12/2024
3. Relazione dell'organo di controllo
4. Presentazione del bilancio preventivo 2025
5. Approvazione dei bilanci

Il Presidente Dr. Roberto Lala, alle ore 18.35, constatato il numero legale delle associazioni presenti e constatata la presenza del revisore dei conti, D.ssa Paola Aglietta, dopo aver nominato il Dr. Luca Nave a svolgere il compito di segretario al fine di redigere il presente verbale, dichiara aperta la riunione.

### **1. Relazione del Presidente**

Il Presidente illustra le attività che sono state realizzate nel 2024: illustra innanzitutto i finanziamenti che sono stati ricevuti dalla Regione Piemonte a sostegno del progetto "Oasi di benessere" che prevede un ciclo di incontri e un soggiorno estivo rivolto ai pazienti con malattia rara e loro familiari e dalla Banca d'Italia che va a finanziare il progetto intitolato "Rete clinica per il trattamento di sindromi genetiche pediatriche orfane di cura mediante farmaci di precisione e riposizionati" realizzato presso l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino". Continua l'impegno della FMRI nel sostegno delle attività realizzate presso l'OIRM in virtù del finanziamento del lavoro di Claudio Zottola (dipendente della FMRI) e di 4 consulenti esterni (Sara Giorda [dietista], Laura Penolazzi [dietista], Pina Sauro [biologa] e Giorgia Fenocchio [psicologa]).

Il Presidente illustra, inoltre, che continua l'impegno della FMRI a favore degli adolescenti nel contesto della collaborazione con il Comune di Torino (Progetto "Aria-Spazi Reali), con gli incontri nelle scuole (progetto "Diverso da chi?) e nel nuovo progetto "La salute non è un'isola" in collaborazione con l'associazione Eufemia e altre 9 associazioni che si occupa di adolescenza nel

comune di Torino. La quota del 5 x 1000 ha subito un netto incremento rispetto al 2023: si è passati da 29.311 euro a 42.230 euro. Questo è stato dovuto a un incremento delle strategie di comunicazione sul web e sul territorio. Il Presidente conclude che il 2024 è stato un anno molto produttivo per quanto le entrate siano inferiori rispetto a quelle del 2023, quando FMRI aveva ricevuto due grossi finanziamenti dalla fondazione Just Italia e PTC Therapeutics che hanno profondamente influenzato l'incremento delle entrate in maniera straordinaria. Anche le uscite, ovviamente, sono diminuite e sono state bilanciate alla luce delle entrate.

## 2. Presentazione del bilancio al 31/12/2024

Il Presidente illustra le varie voci del bilancio, illustrando, in maniera dettagliata, la seguente tabella:

### USCITE

|   |  |                  |
|---|--|------------------|
| 1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci          | (cancelleria, granter, Microsoft, gotomeeting)   | 1.196            |
| 2) Servizi  | Nave, Bisollo, Giorda, Matteo Momentè, Penolazzi, Sauro, Fenocchio.<br>Laboratorio analisi (breda) | 114.523 + 10.157 |
| 3) Godimento beni di terzi                                    | Affitto sede   | 2.795            |
| 4) Personale  | Zottola  | 45.638           |
| 5) Oneri diversi di gestione                                  | commercialisti   | 3.427            |
| <b>Totale costi e oneri da attività di interesse generale</b> |  | <b>179.468</b>   |
|   |  |                  |

### ENTRATE

|                                     |   |        |
|-------------------------------------|---|--------|
| 1) Erogazioni liberali              | donazioni   | 44.240 |
| 2) Proventi del 5 per mille         |   | 42.230 |
| 3) Contributi da soggetti privati   | PTC Therapeutics, On live giving foundation, Lions, Eufemia, DMF Pharma, Liceo Juvarra, Stripe Technology | 60.986 |
| 4) Contributi da enti pubblici      | Comune di Torino, progetto "Aria-Spazi Reali"   | 15.492 |
| 5) Altri ricavi, rendite e proventi |   | 2.342  |

|                                 |                                   |                |
|---------------------------------|-----------------------------------|----------------|
| 6) Da rapporti bancari          | Banca Generali e Intesa San Paolo | 856            |
| <b>Totale proventi e ricavi</b> |                                   | <b>166.146</b> |

Avanzo/disavanzo d'esercizio 13.322

Crediti Esigibili entro l'esercizio successivo 64.718

Totale attività finanziarie (Banca Generali) 23.077

Depositi bancari (intesa San Paolo) 140.578

**Totale attivo circolante 249.225**

Il consiglio, all'unanimità dei presenti, approva il progetto di bilancio al 31.12.2024, che verrà sottoposto all'approvazione dell'assemblea dei soci.

Si allega il bilancio per competenze 2024 al presente verbale, con annessa la relazione compilata dal Dott. Paolo Bramante (Allegato 1)

### **3. Relazione dell'organo di controllo.**

La dott. Paola Aglietta 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'esito dei controlli ha dato esito positivo, come descritto nei paragrafi 2 e 3 della relazione allegata al presente verbale (Allegato 2).

### **4 Presentazione del bilancio preventivo 2025**

Il Presidente, nel presentare il bilancio di previsione del 2025, dichiara che le entrate e le uscite rispecchieranno quelle del 2024, salvo un piccolo incremento della quota del 5 x 1000 auspicabilmente determinato da un incremento delle azioni di marketing sul web e sul territorio. una serie di azioni e progetti di fundraising che coinvolgono Il presidente conclude che, secondo le previsioni, il 2024 si dovrebbe concludere con un pareggio di bilancio, o con un piccolo utile.

Il Presidente illustra le varie voci come da tabella seguente.

| <b>Bilancio Preventivo 2025</b>                                      |                                     |  |  |  |        |
|--|-------------------------------------|--|--|--|--------|
| <b>ENTRATE</b>   |                                     |  |  |  |        |
| <b>1 DONAZIONI</b>   |                                     |  |  |  |        |
|  | 1.1 PRIVATI E AZIENDE               |  |  |  | 55.000 |
|  | 1.2 ALTRE ASSOCIAZIONI O FONDAZIONI |  |  |  | 10.000 |
| <b>2. CINQUE PER MILLE</b>   |                                     |  |  |  |        |
| <b>3 RENDITE FINANZIARIE</b>   |                                     |  |  |  |        |
| <b>4 ALTRE ENTRATE</b>   |                                     |  |  |  |        |
| <b>TOTALE ENTRATE</b>  |                                     |  |  |  |        |
|  |                                     |  |  |  |        |
| <b>USCITE</b>  |                                     |  |  |  |        |
| <b>1. COLLABORATORI (servizi e dipendente)</b>                       |                                     |  |  |  |        |
| <b>2, DELEGHE F24</b>  |                                     |  |  |  |        |
| <b>3, SEDE</b>   |                                     |  |  |  |        |
| <b>4, SPESE BANCARIE E POSTALI</b>                                   |                                     |  |  |  |        |
| <b>6, SPESE DI LABORATORIO ANALISI</b>                               |                                     |  |  |  |        |
| <b>7 SPETTACOLI E MANIFESTAZIONI</b>                                 |                                     |  |  |  |        |
| <b>8 ATTIVITA' DI SENSIBILIZZAZIONE (MATERIALI E SOCIAL NETWORK)</b> |                                     |  |  |  |        |
| <b>9 COMMERCIALISTA E CONSULENTE DEL LAVORO</b>                      |                                     |  |  |  |        |
| <b>TOTALE USCITE</b>   |                                     |  |  |  |        |
|  |                                     |  |  |  |        |
| <b>TOTALE BILANCIO</b>   |                                     |  |  |  |        |

## 5 Approvazione dei bilanci

L'assemblea, dopo aver analizzato il bilancio consuntivo 2024 e quello preventivo 2025, approva all'unanimità i bilanci.

Non essendo stata avanzata alcuna altra richiesta di intervento, il Presidente, ritenendo esaurito l'esame dei punti dell'O.d.g. messo in trattazione, dopo aver ringraziato gli intervenuti, alle ore 22.30 dichiara chiusa l'Assemblea.

Il segretario dell'Assemblea Luca Nave

Il Presidente dell'Assemblea Roberto Lala