

**B) IMMOBILIZZAZIONI**
**I - Immobilizzazioni immateriali**

Costi di impianto ed ampliamento		
Costi di ricerca, di sviluppo e di pubblicità		
Diritti di brevetto industriale e util. opere ingegno	683	1.025
Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	2.063	3.094
Avviamento	-	-
Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-
Altre	-	-

**II - Immobilizzazioni materiali**

Terreni e fabbricati		
Impianti e attrezzature		
Altri beni	437	767
Immobilizzazioni in corso e acconti		

**III - Immobilizzazioni finanziarie**

Partecipazioni	-	-
Crediti	-	-
Altri titoli	-	-
Fondo Pioneer Euro Gov.	-	-
Titoli azionari Banca Etica	295	295
Fondo Unicredit	-	-
Fondo PF Saving Box		70.000
Depositi cauzionali	10.824	6.070

**C) ATTIVO CIRCOLANTE**
**I - Rimanenze**

Materie prime, sussidarie e di consumo		
Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati		
Lavori in corso su ordinazione		
Prodotti finiti e merci		
Acconti		

**II - Crediti**

Crediti v/clienti	-	-
Crediti per progetti finanziati	14.104	11.525
Crediti per campagne promozionali da ricevere	32.335	44.212
Crediti per acconti irap	3.590	5.096
Crediti v/inail	424	
Crediti v/altri	5.267	104

**III - Attività finanziarie che non costituiscono imm.**

Partecipazioni	-	-
Altri titoli	-	-

**IV - Disponibilità liquide**

<i>Depositi bancari e postali</i>		
Unicredit c/c n. 10974114	225.458	21.273
Bancoposta c/c n. 86983533	18.931	34.113
Paypal	1.325	1.188
Banca Sella	322	460

	Anno 2020	Anno 2019
	<b>14.302</b>	<b>81.251</b>
	<b>2.746</b>	<b>4.119</b>
	-	-
	-	-
	683	1.025
	2.063	3.094
	-	-
	-	-
	-	-
	<b>437</b>	<b>767</b>
	-	-
	-	-
	437	767
	<b>11.119</b>	<b>76.365</b>
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	295	295
	-	-
		70.000
	10.824	6.070
	<b>302.983</b>	<b>119.108</b>
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	-	-
	<b>55.720</b>	<b>60.937</b>
	-	-
	14.104	11.525
	32.335	44.212
	3.590	5.096
	424	
	5.267	104
	-	-
	-	-
	-	-
	<b>247.263</b>	<b>58.171</b>
	<b>246.677</b>	<b>57.281</b>
	225.458	21.273
	18.931	34.113
	1.325	1.188
	322	460

Banca Etica	641	247
Assegni	-	-
<i>Denaro e valori in cassa</i>	586	890
Cassa contanti	164	687
Carta di credito	422	203
<b>D) RATEI E RISCONTI</b>	<b>931</b>	<b>420</b>
<b>Ratei e risconti attivi</b>	<b>931</b>	<b>420</b>
Ratei attivi	-	-
Risconti attivi	931	420
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>318.216</b>	<b>200.779</b>
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>	<b>- 114.496</b>	<b>- 86.145</b>
<b>I - Patrimonio libero</b>	<b>- 114.496</b>	<b>- 86.145</b>
Risultato gestionale esercizio in corso: avanzo	- 28.351	46.812
Risultato gestionale da esercizi precedenti	- 86.145	132.957
Riserve statutarie	-	-
<b>II - Fondo di dotazione dell'ente (se previsto)</b>	-	-
Fondo di dotazione dell'ente (se previsto)	-	-
<b>III - Patrimonio vincolato</b>	-	-
Fondi vincolati destinati da terzi	-	-
Fondi vincolati per decisione organi istituzionali	-	-
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>	<b>- 355</b>	<b>- 355</b>
Per trattamento per quiescenza e obblighi simili	- 355	355
Altri	-	-
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>- 21.851</b>	<b>- 15.134</b>
Debiti per tfr	- 21.851	15.134
<b>D) DEBITI</b>	<b>- 96.629</b>	<b>- 98.798</b>
Per finanz.coperti da titoli di sol. ex art.29 dlgs 460/97	-	-
Debiti v/banche	-	-
Debiti v/altri finanziatori	-	-
Acconti	-	-
Debiti v/fornitori	- 9.015	15.211
Erario c/ritenute dipendenti	- 120	473
Erario c/ritenute autonomi	-	-
Altri debiti	-	-
Anticipazioni del Presidente	-	-
Debiti v/inps	- 1.992	2.810
Debiti v/inail	-	-
Debiti v/dipendenti	- 8.539	6.209
Debiti v/dipendenti per ferie e rol	- 7.626	-
Debiti imposta di rivalutazione	- 5	-
Debit v/erario per Addizionale Regionale	- 37	-
Debiti per Irap	- 3.380	7.421
Debiti per progetti finanziati	- 65.915	66.674
Debiti v/borsisti	-	-
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>	<b>- 84.885</b>	<b>- 347</b>
Ratei e risconti	- 84.885	347
<b>TOTALE PASSIVO E PATRIMONIO NETTO (A+B+C+D+E)</b>	<b>- 318.216</b>	<b>- 200.779</b>
<b>PROVENTI E RICAVI ATTIVITA' TIPICHE</b>	<b>- 39.012</b>	<b>- 68.279</b>
<b>Da attività istituzionale</b>	<b>- 39.012</b>	<b>- 68.279</b>

da partecipazione convegno  
da progetti  
Quote associative  
Varie

**ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE**

**Da attività istituzionale**

Convegno annuale

**Oneri progetti scientifici**

Oneri diretti Progetti finanziati

Altre spese progetti finanziati

Spese del personale

**Oneri progetti assistenziali**

Oneri Progetti assistenziali

Altre spese progetti

Spese del personale

**PROVENTI RACCOLTA FONDI**

**Campagne promozionali**

da Campagna promozionale di Natale

da Campagna promozionale di Pasqua

da Campagna promozionale occasioni speciali

da regali solidali

**Eventi**

Settimana mondiale Malattie mitocondriali

da altri eventi solidali

**Donazioni in denaro**

da individui

in memoria

da aziende e fondazioni

da case farmaceutiche

**Cinque per mille**

Cinque per mille

**ONERI RACCOLTA FONDI**

**Campagne promozionali**

Campagna promozionale di Natale

Campagna promozionale di Pasqua

Altre campagne promozionali

**Eventi**

Settimana mondiale Malattie mitocondriali

Altri eventi

cene

Altri oneri

**Cinque per mille**

oneri raccolta cinque per mille

**Altri oneri raccolta fondi**

Materiale pubblicitario

Gadget

Consulenze

prestazioni di servizi

Costo del personale

**ONERI DI SUPPORTO GENERALE E DI COMUNICAZIONE**

**Acquisti**

Materiale pubblicitario

-	782	-	16.000
-	37.355	-	51.534
-	875	-	675
		-	70
	<b>141.766</b>		<b>187.121</b>
	<b>308</b>		<b>44.084</b>
	308		44.084
	<b>124.497</b>		<b>143.037</b>
	83.072		108.890
	23.725		12.508
	17.700		21.639
	<b>16.961</b>		<b>35.066</b>
	1.513		3.629
	448		12.493
	15.000		18.944
-	<b>283.449</b>	-	<b>272.229</b>
-	<b>117.682</b>	-	<b>142.909</b>
-	78.975	-	89.418
-	29.669	-	36.169
-	8.383	-	16.814
-	655	-	508
-	<b>3.926</b>	-	<b>19.116</b>
	-		6.298
-	3.926	-	12.818
-	<b>92.869</b>	-	<b>43.767</b>
-	9.370	-	14.409
-	14.040	-	12.558
-	15.655	-	1.800
-	53.804	-	15.000
-	<b>68.972</b>	-	<b>66.437</b>
-	68.972	-	66.437
	<b>85.516</b>		<b>95.664</b>
	<b>47.835</b>		<b>49.824</b>
	31.555		34.890
	12.864		14.924
	3.416		10
	<b>3.924</b>		<b>5.647</b>
	-		4.391
	960		1.256
	-		-
	2.964		-
	<b>458</b>		<b>729</b>
	458		729
	<b>33.299</b>		<b>39.464</b>
	146		-
	-		-
	-		1.345
	153		1.019
	33.000		37.100
	<b>66.012</b>		<b>97.114</b>
	<b>34</b>		<b>1.373</b>
	-		933

Attrezzatura	34	-
Cancelleria	-	440
<b>Servizi</b>	<b>10.123</b>	<b>16.246</b>
Assicurazioni diverse	420	438
Assistenza	156	4.316
Lavoro autonomo	-	-
Consulenze commerciali	-	3.328
Consulenze legali	1.042	2.657
Formazione	202	-
Sito web	5.425	-
postali	36	10
Pubblicità	-	-
spese telefoniche	423	911
spese bancarie	1.867	1.456
Spese per trasferte	-	52
Altre spese per servizi	552	3.078
<b>Personale</b>	<b>51.215</b>	<b>75.805</b>
Stipendi	29.793	37.641
Retribuzioni in natura	1.091	1.091
Borse di studio	1.500	9.277
Contributi inail	-	-
Contributi assistenziali	-	-
Contributi previdenziali	12.078	20.617
Altri oneri sociali	-	-
Accantonamento tfr	6.753	7.179
<b>Ammortamenti e Accantonamenti</b>	<b>1.702</b>	<b>1.702</b>
Ammortamenti	1.702	1.702
<b>Oneri diversi di gestione</b>	<b>2.938</b>	<b>1.988</b>
Oneri diversi di gestione	2.938	1.988
<b>ONERI E PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>-</b>	<b>293</b>
<b>Interessi Attivi</b>	<b>-</b>	<b>293</b>
<b>IMPOSTE DELL'ESERCIZIO</b>	<b>1.109</b>	<b>7.421</b>
<b>Imposte dell'esercizio</b>	<b>1.109</b>	<b>7.421</b>
Irap	1.109	7.421
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO: Avanzo</b>	<b>-</b>	<b>28.351</b>

## **NOTA INTEGRATIVA 2020**

**Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV** - di seguito denominata Mitocon – è Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008.

L'Organizzazione è stata costituita nel 2007 e indirizza la sua attività di volontariato in favore delle persone colpite da patologie di origine mitocondriale e svolge la sua attività di informazione, sensibilizzazione, prevenzione in relazione alle problematiche connesse.

Per realizzare gli scopi associativi intende agire secondo le seguenti modalità:

- promuovere lo sviluppo delle conoscenze di base nel campo delle malattie mitocondriali, supportare e favorire la ricerca scientifica e medica sulle diagnosi, le terapie e le tecniche di riabilitazione dei malati mitocondriali;
- fornire supporto informativo, assistenza e sostegno morale ai malati di patologie mitocondriali e alle loro famiglie;
- promuovere e fornire supporto ad attività di riabilitazione dei malati mitocondriali che ne favoriscano l'acquisizione del maggior livello di autonomia possibile, la crescita personale e l'inserimento sociale e lavorativo;
- promuovere campagne di prevenzione e sensibilizzazione su tutte le problematiche legate alle patologie mitocondriali e curare la pubblicazione di materiale scientifico, divulgativo, e informativo;

Tali attività sono svolte in convenzione con Enti Pubblici o Privati, Università, Fondazioni e ogni altro ente interessato.

### **Struttura amministrativa e organizzazione dell'ente**

Mitocon è amministrata da un Consiglio Direttivo i cui membri prestano la propria attività gratuitamente.

Nel 2020 è stato adeguato lo Statuto sociale per adeguarlo a quanto previsto dalla normativa civilistica, contabile e fiscale del terzo settore. In quanto Organizzazione di Volontariato Mitocon verrà iscritta di diritto nel RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

### **Agevolazioni fiscali**

Ai fini delle imposte sui redditi l'attività istituzionale dell'ente risulta decommercializzata, mentre le attività connesse risultano improduttive di reddito imponibile.

Specifica rilevanza presentano le agevolazioni fiscali volte a incentivare liberalità a favore dell'ente. Per le stesse viene seguita la normativa fiscale vigente.

Nel 2020 si è usufruito della agevolazione prevista dal Decreto 34/2020 (cosiddetto "decreto Rilancio" in materia Covid-19. Tale agevolazione ha consentito di non versare il saldo Irap 2019 di € 896 e il primo acconto Irap 2020 di € 2.394.

### **Struttura del bilancio**

Il bilancio di Mitocon chiuso al 31 dicembre 2020 è stato redatto secondo le disposizioni del Codice civile in quanto compatibili e adattate alla realtà dell'ente. In particolare, si è fatto riferimento allo schema raccomandato dalla Commissione Aziende non profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti col "Documento di presentazione di un sistema rappresentativo dei risultati di sintesi delle aziende non profit." Utilizzando un rendiconto gestionale redatto in forma scalare in modo da evidenziare il contributo fornito dalle singole aree di gestione alla formazione del risultato globale. Nella redazione del bilancio sono stati applicati il principio di prudenza, di inerenza e della competenza temporale. Esso è composto dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto Gestionale (conto economico), dalla Relazione sulla Gestione e dalla presente Nota Integrativa. La nuova struttura del bilancio degli Enti del Terzo Settore emanata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, a cui si dovranno adeguare tutti gli organismi associativi, entrerà in vigore con molta probabilità a decorrere dai bilanci dell'esercizio 2021. Si segnala che la struttura di bilancio di Mitocon è sostanzialmente in linea con quanto previsto dalla nuova normativa.

## **INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE**

### **Criteri di valutazione**

Si illustrano di seguito i criteri di valutazione adottati nella predisposizione del bilancio, con la specificazione che gli stessi non sono variati rispetto all'esercizio precedente.

#### *Immobilizzazioni immateriali*

Sono costituite dalla implementazione del sito web realizzata nel corso dell'esercizio. È ammortizzato in cinque quote annuali.

#### *Immobilizzazioni materiali*

Sono costituite da macchine elettroniche d'ufficio. Sono ammortizzate in cinque quote annuali.

### *Immobilizzazioni finanziarie*

Le immobilizzazioni finanziarie sono rappresentate da depositi presso le strutture organizzative che avrebbero dovuto ospitare il mito-campus e il convegno 2020 in presenza. Tali depositi verranno utilizzati non appena sarà possibile organizzare tali attività. Gli investimenti nel Fondo obbligazionario sono stati liquidati nel corso dell'esercizio. Le immobilizzazioni finanziarie sono valutate al valore nominale.

### *Crediti e debiti di funzionamento*

Sono esposti nello Stato Patrimoniale secondo il loro valore nominale che coincide per i crediti con quello presumibile di realizzo e per i debiti con il valore nominale

## **PATRIMONIO NETTO**

Il Patrimonio Netto è composto dal c.d. Patrimonio Libero da vincoli di destinazione ed è costituito da:

- Risultati di gestione dell'esercizio in corso: avanzo € 28.351
- Risultati di gestione esercizi precedenti: avanzo € 86.145

## **ATTIVITA'**

### *DISPONIBILITA' LIQUIDE: Depositi bancari e postali*

Nei conti correnti bancari e postali sono depositate le liquidità necessarie per consentire alla associazione di realizzare i progetti previsti.

## **CONTRIBUTO CINQUE PER MILLE e ALTRI CONTRIBUTI PUBBLICI**

Nel corso dell'esercizio il contributo cinque per mille ricevuto relativo al 2018 è stato di € 68.972; sempre nell'esercizio, per agevolare il mondo associativo in seguito all'emergenza dovuta alla pandemia, lo Stato ha erogato anche il contributo 2019; quest'ultimo, di € 73.743 è stato destinato ad attività da realizzare nei prossimi esercizi e quindi imputato nei conti economici di questi ultimi.

I fondi ricevuti attraverso il 5xmille rappresentano risorse indispensabili per Mitocon per le attività di promozione della ricerca e di sostegno ai pazienti e alle famiglie.

Sempre nel 2020 Mitocon ha ricevuto da Uniamo – Federazione Italiana malattie rare Onlus, capofila del Progetto, un contributo di € 34.776 quale anticipo del progetto "integRARE" finanziato con appositi fondi del Ministero delle Politiche Sociali.

Il progetto "IntegRARE – Interventi e servizi per l'inclusione delle persone con malattie rare", è promosso da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, in collaborazione con Mitocon – Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Odv, ABC – Associazione Bambini Cri du Chat, AIDEL 22 – Associazione

Italiana Deplezione del Cromosoma 22 e AISAC – Associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia Onlus.

## **PASSIVITA'**

### *Debiti verso i fornitori*

Ammontano complessivamente a € 9.015 e sono stati tutti saldati nel mese di gennaio 2020. Sono valutati al valore nominale.

### *Debiti tributari e previdenziali*

Ammontano complessivamente a € 5.492 e sono costituiti dalle ritenute erariali e previdenziali applicate sulle retribuzioni e dal debito irap. Sono valutati al valore nominale. Le ritenute erariali e previdenziali sono state versate nel mese di gennaio. L'irap verrà versata nel mese di giugno dopo l'elaborazione della dichiarazione dei redditi.

### *Debiti verso i dipendenti*

Riguardano l'accantonamento per il trattamento di fine rapporto (€ 21.851) e le mensilità di dicembre erogate nei primi giorni di gennaio 2021 (€ 8.539). Tra i debiti sono indicati anche quelli che si riferiscono alle ferie e permessi maturati e non goduti. Il loro importo è di € 7.626.

## **CONTO ECONOMICO**

Il contenuto del conto economico, suddiviso nella area istituzionale, promozionale e di raccolta fondi e di supporto generale e di comunicazione, è dettagliato nella Relazione sulla Gestione allegata al Bilancio.

Il contenuto del conto economico, suddiviso nella area istituzionale, promozionale e di raccolta fondi e di supporto generale e di comunicazione, è dettagliato nella Relazione sulla Gestione allegata al Bilancio.

Mitocon ringrazia Chiesi Global Rare Diseases, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Entrada Therapeutics, Gensight Biologics, Minovia Therapeutics, Reneo Pharmaceuticals per il sostegno incondizionato alle proprie attività per lo sviluppo di iniziative volte alla diffusione di informazioni utili alle persone affette da malattie mitocondriali, alle famiglie e ai caregivers, e a favorire lo studio, la conoscenza e la comprensione delle malattie mitocondriali.

Il Consiglio Direttivo



## RELAZIONE SULLA GESTIONE AL BILANCIO 2020

**Mitocon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali OdV** – di seguito denominata Mitocon – è Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008.

L'associazione è stata costituita nel 2007 per indirizzare la sua attività di volontariato in favore delle persone colpite da patologie di origine mitocondriale e svolge la sua attività di informazione, sensibilizzazione, prevenzione in relazione alle problematiche connesse.

Nel 2020, nel rispetto della normativa in materia per gli Enti del Terzo Settore, Mitocon ha adeguato il proprio Statuto rendendolo conforme a quanto previsto dal D. Lgs. 117/2017. L'Organizzazione è priva di scopo di lucro e basa la propria attività sull'apporto personale, spontaneo e gratuito dei propri consociati.

Per realizzare gli scopi associativi intende agire secondo le seguenti modalità:

- realizzare azioni a supporto dei malati di patologie mitocondriali per favorirne l'acquisizione del maggior livello di autonomia, la crescita personale e il reinserimento sociale e lavorativo;
- fornire supporto informativo, di assistenza e di sostegno morale ai malati di patologie mitocondriali e alle loro famiglie al fine di migliorare la conoscenza del ruolo dei pazienti stessi e dei loro familiari nel percorso assistenziale, favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità della vita;
- promuovere attività di ricerca scientifica e di studio finalizzate allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e mediche per la cura delle malattie di origine mitocondriale, identificando e finanziando progetti di ricerca sia a livello nazionale che internazionale, promuovendo e incoraggiando una collaborazione nazionale e internazionale per le citate patologie, anche attraverso la condivisione di dati aggregati acquisiti autonomamente nel rispetto del Regolamento (Ue) 2016/679 (GDPR) per la finalità di supportare l'intera comunità nella ricerca di trattamenti e cure;
- diffondere informazioni scientifiche e curare la pubblicazione di materiale scientifico, divulgativo e informativo; promuovere anche attraverso i mass-media, i social network, le campagne di prevenzione, educazione e sensibilizzazione su tutte le problematiche legate alle patologie di origine mitocondriale;

- dare voce alle persone affette da malattie mitocondriali e sviluppare attività di advocacy con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders;
- fornire alle persone affette da patologie mitocondriali servizi di orientamento per accedere all'assistenza sociale e socio-sanitaria, promuovendo e favorendo la loro integrazione sociale e il miglioramento delle loro condizioni di vita;
- promuovere ogni iniziativa volta a favorire il contatto diretto o mediato tra le famiglie dei pazienti affetti da patologie mitocondriali fornendo un concreto sostegno operativo, psicologico e sociale per sostenere la formazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto;
- promuovere scambi culturali e scientifici, contatti e collaborazioni tra i Gruppi di volontariato e non e di Ricerca, analoghi o con obiettivi convergenti con quelli dell'organizzazione, sia in Italia e che all'Estero, che incoraggi un sempre maggior numero di ricercatori a indirizzare la loro attività verso lo studio delle patologie mitocondriali;
- stimolare l'intervento e la collaborazione delle Autorità, degli Enti e delle Istituzioni a favore dei pazienti mitocondriali e delle loro famiglie, mediante la divulgazione delle conoscenze e le informazioni relative alle patologie mitocondriali;
- promuovere la sinergia tra associazioni di pazienti, in particolare con malattia rara, e incentivare una rete di volontariato tra privati e organismi presenti nel privato sociale, al fine di sostenere e promuovere le attività dell'Organizzazione e aiutare i pazienti e i loro familiari;
- ideare e realizzare progetti di formazione specifica per i pazienti ed i loro familiari, sostenere e/o realizzare direttamente o indirettamente iniziative per la loro qualificazione e il loro inserimento professionale per garantire ai pazienti le migliori opportunità di integrazione sociale;
- curare il reperimento delle risorse economiche e la raccolta di fondi per lo svolgimento di tutte le suddette attività.

La presente relazione intende fornire informazioni sull'attività svolta dall'ente non solo a coloro che fanno parte dell'ente stesso, ma anche ad utenti, benefattori, dipendenti, volontari, soggetti finanziatori, fornitori, amministratori locali, comunità locale e a tutti coloro che intrattengono rapporti con l'ente. L'ente è infatti consapevole dell'importanza che la propria attività si svolga in un contesto di trasparenza e correttezza morale, e secondo questa logica ha sempre posto primaria importanza ad una adeguata informativa esterna, in modo da creare nel corso del tempo anche un'immagine positiva e credibile dell'ente stesso.

Nel 2020, Mitocon ha dovuto dimostrare una capacità reattiva in risposta alla pandemia di Covid-19, per ridefinire velocemente le attività previste e garantire il reperimento delle risorse finanziarie necessarie per il perseguimento della propria missione, dal momento che alcuni dei principali canali di raccolta fondi sono stati fortemente penalizzati. La situazione di straordinaria emergenza ha tuttavia accelerato un processo di digitalizzazione delle attività che Mitocon aveva già in programma di avviare, per garantire una maggiore efficacia nel promuovere lo scambio di conoscenze sulle malattie mitocondriali, rafforzare il network delle persone affette da queste malattie e delle famiglie e favorirne l'interazione con esperti per ricevere informazioni necessarie per una migliore qualità di vita.

Pertanto, nell'ambito di una strategia di lungo periodo, nel 2020 Mitocon ha investito nella capacità di rispondere ai tre principali bisogni della comunità mitocondriale: a) far conoscere di più le malattie mitocondriali e aumentarne la comprensione; b) aumentare il supporto ai malati e alle famiglie; b) incrementare la potenzialità nel raccogliere fondi per sostenere la ricerca.

Di seguito l'elenco delle principali attività svolte:

- **Convegno annuale sulle Malattie Mitocondriali:** a causa delle restrizioni imposte dall'emergenza sanitaria, il Convegno annuale sulle Malattie Mitocondriali, giunto alla decima edizione, è stato organizzato in modalità virtuale, scindendo la parte scientifica da quella rivolta esclusivamente ai pazienti e alle famiglie. Il Convegno scientifico si è svolto nelle giornate del 9 e del 10 ottobre 2020 e si è tenuto interamente in inglese per favorire la massima partecipazione della comunità scientifica a livello internazionale. Sono stati registrati 357 iscritti di 24 Paesi. La parte del convegno dedicata ai pazienti e alle famiglie si è svolta successivamente in due webinar che hanno riportato le principali evidenze emerse nel convegno scientifico e affrontato tematiche quali le tecniche di prevenzione della trasmissione delle malattie mitocondriali, la risposta ai vaccini e l'immunometabolismo e la nutrizione.
- **Workshop Mitocon:** nella prima settimana di febbraio, l'ente ha organizzato un workshop che ha coinvolto i membri del consiglio direttivo, un gruppo di soci e volontari e lo staff per definire le strategie future dell'organizzazione.
- **Emergenza sanitaria Covid-19:** nel corso della pandemia Mitocon ha svolto la sua funzione di raccordo tra i medici del Network delle Malattie

Mitocondriali e i pazienti e le famiglie, per fornire consigli utili nella gestione della malattia in relazione all'emergenza. In particolare, Mitocon ha promosso la stesura di un opuscolo indirizzato ai pazienti mitocondriali e ha organizzato un webinar per favorire il dialogo diretto tra medici, pazienti e familiari.

- **Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA):** nel mese di agosto 2020 la Regione Lombardia ha approvato il primo PDTA per una malattia mitocondriale (Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber – LHON) redatto con la collaborazione di Mitocon e con il coinvolgimento effettivo dei pazienti. Con le stesse modalità sono stati redatti altri due PDTA (per la Melas e per la sindrome di Leigh) ufficialmente presentati alla regione Toscana ed in attesa di approvazione. L'esperienza che Mitocon sta accumulando in questo ambito consentirà di procedere in modo sempre più efficiente in tutte le altre regioni, non appena la situazione dovuta al Coronavirus permetterà ai medici di potersi dedicare nuovamente ai gruppi di lavoro per la stesura di questi documenti.
- **Progetto integRARE:** per tutto il 2020 Mitocon ha preso parte al progetto "integRARE", realizzato in ATS con UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, ABC – Associazione Bambini Cri du Chat, AIDEL 22 – Associazione Italiana Deplezione del Cromosoma 22 e AISAC – Associazione per l'informazione e lo studio dell'acondroplasia Onlus, e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – Anno 2018. Il progetto, in corso anche nel 2021, ha tra i suoi obiettivi il potenziamento del servizio di ascolto, informazione e orientamento sulle malattie rare e l'offerta di attività di sostegno psicologico e di informazione e formazione, anche a distanza.
  - Nell'ambito di questo progetto, Mitocon ha organizzato gli "Spazi Rari", un programma di incontri di gruppo virtuali per fornire sostegno a distanza alle persone affette da una malattia rara, ai familiari e ai caregiver, con il contributo di medici e specialisti. Gli "Spazi Rari" hanno offerto percorsi di supporto psicologico di gruppo a distanza, guidati da psicologi, per favorire un processo di acquisizione di strumenti per affrontare la malattia attraverso lo scambio reciproco delle esperienze e la legittimazione dei propri sentimenti. Al tempo stesso, gli "Spazi Rari" hanno offerto un programma di webinar di

formazione sulla gestione quotidiana della malattia, prevedendo l'interazione diretta con medici e professionisti di varie discipline. Questa modalità di supporto a distanza, già programmata prima del Coronavirus, si è rivelata indispensabile nel corso della pandemia per garantire ai pazienti e ai familiari un contatto e un confronto continuo.

- **Progetto “NS2 – Nuove sfide, nuovi servizi”:** nel mese di marzo 2020 si è concluso il progetto “NS2 – Nuove sfide, nuovi servizi”, realizzato da Mitocon in ATS con Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare Onlus e AISMME Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus. Il progetto, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'articolo 72 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117 – 2017. Nell'ambito del progetto, Mitocon ha realizzato un percorso di potenziamento della propria help-line associativa e di formazione ed empowerment dedicato ai volontari sul territorio e alle persone affette da malattia mitocondriale, ai loro familiari e caregiver. Mitocon ha organizzato gli “Spazi Mitocon”, una serie di incontri formativi di gruppo a distanza su argomenti di interesse per i pazienti e le famiglie, alla presenza di medici e professionisti. Per promuovere l'attivazione e il potenziamento di un servizio di ascolto e informazione sulle malattie rare è stata redatta una guida operativa dedicata alle associazioni e a chiunque sia interessato ad approfondire il tema.
- **Donazione mitocondriale:** nel 2020 Mitocon ha iniziato una collaborazione con un gruppo di lavoro multidisciplinare composto da bioeticisti, giuristi, medici e filosofi morali per approfondire il tema della donazione mitocondriale, una tecnica di riproduzione assistita relativamente nuova che permette di evitare la trasmissione della malattia ai figli biologici di donne in cui la malattia è causata da mutazione genetica del DNA mitocondriale. Con questo lavoro si intende analizzare la tematica da diverse prospettive, al fine di avere una solida base di partenza per valutare l'opportunità di allargare il dibattito, come in altri Paesi, per portarlo all'attenzione del grande pubblico.
- **Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali (World Mitochondrial Disease Week):** nella terza settimana di settembre 2020 Mitocon ha aderito

alla campagna lanciata su scala globale da International Mito Patients – IMP per sensibilizzare l'opinione pubblica su queste patologie. Le restrizioni dovute alla pandemia hanno portato alla realizzazione di eventi virtuali, ossia i webinar “Vivere con una malattia mitocondriale – strategie per affrontare e gestire lo stress da accudimento” e “Le malattie mitocondriali – linee guida per gestire le emergenze”.

- **Light Up For Mito:** nel giorno di apertura della Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali, la sera del 13 settembre Mitocon ha aderito alla campagna internazionale “Light Up for Mito” volta ad illuminare nel mondo monumenti e siti di verde, il colore simbolo delle malattie mitocondriali.
- **Lhon Disease Day:** nell'ambito della Settimana Mondiale delle Malattie Rare, Mitocon ha aderito alla prima “Giornata Internazionale della Neuropatia Ottica ereditaria di Leber – Lhon” indetta da International Mito Patient - IMP. In particolare, l'ente ha realizzato il webinar dal titolo “La neuropatia ottica di Leber – diagnosi e terapie” e ha contribuito alla realizzazione di una brochure di sensibilizzazione sulla Lhon, realizzata in varie lingue, stampata e distribuita nei principali centri di riferimento in Italia.

Nel corso dell'esercizio 2020, l'ente, nel perseguimento delle proprie finalità istituzionali, ha sostenuto nella realizzazione e seguito i seguenti progetti a carattere scientifico:

- **Il Registro Clinico dei Pazienti Mitocondriali:** nel 2020 il Registro Clinico italiano dei pazienti Mitocondriali, realizzato da Mitocon nel 2009 in collaborazione con la Fondazione Telethon, ha iniziato la transizione verso una piattaforma internazionale per la costituzione di un registro globale. La nuova piattaforma permetterà un adeguamento alla nuova normativa privacy dettata dal regolamento europeo GDPR e inserirà il registro di Mitocon in un consorzio internazionale organizzato nel progetto Europeo GENOMIT. Tale progetto finanziato dall'Unione Europea attraverso il programma Era Net- E-Rare, mira a connettere i diversi registri mitocondriali già esistenti in vari paesi europei. In questo modo sarà possibile favorire la condivisione dei dati e delle conoscenze e permetterà la costituzione di una rete di ricercatori a livello globale. Lo spostamento del Registro sulla nuova piattaforma internazionale necessita di approvazione del progetto da parte di tutti i centri coinvolti e relativi comitati etici. Alla fine di questo processo il nostro registro avrà la possibilità di

condividere dati (direttamente o indirettamente) con altri registri europei (UK, Germania, Austria, Svizzera e Francia) ed extra europei (USA e Giappone). Il tutto ovviamente sarà regolato con uno specifico accordo, sempre nel rispetto della privacy e della volontà del paziente.

- **Il Registro Pazienti Mitocondriali internazionale:** nel luglio 2020 è partito ufficialmente il progetto GENOMIT3: “Mitochondrial Disorders: from a global registry to medical genomics, toward clinical trials”, del quale Mitocon è partner insieme ad altre quattro associazioni (IMP, Lily Foundation UK, Ammi (F) e DGM (D) oltre a IMP, la federazione internazionale delle associazioni di pazienti mitocondriali oltre che a diversi gruppi di ricerca sulle malattie mitocondriali. Tale progetto è finanziato dall'Unione Europea attraverso il programma European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD) e prevede, oltre al completamento delle attività di realizzazione del registro clinico internazionale di cui al punto precedente, anche la realizzazione di una prima parte della costruzione di un registro pazienti, connesso con il Registro Clinico, dove i pazienti potranno materialmente inserire informazioni su alcuni temi quali la qualità della vita o informazioni mediche riportate direttamente dai pazienti (Patient Reported Outcome Measures- PROMs). Le associazioni di pazienti stanno lavorando insieme ai partner scientifici del progetto per sviluppare la parte tecnica del registro e per individuare le migliori scale da utilizzare (QoL e PROMs) per dare un contributo scientificamente valido alla ricerca e per riportare in modo corretto anche le necessità e le problematiche dei pazienti. La realizzazione di questo progetto porterà nel tempo alla realizzazione di un registro Pazienti internazionale, tradotto in diverse lingue, in grado di raccogliere importanti informazioni inserite direttamente dai pazienti che andranno a completare e rafforzare le informazioni medico scientifiche contenute nel registro clinico.
- **“Leigh Syndrome Roadmap Project”:** il progetto è stato lanciato alla fine del 2018 da cinque delle principali associazioni di pazienti mitocondriali nel mondo (le statunitensi United Mitochondrial Disease Foundation – UMDF e People Against Leigh Syndrome –PALS negli Stati Uniti, l'italiana Mitocon Onlus, Mito Foundation, basata in Australia, e The Lily Foundation, in UK) e ha comportato la creazione di un consorzio internazionale che coinvolge associazioni di pazienti e un gruppo di massimi esperti di malattie mitocondriali nel mondo, per avanzare nello studio della Sindrome di Leigh e progredire nella diagnostica,



nel trattamento terapeutico e nell'individuazione di cure cliniche per i piccoli pazienti affetti da questa sindrome. Tale progetto prevede lo sviluppo ed il supporto di tre aree di ricerca: storia naturale, sviluppo di end point clinici, modelli preclinici; il progetto prevede inoltre dei cicli di finanziamento a progetti internazionali sul tema.

- **“Reproducing Leber’s hereditary optic neuropathy in neurons and organoids: light on pathogenic mechanisms to fight back blindness”**, Prof.ssa Valeria Tiranti, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. Progetto vincitore del Bando di ricerca “Research Project”, indetto da Mitocon Onlus nel 2017, nella sezione “Research project”. Il progetto, ancora in corso, ha portato alla pubblicazione di importanti risultati sulla rivista Stem Cell Research (lavoro in corso di pubblicazione).
- **“Isolated peptides from mt-leucyl-tRNA synthetase as novel therapeutic instruments against mitochondrial diseases caused by mt-tRNA point mutations”**, Dott.ssa Annalinda Pisano - Università la Sapienza, Policlinico Umberto I. Progetto vincitore del Bando di ricerca “Research Project”, indetto da Mitocon Onlus nel 2017, nella sezione “Seed project”. I risultati del progetto, conclusosi nel 2020, sono stati pubblicati sulla rivista FASEB Journal.
- **“Sarà possibile connettersi alla transizione? Proposta per le malattie mitocondriali”**, Dott.ssa Deborah Tolomeo, UOC Medicina Molecolare Malattie Neurodegenerative e Neuromuscolari, IRCCS Fondazione Stella Maris, Pisa. Progetto vincitore della quarta edizione del Premio Mitoideas, indetto da Mitocon Onlus in occasione della nona edizione del Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali organizzato dall'associazione stessa. Il progetto punta a sviluppare un software per favorire il passaggio di “presa in carico” dall'età pediatrica a quella adulta, argomento attualmente molto sentito e poco risolto.
- **Raccomandazioni per Mngie (Encefalomiopatia neurogastrointestinale mitocondriale)**: è stato pubblicato a settembre 2020 sulla rivista Journal of Inherited Metabolic Diseases, l'articolo sulla “Bologna MNGIE Consensus Conference” cui Mitocon ha partecipato insieme ad alcuni rappresentanti di pazienti. La Conferenza è stata promossa dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi e dall'IRCCS Istituto delle



Scienze Neurologiche di Bologna ed aveva come scopo la scrittura di raccomandazioni riguardo la diagnosi e le opzioni terapeutiche per questa patologia mitocondriale. Il consenso internazionale raggiunto su tali raccomandazioni rende questo documento estremamente importante per “guidare” i medici ed i pazienti nel percorso per affrontare questa malattia.

Le risorse per la realizzazione dei succitati progetti sono tratte principalmente dal patrimonio dell'ente, integrato da erogazioni liberali a fondo perduto da privati, da fondazioni e da altri enti.

Mitocon è sempre molto presente al fianco dei pazienti nella ricerca di un dialogo con le istituzioni finalizzato al miglioramento della gestione delle esigenze dei malati rari. Nel 2020 ha partecipato a dei momenti di confronto con l'Istituto Superiore di Sanità e con l'INPS per lavorare ad un miglioramento dell'iter di valutazione per l'invalidità nell'ambito delle malattie rare. Negli anni è infatti emersa una grande difficoltà di tanti pazienti in questo ambito, causata dal fatto che la patologia, così rara e sconosciuta, non sempre viene valutata in tutti i suoi aspetti e non sempre viene compresa la ricaduta che gli effetti di tale patologia possono avere nella vita quotidiana. La comunità dei pazienti chiede a gran voce l'introduzione di un medico esperto della specifica patologia all'interno della commissione di valutazione dell'INPS e Mitocon ha avviato un dialogo con le istituzioni coinvolte in questo senso.

Nel corso di tutto il 2020 sono state implementate attività di media relation per raggiungere visibilità sui media nazionali.

Sempre più importanti sono le entrate derivanti dalla erogazione del 5 per mille da parte dello Stato. L'Ente ha provveduto a redigere l'apposito documento previsto dalla normativa per giustificare la destinazione dei contributi ricevuti.

Si ringraziano tutte le persone che hanno scelto di dare il loro prezioso contributo alla nostra associazione, le aziende e gli enti che hanno creduto nel nostro lavoro.

In calce alla presente relazione viene riportato il dettaglio delle attività effettuate e del loro finanziamento.

All'attività dell'ente collaborano diverse decine di soci che svolgono la loro attività in modo del tutto volontario. I servizi prestati sono stati sostenuti direttamente dai soci che in molti casi non hanno voluto essere rimborsati neanche delle spese vive sostenute.

Le attività sono svolte in convenzione con Enti Pubblici o Privati, Università, Fondazioni e ogni altro ente interessato.

## RENDICONTO 2020

Conto economico	2020	2019
<b>Proventi</b>	<b>322.753</b>	<b>341.161</b>
<b>PROVENTI DA RACCOLTA FONDI</b>	<b>320.803</b>	<b>323.762</b>
<b>RACCOLTA FONDI DA INDIVIDUI, AZIENDE FONDAZIONI</b>	<b>92.869</b>	<b>43.767</b>
Erogazioni liberali una tantum da privati	6.840	8.260
Erogazioni campagna "Dai un futuro ai Bambini MITO"	665	5.574
Erogazioni liberali regolari da individui	1.640	575
Erogazioni liberali in memoria	14.040	12.558
Erogazioni da major donor e fondazioni familiari	655	-
Erogazioni liberali da aziende e fondazioni d'impresa	15.000	1.800
Erogazioni liberali da case farmaceutiche	53.804	15.000
Erogazioni iniziativa "Fierex Forza"	225	-
<b>RACCOLTA FONDI DA CAMPAGNE SOLIDALI</b>	<b>117.681</b>	<b>142.908</b>
Campagna di Natale	78.975	89.418
Campagna di Pasqua	29.669	36.169
Regali solidali	655	508
Occasioni Speciali	1.374	7.087
Occasioni Speciali su canale Facebook	7.009	9.727
<b>RACCOLTA FONDI LEGATA A EVENTI</b>	<b>3.926</b>	<b>19.116</b>
Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali (WMDW)	-	6.298
Convegno Annuale	-	1.815
Altri eventi	3.926	11.003
<b>RACCOLTA FONDI DA ISTITUZIONI</b>	<b>106.327</b>	<b>117.971</b>
Contributo al progetto "NS2 - Nuove Sfide Nuovi Servizi"	8.375	41.874
Contributo al progetto "IntegRARE"	28.980	9.660
5X1000 (Anno finanziario 2017)	-	66.437
5X1000 (Anno finanziario 2018)	68.972	-
<b>ALTRI PROVENTI</b>	<b>1.950</b>	<b>17.399</b>
Quote Partecipazione Convegno Annuale	-	14.744
Rimborso spese per partecipazione convegni scientifici	782	1.256
Quote associative	875	675
Proventi finanziari e altri proventi	293	724
<b>Costi</b>	<b>294.402</b>	<b>387.974</b>
<b>SPESE ED EROGAZIONI SUPPORTO SCIENTIFICO E ASSISTENZIALE</b>	<b>141.767</b>	<b>222.595</b>
<b>EROGAZIONE PROGETTI FINANZIATI</b>	<b>76.107</b>	<b>112.744</b>
2016/2018 - Studi osservazionali "Analysis of idebenone administration in chronic Leber's Hereditary Optic Neuropathy (LHON) patients" and "Analysis of idebenone administration in Dominant Optic Atrophy (DOA) patients".	-	21.042
2017/2018 - "Riabilitazione neuromotoria in pazienti con miopatia mitocondriale: studio pilota"	-	7.778
"Phenylbutyrate therapy for pyruvate dehydrogenase deficiency"	-	22.674
Premio Mitolideas 2019, quarta edizione: "Sarà possibile connettersi alla transizione? Proposta per le malattie mitocondriali". Dott.ssa Deborah Tolomeo - IRCCS Fondazione Stella Maris	-	6.000
2018 - Bando di ricerca "Research Project". Progetto vincitore sezione "Research project": "Reproducing Leber's hereditary optic neuropathy in neurons and organoids: light on pathogenic mechanisms to fight back blindness". Prof.ssa Valeria Tiranti - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta	42.708	11.000
2018 - Bando di ricerca "Research Project". Progetto vincitore sezione "Seed project" Isolated peptides from mt-leucyl-tRNA synthetase as novel therapeutic instruments against mitochondrial diseases caused by mt-tRNA point mutations". Dott.ssa Annalinda Pisano - Università la Sapienza, Policlinico Umberto I	2.415	11.250
Leigh Syndrome Roadmap Project	30.484	33.000
Progetto Rari e Smart	500	-
<b>REGISTRO ITALIANO PAZIENTI MITOCONDRIALI</b>	<b>5.418</b>	<b>3.188</b>
<b>WORKSHOP MITOCON</b>	<b>1.547</b>	<b>-</b>
<b>CONVEGNO ANNUALE</b>	<b>308</b>	<b>44.084</b>

<b>MITO CAMPUS</b>	<b>330</b>	<b>-</b>
<b>INTEGRARE</b>	<b>22.653</b>	<b>4.539</b>
Costi vivi progetto	8.513	95
Project manager IntegRare	14.140	4.444
<b>NS2 - Nuove Sfide Nuovi Servizi</b>	<b>1.072</b>	<b>4.694</b>
Costi vivi progetto	660	3.498
Viaggi e spese trasporto su progetto	412	1.195
<b>SETTIMANA MONDIALE MALATTIE MITOCONDRIALI (WMDW)</b>	<b>1.182</b>	<b>-</b>
<b>COSTI RISORSE UMANE</b>	<b>32.700</b>	<b>49.039</b>
<b>ALTRE SPESE</b>	<b>449</b>	<b>4.308</b>
Viaggi e spese trasporto	167	4.308
Formazione	134	-
Spese partecipazione seminari	149	-
<b>SPESE DI RACCOLTA FONDI</b>	<b>85.515</b>	<b>90.665</b>
<b>SPESE DI ACQUISIZIONE E COLTIVAZIONE</b>	<b>3.110</b>	<b>1.345</b>
Consulenza per Social Media Management	2.964	-
Altre spese	46	29
Campagna Dai un futuro ai bambini MITO	100	1.316
<b>CAMPAGNE SOLIDALI</b>	<b>47.835</b>	<b>49.825</b>
Campagna Natale	31.555	34.890
Campagna Pasqua	12.864	14.924
Regali solidali	3.416	-
Occasioni Speciali	-	10
<b>EVENTI</b>	<b>960</b>	<b>5.647</b>
Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali (WMDW)	-	4.391
Altri eventi	960	1.256
<b>5x1000</b>	<b>458</b>	<b>728</b>
<b>RISORSE UMANE</b>	<b>33.000</b>	<b>32.100</b>
<b>ALTRE SPESE</b>	<b>153</b>	<b>1.019</b>
Formazione	153	1.019
<b>SPESE DI COMUNICAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE</b>	<b>38.244</b>	<b>33.718</b>
<b>COSTI HR AREA COMUNICAZIONE</b>	<b>32.900</b>	<b>32.100</b>
Personale area comunicazione	32.900	32.100
<b>COSTI DIRETTI DI COMUNICAZIONE</b>	<b>5.344</b>	<b>1.618</b>
Banca immagini e video	-	685
Abbonamenti e licenze software	156	-
Consulenze per sviluppo web e video	5.040	-
Webinar	148	-
Materiali e stampati	-	933
<b>COSTI AREA AMMINISTRATIVA E GENERALI</b>	<b>28.876</b>	<b>40.996</b>
<b>COSTI HR AREA AMMINISTRATIVA</b>	<b>18.315</b>	<b>18.900</b>
Personale area amministrativa	18.315	18.900
<b>COSTI DIRETTI DI AMMINISTRAZIONE</b>	<b>10.561</b>	<b>22.096</b>
Spese bancarie e bolli	1.867	1.456
Gestionale MyDonor	2.936	4.316
Spese Postali	36	10
Canone conference call	202	201
Hosting web e dominio sito mitocon.it	385	301
Assicurazione volontari	420	438
Acquisti HW e SW	-	80
Consulenza legale Privacy	1.042	2.657
Cancelleria, attrezzature ufficio, francobolli, raccomandate	34	440
Membership fees	400	450
Spese telefoniche	423	911
Imposte e sanzioni (IRAP, 770, ecc)	1.109	7.421
Viaggi/trasferte	-	52
Altre spese generali e arrotondamenti	4	1.663
Ammortamenti	1.703	1.702
<b>Risultato Economico</b>	<b>28.351</b>	<b>- 46.813</b>

IL CONSIGLIO DIRETTIVO