



MITOCON ODV ETS

Bilancio e Relazione di Missione 2023



Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali ODV

MITOCON INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI ODV ETS			
Sede in VIA FRANCESCO BENAGLIA, 13 - 00153 - ROMA (RM)			
Codice Fiscale 97488070588			
Sito internet: www.mitocon.it			
BILANCIO AL 31/12/2023 STATO PATRIMONIALE			
Codice	Descrizione	31/12/2023	31/12/2022
B	Immobilizzazioni, con separata indicazione di quelle concesse in locazione finanziaria:	974	1.996
B I	Immobilizzazioni immateriali:		
B I 3	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	
B I 4	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	-	
B II	Immobilizzazioni materiali:	679	1.701
B II 4	Altri beni	679	1.701
B III	Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo:	295	295
B III 2	Crediti:		
B III 2d	Crediti verso altri		
B III 2d 2	- oltre l'esercizio		
B III 3	Altri titoli	295	295
C	Attivo circolante:	258.566	313.340
C I	Rimanenze		
C I 4	Prodotti finiti e merci		
C II	Crediti con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:	123.510	71.130
C II 3	verso enti pubblici		
C II 31	- entro l'esercizio		
C II 4	verso soggetti privati per contributi	53.718	64.516
C II 41	- entro l'esercizio	53.718	64.516
C II 9	Crediti tributari	264	6.614
C II 91	- entro l'esercizio	264	6.614
C II 10	Crediti da cinque per mille	69.139	
C II 101	- entro l'esercizio	69.139	
C II 12	Crediti diversi	389	
C II 121	- entro l'esercizio	389	
C IV	Disponibilità liquide:	135.056	242.210
C IV 1	Depositi bancari e postali	134.689	239.090
C IV 2	Assegni	-	2.500
C IV 3	Denaro e valori in cassa	367	620
D	Ratei e risconti	23.003	1.253
T	TOTALE ATTIVO	282.543	316.589
A	Patrimonio netto:	206.017	162.148
A II	Patrimonio vincolato	69.139	
A II 2	Riserve vincolate per decisione organi istituzionali	69.139	
A III	Patrimonio libero	162.148	150.982
A III 1	Riserve di utili o avanzi di gestione	162.148	150.982
A IV	Avanzo (disavanzo) d'esercizio	(25.270)	11.166
A IV 1	Disavanzo di gestione	(25.270)	11.166

	subordinato	16.571	15.067
D	Debiti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo:	47.289	63.958
D 5	Debiti per erogazioni liberali condizionate		
D 7	Debiti verso fornitori	19.817	21.805
D 71	-entro l'esercizio	19.817	21.805
D 9	Debiti tributari	4.063	7.363
D 91	-entro l'esercizio	4.063	7.363
D 10	Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	5.567	2.401
D 101	-entro l'esercizio	5.567	2.401
D 11	Debiti verso dipendenti e collaboratori	17.842	20.937
D 111	-entro l'esercizio	17.842	20.937
D 12	Altri debiti		11.452
D 121	-entro l'esercizio	-	11.452
E	Ratei e risconti:	12.666	75.416
T	TOTALE PASSIVO	282.543	316.589

MITOCON INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI ODV ETS							
Sede in VIA FRANCESCO BENAGLIA, 13 - 00153 - ROMA (RM)							
Codice Fiscale 97488070588							
Sito internet: www.mitocon.it							
BILANCIO AL 31/12/2023							
CONTO ECONOMICO							
Codice	Descrizione			Codice	Descrizione		
	ONERI E COSTI	31/12/2023	31/12/2022		PROVENTI E RICAVI	31/12/2023	31/12/2022
A)	Costi e oneri da attività di interesse generale			A)	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
A 1	Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	1.151	350	A 1	Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	675	650
A 2	Servizi	110.820	194.053	A 4	Erogazioni liberali		
A 4	Personale	89.471	54.144	A 5	Proventi del 5 per mille	69.139	46.133
A 5	Ammortamenti	500	1.229	A 6	Contributi da soggetti privati	54.223	112.919
A 7	Oneri diversi di gestione	4.140		A 10	Altri ricavi, rendite e proventi	5.926	
A 9	Accantonamento riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	69.139					
	TOTALE	275.221	249.776		TOTALE	129.963	159.702
Avanzo + /disavanzo - attività di interesse generale						(145.258)	(90.074)
B)	Costi e oneri da attività diverse			B)	Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
				A 5	Proventi da contratti con Enti pubblici	5.000	
	TOTALE				TOTALE	5.000	
Avanzo + /disavanzo - attività diverse						5.000	
C)	Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C)	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
C 1	Oneri per raccolte fondi abituali	2.469	150	C 1	Proventi da raccolte fondi abituali	3.420	588
C 2	Oneri per raccolte fondi occasionali	159.863	108.788	C 2	Proventi da racc. fondi occasionali	316.327	244.367
C 3	Altri oneri	11.647	710	C 3	Altri proventi	32.092	11.832
	TOTALE	173.979	109.648		TOTALE	351.839	256.787
Avanzo + /disavanzo - attività di raccolta fondi						177.860	147.139

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali				D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali			
TOTALE		-		TOTALE		-	-
Avanzo + /disavanzo - attività finanziarie e patrimoniali						-	-
E) Costi e oneri di supporto generale				E) Proventi di supporto generale			
E 1	Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	3.132	512				
E 2	Servizi	9.040	12.053				
E 4	Personale	36.500	22.970				
E 5	Ammortamenti	668	1.229				
E 7	Altri oneri	5.373	2.300				
TOTALE		54.713	39.064	TOTALE			
Avanzo + /disavanzo - attività di supporto generale						(54.713)	(39.064)
Avanzo + /disavanzo - d'esercizio prima delle imposte						(17.111)	18.001
				E)	Imposte	8.159	6.835
				Avanzo + /disavanzo - d'esercizio		(25.270)	11.166

Il presidente Marco Marmotta



Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali ODV

Via Francesco Benaglia 13 - 00153 Roma
Tel. +39 (0)6 66991333/4 - info@mitocon.it
C.F. 97488070588

Relazione di Missione al Bilancio chiuso al 31/12/2023

MITOCON INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI ODV ETS

Codice fiscale: 97488070588 **Partita IVA:** 17036621005 **Fondo di dotazione:** No
Tipologia Associazione: Organizzazione di Volontariato
Registro Unico Nazionale delle Imprese del Terzo Settore: Rep. n. 79480 del 16/11/2022
Forma Giuridica: Associazione riconosciuta

SOMMARIO

1.	Informazioni generali sull'ente	7
2.	Dati sugli associati, fondatori e attività svolta nei loro confronti	8
3.	Criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio	8
4.	Movimenti delle immobilizzazioni	9
5.	Composizione delle immobilizzazioni immateriali	10
6.	Crediti e debiti di durata residua superiori a cinque anni assistiti da garanzie reali	11
7.	Ratei, risconti e fondi	13
8.	Patrimonio netto	14
9.	Fondi con finalità specifica	15
10.	Debiti per erogazioni liberalità condizionate	15
11.	Rendiconto gestionale	15
12.	Erogazioni liberali ricevute	25
13.	I dipendenti e i volontari	26
14.	Importi relativi agli apicali	27
15.	Patrimoni dedicati ad uno specifico affare	27
16.	Operazioni con parti correlate	27
17.	Destinazione dell'avanzo	27
18.	Situazione dell'ente e andamento della gestione	28
19.	Evoluzione prevedibile della gestione	28
20.	Modalità di perseguimento delle finalità statutarie	29
21.	Attività diverse	30
22.	Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate	30
23.	Informazioni relative al costo del personale	30
24.	Raccolta fondi	31
25.	Ulteriori informazioni	34

1. INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Mitocon-Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali ODV - ETS (in seguito Mitocon) ha concluso il processo di migrazione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore-RUNTS nel 2022 con repertorio n. 79480 del 16/11/2022.

Mitocon è una Organizzazione di Volontariato già iscritta nel Registro delle Organizzazioni del Volontariato della Regione Lazio, sezione II, n. 705. L'iscrizione è avvenuta l'8 settembre 2008.

Essendo una ODV, utilizza i relativi benefici previsti dalla normativa, qualificandosi come Ente del Terzo Settore non commerciale ai sensi del Codice del Terzo settore (D.lgs. n. 117/2017).

Mitocon ha acquisito la personalità giuridica con determinazione G14548 del 6 novembre 2023 ed è stata costituita in data 5 dicembre 2007.

L'associazione non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, ai sensi dello statuto, le seguenti attività di interesse generale:

- **interventi e servizi sociali e per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone disabili** (legge n.328/2000; Legge n.104/1992; Legge n.112/2016); (indicare alla lettera a) primo comma, art. 5 DPR 117/2017).
- **Prestazioni socio-sanitarie** (DM 129 del 6 giugno 2001); (indicare alla lettera c) primo comma, art. 5 DPR 117/2017).
- **Educazione, istruzione e formazione professionale e le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;** (Legge 28/3/2003 n.53); (indicare alla lettera d) primo comma, art. 5 DPR 117/2017).
- **Ricerca scientifica di particolare interesse sociale;** (indicare alla lettera h) primo comma, art. 5 DPR 117/2017).
- **L'organizzazione** e 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 e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo (indicare alla lettera i) primo comma, art. 5 DPR 117/2017).

La sede legale e operativa è in via Benaglia, 13 – 00153 Roma.

L'ente non esercita la propria attività in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 e del DM 5 marzo 2020. Essendo i "ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate" dell'ente superiori ad € 220.000 il bilancio è composto dallo **"Stato patrimoniale"**, dal **"Rendiconto gestionale"** e dalla **"Relazione di missione"** di cui rispettivamente al Modello A, Modello B e Modello C allegati al DM 5 marzo 2020.

L'esercizio dell'ente decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

2. DATI SUGLI ASSOCIATI, FONDATORI E ATTIVITÀ SVOLTA NEI LORO CONFRONTI

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli associati e alla loro partecipazione alla vita dell'ente.

<i>Dati sulla struttura dell'ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'ente</i>	Dati	
	<i>Numero</i>	<i>%</i>
Associati fondatori	4	
Associati	27	
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1	
Associati ammessi durante l'esercizio	zero	
Associati receduti durante l'esercizio	zero	
Associati esclusi durante l'esercizio	zero	
Percentuale di associati presenti in proprio alle assemblee		90%
Percentuale di associati presenti per delega alle assemblee		10%
TOTALE		100%

3. CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DI BILANCIO

La predisposizione del bilancio è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423 e 2423 bis e 2426 del Codice civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore.

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il bilancio dell'esercizio è redatto nel rispetto del principio di competenza temporale. Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'Allegato I del DM 5 marzo 2020.

4. MOVIMENTI DELLE IMMOBILIZZAZIONI

Le seguenti tabelle evidenziano i movimenti delle “immobilizzazioni materiali” specificandone la composizione.

	Saldo al 31/12/2023	saldo al 31/12/2022	variazioni
materiali	679	1.701	- 1.022

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altre immobilizzazioni	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio						
Costo	-			4.438		4.438
Ammortamento (Fondo Ammortamento)				2.737		2.737
Valore di bilancio				1.701		1.701
Variazioni nell'esercizio						
Ammortamento dell'esercizio				1.022		1.022
Altre variazioni				-		-
Totale variazioni				- 1.022		- 1.022
Valore di fine esercizio						
Costo				4.438		4.438
Ammortamenti (Fondo Ammortamento)				3.759		3.759
Valore di bilancio				679		679

5. COMPOSIZIONE DELLE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

Le seguenti tabella evidenziano i movimenti delle immobilizzazioni immateriali specificandone la composizione.

	Saldo al 31/12/2023	saldo al 31/12/2022	variazioni
immateriali	-	-	-

	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto e opere ingegnere	Concessioni, licenze	Avviamento	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale immobilizzazioni immateriali
Valore di inizio esercizio							
Costo	-		1.708	5.157			6.865
Ammortamento (Fondo Ammortamento)			1.708	5.157			6.865
Valore di bilancio			-	-			-
Variazioni nell'esercizio							
Ammortamento dell'esercizio		-	-	-			-
Altre variazioni				-			-
Totale variazioni			-	-			-
Valore di fine esercizio							
Costo			1.708	5.157			6.865
Ammortamenti (Fondo Ammortamento)			1.708	5.157			6.865
Valore di bilancio			-	-			-

6. CREDITI E DEBITI DI DURATA RESIDUA SUPERIORI A CINQUE ANNI ASSISTITI DA GARANZIE REALI

Le seguenti tabelle illustrano la composizione della voce dei crediti e dei debiti evidenziando gli importi totali e la frazione dei medesimi esigibile oltre l'esercizio successivo nonché di durata residua superiore a cinque anni. Con riferimento ai debiti non vi sono componenti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

	<i>Crediti</i>	<i>€ totale</i>	<i>di cui oltre l'esercizio successivo</i>	<i>di cui di durata residua superiore a cinque anni</i>
1)	verso utenti e clienti			
2)	verso associati e fondatori		-	-
3)	verso enti pubblici		-	-
4)	verso soggetti privati per contributi	53.718	-	-
5)	verso enti della stessa rete associativa		-	-
6)	verso altri enti del Terzo settore		-	-
7)	verso imprese controllate		-	-
8)	verso imprese collegate		-	-
9)	crediti tributari	264	-	-
10)	da cinque per mille	69.139	-	-
11)	da imposte anticipate		-	-
12)	verso altri	389	-	-
TOTALE	Totale	123.510	-	-

I crediti verso i soggetti privati per contributi sono relativi alla campagna promozionale di Natale. Sono stati integralmente incassati nei primi mesi del 2023.

I crediti tributari sono relativi ad acconti Irap versati nel 2022. I crediti per il cinque per mille sono relativi all'anno finanziario 2022, già riconosciuto alla data di riferimento della presente relazione ma non ancora incassato.

	<i>Debiti</i>	<i>€ totale</i>	<i>di cui oltre l'esercizio successivo</i>	<i>di cui di durata residua superiore a cinque anni</i>	<i>Natura della garanzia</i>
1)	verso banche				
2)	verso altri finanziatori		-	-	-
3)	verso associati e fondatori per finanziamenti	-	-	-	-
4)	verso enti della stessa rete associativa	-	-	-	-
5)	per erogazioni liberali condizionate		-	-	-
6)	acconti		-	-	-
7)	verso fornitori	19.817	-	-	-
8)	verso imprese controllate e collegate		-	-	-
9)	debiti tributari	4.063	-	-	-
10)	verso istituti previdenziali e di sicurezza sociale	3.835	-	-	-
11)	verso dipendenti e collaboratori	17.842	-	-	-
12)	altri debiti		-	-	-
TOTALE	Totale	45.557	-	-	-

I debiti verso i fornitori sono relativi a fatture ricevute a fine esercizio o ricevute nei primi giorni dell'esercizio 2024 di competenza finanziaria dell'esercizio 2023. Tutte le fatture sono state saldate nei primi giorni dell'esercizio 2024.

I debiti tributari e previdenziali sono relativi a ritenute dipendenti già versate nel mese di gennaio e al debito Irap del 2023 che verrà compensato con l'acconto ed estinto in sede di presentazione della dichiarazione dei redditi.

I debiti verso dipendenti sono relativi alla mensilità di dicembre (€ 9.234) saldata a gennaio e al rateo per ferie non godute (€ 8.608) maturato al 31 dicembre 2023.

Nella apposita voce relativa ai debiti per Trattamento di fine rapporto viene riportato il TFR per € 16.571 e il debito verso Fondi Pensione per € 1.732

7. RATEI, RISCONTI E FONDI

La composizione e le variazioni della voce “ratei e risconti attivi” è evidenziata nelle seguenti tabelle:

	Risconti attivi	Ratei attivi
Valore di inizio esercizio	931	-
Variazione nell'esercizio	21.750	-
Valore di fine esercizio	22.681	

I risconti attivi sono si riferiscono per circa 19mila € alla prima edizione del bando di dottorato che è stata stanziata in tre tranches di cui soltanto la prima di competenza 2023. La differenza si riferisce a spese di assicurazione di competenza di più esercizi.

	Risconti passivi	Ratei passivi
Valore di inizio esercizio	75.416	-
Variazione nell'esercizio	- 62.749	-
Valore di fine esercizio	12.667	-

I risconti passivi sono relativi alla quota parte del cinque per mille relativo all'esercizio finanziario 2021 rendicontato nel 2022 il cui utilizzo economico è stato rinviato 2024. La quota parte del cinque per mille relativo all'esercizio finanziario 2022, riconosciuto nel 2023 è stato destinato a Patrimonio Netto sia perché non ancora ricevuto, sia perché trattandosi di fondi vincolati per progetti in realizzazione si ritiene più coerente inserirli nel Patrimonio dell'Ente fino alla data in cui verranno utilizzati.

Non sono stati imputati valori ai fondi per rischi ed oneri.

8. PATRIMONIO NETTO

Il patrimonio netto di Mitocon al termine dell'esercizio è pari a € 206.017 e la sua composizione, nonché movimentazione, è indicata nella seguente tabella:

	<i>Valore di inizio esercizio</i>	<i>Altre destinazioni</i>	<i>Incrementi</i>	<i>Decrementi</i>	<i>Avanzo /disavanzo di esercizio</i>	<i>Valore di fine esercizio</i>
I. Fondo di dotazione dell'ente	-					-
II. Patrimonio vincolato	-	-	69.139	-	-	69.139
Riserve statutarie	-	-	-	-	-	-
Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali	-	-	69.139	-	-	69.139
Riserve vincolate destinate da terzi	-		-	-	-	-
III. Patrimonio libero	150.982	-	11.166	-	-	162.148
Riserve di utili o avanzi di gestione	-		-	-	-	-
Altre riserve	-	-		-	-	-
Utili (perdite) portati a nuovo	150.982	-	11.166	-	-	162.148
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	11.166		-	- 11.166	- 25.270	- 25.270
Totale Patrimonio netto	162.148	-	80.305	- 11.166	-25.270	206.017

9. FONDI CON FINALITÀ SPECIFICA

Nel corso dell'esercizio non sono stati ricevuti fondi con finalità specifica.

10. DEBITI PER EROGAZIONI LIBERALITÀ CONDIZIONATE

Nel corso dell'esercizio non sono state ricevute erogazioni liberali condizionate.

11. RENDICONTO GESTIONALE

I rendiconto gestionale evidenzia gli oneri e i proventi con una classificazione per destinazione (distinguendo fra cinque aree di operatività) e per natura (classificando le voci economiche in micro-componenti). Le aree sono quelle sotto specificate.

Si evidenziano i risultati di ogni area operativa.

A)	Costi e oneri da attività di interesse generale		A)	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	
	TOTALE	275.221		TOTALE	129.963
				Avanzo + /disavanzo - attività di interesse generale	(145.258)

Di seguito vengono descritte le attività suddivise per aree di intervento.

RICERCA SCIENTIFICA

Mitochondrial Diseases Conference 2023

Si è tenuta nell'ambito di EUROMIT 2023, il prestigioso convegno internazionale sulle malattie mitocondriali con cadenza triennale.

Molti i relatori che hanno contribuito al dialogo nelle giornate dedicate all'evento: la giornata di sabato si è aperta con il benvenuto del Presidente Mitocon, Marco Marmotta, che ha dato poi la parola ai referenti dell'Associazione per raccontare lo stato dell'arte di una rete che cresce e si rafforza sempre di più, la rete Mitocon.

Nella seconda parte della mattinata è intervenuta Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO – Federazione Nazionale Malattie Rare, che ha illustrato alla platea i punti principali del Piano Nazionale

Malattie Rare. A seguire si è tenuta una tavola rotonda sulle tecniche di sostituzione mitocondriale a cui hanno partecipato Daniela Zuccarello genetista dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, Piero Santantonio Fondatore Mitocon, il Sen. Orfeo Mazzella come rappresentante delle Istituzioni, Daniele Ghezzi, ricercatore dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, moderati dalla dott.ssa Giulia Scaravelli dell'Istituto Superiore di Sanità.

Nelle sessioni pomeridiane si è parlato di ricerca scientifica con Alessandro Prigione (Università di Düsseldorf) che ha illustrato i risultati di un particolare trattamento farmacologico, a seguire Antonella Spinazzola (University College di Londra) e Alessia Indrieri (Istituto Tigem di Pozzuoli), con uno studio sull'applicazione di micro RNA nella LHON e nell'ADOA. Hanno chiuso i lavori del sabato gli interventi di Enrico Bertini (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù) e Serenella Servidei (Policlinico Universitario A. Gemelli) con un aggiornamento sugli studi clinici e un quadro sulle fasi della sperimentazione clinica.

L'11 giugno è stata organizzata una sessione in collaborazione con la Federazione Internazionale dei Pazienti Mitocondriali, IMP-International Mito Patients, con l'obiettivo di fare networking e scambiare best practice. Anche in questo appuntamento, per pazienti e famiglie, è stato possibile, in parallelo, riservare consulenze cliniche e diagnostiche personalizzate, con i massimi esperti nazionali e internazionali in ambito mitocondriale. L'11 giugno, nel pomeriggio, si sono aperti i lavori di Euromit 2023. Pazienti e famiglie sono stati invitati a partecipare alla Cerimonia di Apertura del prestigioso evento scientifico internazionale.

L'evento si è svolto esclusivamente in presenza.

Sono state registrate oltre 120 presenze tra pazienti, familiari, ricercatori e medici, stakeholder istituzionali e aziende farmaceutiche. A seguire, nel Mese di luglio, all'interno degli Spazi Rari, Mitocon ha organizzato il webinar "EUROMIT 2023: NOVITA' E PROSPETTIVE". in collaborazione con Valerio Carelli e Valeria Tiranti Chairs di Euromit e membri del Comitato Scientifico Mitocon, per restituire a pazienti e famiglie i principali aggiornamenti scientifici emersi durante Euromit.

Young Investigator Meeting

Mitocon ha contribuito attivamente all'organizzazione di Euromit 2023, nello specifico dello Young Investigator Meeting, il meeting dedicato ai giovani ricercatori.

Lo Young Investigator Meeting rientra tra le iniziative di supporto alla crescita del network dei giovani ricercatori promossa dall'associazione con il programma Next Generation Talent.

L'evento si è tenuto il 10 giugno parallelamente al Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali e alla vigilia di Euromit. È stata organizzata in collaborazione con un Board di 10 ricercatori under 35, provenienti da Italia, Repubblica Ceca, Spagna, Francia.

Ha rappresentato un'occasione straordinaria per i giovani ricercatori di mettersi in gioco nell'organizzazione di un evento scientifico, di selezionare abstract proposal e di collaborare alla costruzione di un vero e proprio network di giovani ricercatori. Hanno avuto inoltre la possibilità di presentare i propri studi di fronte ad una platea di ricercatori senior e di ricevere da loro preziosi consigli.

La prima parte della giornata si è svolta in plenaria con le presentazioni orali dei ricercatori senior e young sui seguenti temi:

- ricerca di base,
- ricerca traslazionale
- nuove terapie

I talk dei giovani ricercatori sono stati selezionati dallo stesso Board.

La seconda parte della giornata è stata riservata alla Round Table Poster Session dove tutti gli Young Investigator hanno avuto la possibilità di illustrare il proprio poster; a seguire si è tenuta una Mentoring Session durante la quale hanno avuto l'opportunità di confrontarsi con i massimi esperti in ambito mitocondriale dai quali hanno ricevuto preziosi consigli per la propria carriera professionale. Mitocon ha sostenuto l'organizzazione di questo evento con un contributo di 6.000€, importo generalmente riservato al premio Mitoldeas.

Tecniche di Sostituzione Mitocondriale

Nel 2023 si è rafforzato il dialogo con Deputati e Senatori di tutte le forze politiche e il con il Ministero della Salute per sensibilizzarli sulla gravità di queste malattie e sulla necessità di prevenirle. Un importante contributo è stato fornito dall'intera comunità scientifica che ha sottoscritto una "Lettera Aperta ai membri di Camera e Senato e del Ministero della Salute", lanciando così un appello a favore della necessità di applicare anche in Italia la sostituzione del DNA mitocondriale all'interno delle tecniche di PMA.

Durante la World Mitochondrial Disease Week si è tenuto un evento presso la Sala Nassirya del Senato della Repubblica, organizzato su iniziativa dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare coordinato dal Senatore Orfeo Mazzella, con l'obiettivo di delineare il percorso normativo verso l'approvazione di tali tecniche in Italia.

La Conferenza Stampa "Il percorso normativo verso l'approvazione delle tecniche di sostituzione del DNA mitocondriale" si è tenuta il 21 settembre.

L'evento è stato realizzato a costo zero in quanto organizzato presso il Senato della Repubblica. Per promuovere l'iniziativa Mitocon si è avvalsa della collaborazione di AskaNews che ha realizzato una video news diffusa sulle principali testate giornalistiche nazionali.

Il Registro Clinico dei Pazienti Mitocondriali

GENOMIT si focalizza sulla multiomica, cioè sull'utilizzo contemporaneo di genomica (studio del DNA), metabolomica (studio dei metaboliti), proteomica (studio delle proteine) e lipidomica (studio dei lipidi), per individuare le cause genetiche e i meccanismi patogenetici delle malattie mitocondriali e per trovare nuove terapie che possano intervenire su queste cause, grazie anche alla costituzione del registro internazionale per le malattie mitocondriali.

Il passaggio alla piattaforma Genomit ha permesso un adeguamento alla normativa sulla privacy dettata dal regolamento europeo.

Grazie a questo progetto sarà possibile sviluppare il registro globale dei pazienti mitocondriali, stabilire misure di outcome specifiche della malattia e dati di storia naturale utili al disegno degli studi clinici, sarà possibile migliorare la diagnostica a livello del genoma e individuare nuovi geni e meccanismi che intervengono nella fisiopatologia delle malattie mitocondriali.

Parallelamente, a livello nazionale prosegue la collaborazione tra i centri che aderiscono al Network Clinico Nazionale e che raccolgono i dati (anonimizzati) dei pazienti nel Registro Clinico Nazionale.

Bando Data Manager per la Ricerca Clinica

Per rispondere alle necessità della comunità scientifica nazionale e contribuire alla crescita del Registro Clinico, Mitocon ha pubblicato il Bando Data Manager per la Ricerca Clinica e ha coperto il costo annuale n.1 risorsa umana nel ruolo di data manager. La risorsa è dedicata al data entry e al controllo qualità dei dati sulla piattaforma Genomit, alla formazione dei clinici presso i centri di cura, a facilitare l'ingresso di nuovi centri mitocondriali, gestendo i rapporti con i Comitati Etici locali. A fine dicembre 2022 il Registro conteneva i dati clinici di 764 pazienti, a fine 2023 di 1036 pazienti, sono inoltre stati parzialmente migrati in Genomit i dati di 1800 pazienti precedentemente registrati nella piattaforma nazionale, il lavoro di migrazione è in fase di completamento nel 2024. Il contratto full time della data manager ha una durata di 12 mesi a partire da marzo 2023.

Indagine Conoscitiva sul Registro Mitocondriale

Nel 2023 Mitocon ha condotto una "Indagine Conoscitiva sul Registro Clinico Mitocondriale" per recepire il punto di vista dei pazienti in merito a questo importante strumento di raccolta dati.

L'indagine è stata realizzata su JotForm, piattaforma utilizzata per le survey in ambito malattie rare e si rivolgeva a pazienti, genitori, caregiver. Conformemente alle buone pratiche di raccolta dati, le risposte sono state trattate in forma anonima.

Il sondaggio ha fornito a Mitocon e alla comunità scientifica informazioni chiave per conoscere il livello di conoscenza, partecipazione e soddisfazione dei pazienti rispetto al Registro Clinico. I risultati della survey sono stati presentati alla comunità scientifica in occasione del Genomit Meeting che si è tenuto a Pisa il 17 novembre 2023.

Il Registro Pazienti Mitocondriali Internazionale

Parallelamente alla costruzione di un registro clinico globale mitocondriale, il progetto GENOMIT prevede la realizzazione di un registro pazienti, capace di dialogare 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. Tra le piattaforme valutate, i partner hanno selezionato Rudy Platform per gestire il registro internazionale dei pazienti mitocondriali.

Leigh Syndrome Roadmap Project

Prosegue il progetto 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) che ha portato alla creazione di un consorzio internazionale. Obiettivo del consorzio è quello di far avanzare lo studio e la ricerca sulla Sindrome di Leigh e progredire nella diagnostica, nel trattamento terapeutico e nell'individuazione di cure cliniche per i piccoli pazienti affetti da questa sindrome.

Il 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.

Per l'Italia fanno parte di questo progetto l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, con il prof. Enrico Bertini e la Fondazione Besta di Milano con la dr.ssa Anna Ardissoni

Programma Next Generation Talent

Nell'ambito delle attività di sostegno e promozione della ricerca scientifica sulle malattie mitocondriali, Mitocon ha lanciato alla fine del 2022 il programma "Next Generation Talents 2022-2027" con l'obiettivo di investire nel talento di giovani ricercatori, per coltivare oggi le eccellenze di domani. Nell'ultimo decennio la ricerca sulle malattie mitocondriali ha subito un'accelerazione senza precedenti. Mitocon vuole contribuire a coltivare l'interesse della comunità scientifica in questo campo, investendo sull'educazione e la formazione continua delle nuove generazioni per ampliare il network di clinici e ricercatori e garantire il fisiologico ricambio generazionale. All'interno di questo programma si annovera:

- Premio Mitoldeas
- Young Investigator Meeting
- Bando data Manager per la Ricerca Clinica
- Bando per il finanziamento di una borsa di dottorato di ricerca

Bando per la selezione di proposte progettuali per il finanziamento di una borsa di dottorato di ricerca a tema vincolato in Mitochondrial Medicine

Nell'ambito del programma Next Generation Talents 2022-2027, Mitocon ha lanciato il bando per la selezione di proposte progettuali per il sostegno di una borsa di dottorato in Mitochondrial Medicine. Il Corso di Dottorato ha una durata di 36 mesi a partire dal 2023 e, per potenziare l'aspetto formativo e di internazionalizzazione, prevede un periodo di formazione all'estero da 6 a 12 mesi. La borsa di

dottorato finanziata da Mitocon consentirà ad un giovane e talentuoso candidato, utilmente collocatosi nella graduatoria di Ateneo, la frequenza al Corso di Dottorato a partire dall'anno accademico 2023/24, affinché sviluppi ricerche su specifiche tematiche riguardanti la medicina mitocondriale. Il costo totale della borsa è di 76.200 € per 3 annualità con un periodo di formazione all'estero di 12 mesi e di 71.250 se il periodo di formazione all'estero è di 6 mesi. Il progetto vincitore viene selezionato da una commissione di esperti internazionali membri del nostro Comitato Scientifico. Il progetto vincitore della prima borsa di dottorato Mitocon è "miR-181a/b inhibition as new therapeutic strategy for Mitochondrial Optic Neuropathy", coordinato dalla Ricercatrice Alessia Indrieri del Tigem di Pozzuoli. La borsa di dottorato è finanziata in parte con i fondi del 5x1000 e in parte con fondi di donatori privati.

Linee Guida Emergenziali per la gestione dei pazienti mitocondriali in emergenza - urgenza

Si è svolto il 15 dicembre 2023 presso l'aula Montalcini dell'Ospedale Sant'Eugenio di Roma, l'evento di presentazione del progetto pilota per la gestione dei malati mitocondriali in area emergenza-urgenza nella Regione Lazio.

La finalità del progetto è rendere applicabili nelle Unità di Pronto soccorso regionali le flow-chart gestionali per la corretta presa in carico dei malati rari ed evitare effetti collaterali prevedibili relativi all'uso delle terapie convenzionali.

ATTIVITA' DI SUPPORTO A PAZIENTI E FAMIGLIE

Spazi Rari Mitocon

Nel 2023 Mitocon ha lanciato una nuova edizione del programma, dal nome "Spazi Rari Mitocon", con una caratterizzazione più forte e una programmazione più articolata, per incentivare il coinvolgimento dei beneficiari. Sono stati promossi gli incontri dei tre gruppi esperienziali.

- o MITO Genitori: genitori di bambini affetti da malattie mitocondriali
- o MITO Adulti: pazienti interessati direttamente dalla malattia
- o MITO Vista: pazienti con patologie mitocondriali che colpiscono la vista

Parallelamente ha preso il via la programmazione dei webinar che ha visto la partecipazione di medici ed esperti per un totale di 7 incontri online. Le registrazioni delle presentazioni che sono state effettuate nel corso di questi incontri sono state caricate sul nostro canale YouTube e visualizzate 4374 volte e costituiscono un patrimonio di informazioni a disposizione della comunità sul web.

Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali - World Mitochondrial Disease Week

Nella terza settimana di settembre 2023 Mitocon ha aderito, come tutti gli anni, alla campagna lanciata su scala globale da International Mito Patients – IMP per sensibilizzare l'opinione pubblica su queste patologie. Questo anno Mitocon ha organizzato l'inaugurazione di sei MitoCorner in alcuni dei centri di riferimento del network mitocondriale. I MitoCorner vogliono rappresentare un primo punto di contatto tra Mitocon e le persone con patologia che possono trovare riferimenti sicuri nel momento dell'insorgere della necessità. Obiettivo: estendere la propria azione informativa incrementando la capacità di diffondere indicazioni e dare un primo orientamento relativamente alla malattia grazie alla predisposizione di materiale divulgativo. Nel 2023 Mitocon intende portare avanti l'apertura dei MitoCorner in un'ottica di sensibilizzazione e di vicinanza al paziente.

Lhon Disease Day: nel giorno di apertura della Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali, Mitocon ha aderito alla "Giornata Internazionale della Neuropatia Ottica ereditaria di Leber – Lhon" indetta da International Mito Patient - IMP. In particolare, Mitocon ha partecipato all'evento virtuale internazionale "LHON Awareness Day Event".

Light Up For Mito: in chiusura alla Settimana Mondiale delle Malattie Mitocondriali, il sabato della Settimana Mondiale, al motto di "Light Up For Mito", monumenti e siti in tutto il mondo saranno illuminati di verde. Mitocon si impegna su tutto il territorio nazionale a far accendere più monumenti possibile per sensibilizzare l'opinione pubblica. Tantissimi i monumenti accesi negli scorsi anni, solo in Italia ricordiamo alcuni tra i più celebri: il Colosseo, il Maschio Angioino, la Mole Antonelliana, gli edifici della Marina Militare e le sue unità navali.

Help line/mail: per ricevere un primo supporto per ottenere indicazioni per affrontare il percorso con le malattie mitocondriali, Mitocon ha due numeri dedicati. Attraverso un ascolto attivo e partecipato si accolgono e forniscono informazioni per essere in grado di orientare il paziente o il familiare mettendolo anche in contatto con la rete di volontari presenti sul territorio ed in particolar modo dei referenti per adulti, genitori e pazienti affetti da una malattia mitocondriale della vista (Neuropatia Ottica Ereditaria di Leber – LHON e Atrofia Ottica Autosomica Dominante – ADOA).

La Storia di Timofi

La guerra non ferma la speranza: dall'Ucraina a Bologna grazie a Mitocon, il Policlinico Sant'Orsola e l'Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna.

Timofi è un bambino ucraino di 7 mesi, originario della città di Leopoli, e con una diagnosi drammatica: deficit di timidina chinasi 2 (TK2d), patologia mitocondriale molto grave che causa debolezza muscolare progressiva. Nel mese di settembre 2023 Mitocon viene contattata da una pediatra, del West Ukrainian Specialized Children's Medical Center in Ucraina. È la dottoressa che segue il piccolo Timofi che chiede di essere indirizzata a uno dei nostri centri di riferimento in Italia. Timofi non può essere curato a Leopoli: il farmaco non può essere spedito al di fuori dell'Unione Europea e come se non bastasse la situazione è gravemente instabile a causa del terribile conflitto in corso. Con il supporto e l'accordo del Policlinico Sant'Orsola e dell'Istituto Scienze Neurologiche di Bologna, Mitocon decide di favorire il suo arrivo in Italia, in condizioni protette, con l'ausilio di un'ambulanza privata e di sostenere le prime importanti spese che sono necessarie al ricovero. Un intervento necessario, per garantire l'accesso tempestivo alla terapia. La sua mamma è stata sempre al suo fianco, grazie anche al supporto della comunità ucraina a Bologna, degli assistenti sociali e delle associazioni locali. L'obiettivo, e la grande speranza, è di riscontrare un progressivo miglioramento della debolezza muscolare ed un recupero delle funzioni motorie. Al momento Timothy riesce a fare solo piccoli movimenti con le dita dei piedi, muove le labbra come se volesse fare vocalizzi ma anche quando piange non emette suoni. Non riesce nemmeno ad aprire bene gli occhi. Se il farmaco dovesse avere effetti massimi, si potrebbe ridurre le ore o sospendere addirittura il ventilatore.

Data l'urgenza del caso, Mitocon ha deciso di attivare una raccolta fondi straordinaria tra i suoi donatori privati e tra le aziende che abitualmente supportano l'associazione con erogazioni liberali con condizionate. La risposta è stata generosa e immediata.

COMUNICAZIONE

Per le attività di comunicazione esterna Mitocon si avvale della collaborazione di CQ Agency, un team di giovani creativi che supporta Mitocon nella manutenzione, aggiornamento e gestione generale del sito e della Bottega Solidale.

Inoltre, la media agency collabora con Mitocon alla realizzazione di prodotti di comunicazione. Per le attività di Social Media Management, Mitocon si avvale della collaborazione di un/una consulente esterno con contratto a partita iva che gestisce i profili social dell'Associazione (LinkedIn, Facebook, Instagram, YouTube, X), sviluppa la strategia di comunicazione social e il piano editoriale, fornisce una reportistica trimestrale con l'analisi dei KPI e del ROI.

RISORSE

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, dall'attività di raccolta fondi descritta più avanti, oltre che dal contributo del cinque per mille, per il quale l'Ente ha provveduto a redigere l'apposito documento previsto dalla normativa per giustificare la destinazione dei contributi ricevuti.

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 corso di tutto il 2023 sono state implementate attività di media relation per raggiungere visibilità sui media nazionali.

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.

All'attività dell'Ente collaborano diverse decine di soci e di volontari che svolgono la loro attività in modo del tutto gratuito. I servizi prestati sono stati sostenuti direttamente dai soci e dai volontari che in moltissimi 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.

Mitocon è riconoscente per tutte le donazioni non condizionate ricevute da privati, aziende e fondazioni per lo sviluppo dei progetti e delle iniziative in presenza e da remoto.

B)	Costi e oneri da attività diverse		B)	Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	
	TOTALE	-		TOTALE	5.000
				Avanzo + /disavanzo - attività diverse	5.000

L'area relativa alle attività diverse si riferisce ad un provento per sponsorizzazione ricevuto da una società privata.

C)	Costi e oneri da attività di raccolta fondi		C)	Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	
	TOTALE	173.979		TOTALE	351.839
				Avanzo + /disavanzo - attività di raccolta fondi	177.860

L'area relativa alla raccolta fondi è stata interessata da campagne occasionali e di breve periodo nel periodo natalizio e pasquale. I soci e i volontari si sono prodigati per raccogliere donazioni con l'utilizzo di contatti personali e con la rete di conoscenze che si è sviluppata nel corso degli anni, anche utilizzando per la raccolta oggetti di modico valore richiamanti Mitocon al fine di diffonderne positivamente l'immagine. Con la raccolta fondi occasionale, sono state ricevute donazioni per € 316.327. I costi sostenuti per tale area riguardano le spese generali e la quota del personale imputata a tale area che promuove una strategia di raccolta fondi coerente con la policy dell'ente e con la normativa RUNTS; volta alla massimizzazione delle entrate oltre che al contenimento delle spese.

Una piccola quota di raccolta fondi proviene da oggetti artigianali di modico valore prodotti manualmente e in forma gratuita dai soci dell'associazione.

Mitocon si è fatta inoltre promotrice di due eventi culturali rispettivamente presso il Teatro 7 di Roma (14 febbraio 2023,) e presso il Teatro Luca Ronconi di Gubbio (22 aprile 2023)

E)	Costi e oneri di supporto generale		E)	Proventi di supporto generale	
	TOTALE	54.713		TOTALE	
				Avanzo + /disavanzo - attività di supporto generale	(54.713)

I costi di supporto generale riguardano l'area amministrativa, il costo del sito, abbonamenti vari, cancelleria, ecc.

Le imposte imputate nel rendiconto gestionale riguardano l'Irap.

12. EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Mitocon ha ricevuto le seguenti donazioni ed erogazioni liberali durante l'esercizio. In termini generali possono qualificarsi le erogazioni liberali nelle seguenti macrocategorie, a ognuna delle quali è associata la relativa percentuale di ponderazione sul totale.

<i>descrizione</i>	<i>€ in denaro</i>	<i>€ in natura</i>		<i>%</i>
		<i>beni</i>	<i>servizi</i>	
raccolta fondi una tantum da privati	58.467			31%
raccolta fondi regolari da individui	13.000	-	-	7%
raccolta fondi liberali in memoria	15.176	-	-	8%
raccolta fondi da fondazioni familiari	35.000	-	-	18%
raccolta fondi da aziende	68.000	-	-	35%
erogazioni liberali da fondazioni	-			0%
erogazioni liberali da enti privati	-			0%
Altre	2.000			1%
Donazioni voucher acquisto		-		0%
Totale	191.643	-	-	100%

13. I DIPENDENTI E I VOLONTARI

Le seguenti tabelle illustrano il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio, ripartito per categoria e il numero dei volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D. Lgs. N. 117/2017 iscritti nel registro dei volontari che svolgono le loro attività in modo non occasionale.

<i>descrizione</i>	<i>Operai</i>	<i>Impiegati</i>	<i>Quadri</i>	<i>Dirigenti</i>	<i>Totale</i>
Numero medio lavoratori dipendenti	-	5			5

<i>descrizione</i>	<i>Numero</i>
Numero dei volontari al termine dell'esercizio	40
Numero medio dei volontari dell'esercizio	39

Sono indicate nella seguente tabella le ore di attività svolte dai volontari e dagli addetti (dipendenti e non dipendenti) della Mitocon con indicazione del peso percentuale di ogni classe rispetto al totale.

<i>Classe</i>	<i>descrizione</i>	<i>Ore complessive</i>	<i>%</i>
Volontari	Ore complessive attività di volontariato	19.344	68,6%
Dipendenti	Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti	8.736	31,0%
Altri	Ore complessive di attività dei lavoratori non dipendenti	125	0,4%
	Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio dell'attività	28.205	100,0%

Sulla base dei dati a consuntivo è verificato il requisito di cui all'art. 32 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 per il quale l'ODV per lo svolgimento delle attività di interesse generale che la caratterizzano si è avvalsa prevalentemente dell'attività di volontariato dei propri associati e sostenitori.

Tutti i volontari impiegati nell'attività dell'ente sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'articolo 18 del D.lgs. n. 117/2017.

L'onere dell'esercizio sostenuto dall'ente per i premi assicurativi conseguenti è pari ad € 741.

14. IMPORTI RELATIVI AGLI APICALI

Non sono stati erogati a qualsiasi titolo compensi ai componenti dell'organo amministrativo e all'organo di controllo in quanto la relativa attività è prestata su base volontaria e in forma assolutamente gratuita.

Non sono stati altresì erogati compensi a qualsiasi titolo agli associati e ai volontari. È assicurato il rispetto delle previsioni di cui all'articolo 14 comma 2 del D.lgs. n. 117/2017 tramite le modalità ivi previste.

15. PATRIMONI DEDICATI AD UNO SPECIFICO AFFARE

L'ente non ha costituito "patrimoni destinati ad uno specifico affare" ai sensi dell'articolo 10 del D.lgs. n. 117/2017.

16. OPERAZIONI CON PARTI CORRELATE

L'ente non ha effettuato nel corso dell'esercizio operazioni con parti correlate. Non sono state attuate operazioni con parti correlate, intendendo per parti correlate:

- ogni persona o ente in grado di esercitare il controllo sull'ente. Il controllo si considera esercitato dal soggetto che detiene il potere di nominare o rimuovere la maggioranza degli amministratori o il cui consenso è necessario agli amministratori per assumere decisioni;
- ogni amministratore dell'ente;
- ogni società o ente che sia controllato dall'ente (ed ogni amministratore di tale società o ente). Per la nozione di controllo delle società si rinvia a quanto stabilito dall'art. 2359 del Codice civile, mentre per la nozione di controllo di un ente si rinvia a quanto detto al punto precedente;
- ogni dipendente o volontario con responsabilità strategiche;
- ogni persona che è legata ad una persona, la quale è parte correlata all'ente.

17. DESTINAZIONE DELL'AVANZO

L'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Il presente bilancio, composto da stato patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Associazione, nonché il risultato economico dell'esercizio chiuso al 31/12/2023 e corrisponde alle scritture contabili.

Si propone la copertura del disavanzo di gestione di € 25.270 con l'utilizzo della Riserva avanzi di gestione degli esercizi precedenti.

18. SITUAZIONE DELL'ENTE E ANDAMENTO DELLA GESTIONE

Sulla base dei dati che precedono emerge che la situazione patrimoniale dell'Ente è solida, essendo il patrimonio netto ampiamente positivo, così come la situazione finanziaria.

La gestione economica è terminata con un piccolo disavanzo che, considerando le riserve degli esercizi precedenti rende del tutto sostenibile la gestione dei futuri esercizi. La situazione complessiva dell'Ente è quindi tale da consentirne la continuità nel perseguimento degli scopi statutari e di garantire i terzi rispetto agli impegni assunti.

19. EVOLUZIONE PREVEDIBILE DELLA GESTIONE

Prendendo in esame un arco temporale di breve termine non si prevedono significativi mutamenti che possano interessare la gestione e modificare gli equilibri economici e finanziari.

Sul medio lungo termine l'evoluzione dipende da aspetti difficilmente prevedibili; Mitocon ha come sua "vocazione" quella di far conoscere e approfondire il "mondo mitocondriale" che per sua natura è in continua evoluzione. Il numero dei pazienti e delle famiglie che si avvicinano al mondo "Mitocon" è in continua crescita, il supporto all'attività di ricerca sia nazionale che internazionale è in evoluzione costante ed affronta progetti di natura pluriennale, i rapporti con enti rappresentanti il mondo delle malattie rare e il mondo del volontariato è sempre più stretto. Tutto questo fa sì che la nostra associazione strutturi la sua programmazione gestionale sia affidandosi ad una solida patrimonializzazione proporzionale alla crescita, sia con una solida struttura finanziaria per essere in grado di affrontare progetti futuri di grande respiro che si dovessero presentare.

In ogni caso si ritiene che la situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente sia comunque tale da consentire l'assorbimento di eventuali perdite future e di consentirne la sussistenza su di un arco temporale necessario all'applicazione degli opportuni correttivi gestionali che si rendessero necessari.

20. MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE

Il fine statutario dell'Ente è il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, tramite l'intervento negli ambiti del bisogno primario della persona, offrendo alla stessa la possibilità di migliorare la propria condizione. Le attività svolte dall'Ente sono inquadrabili tra le attività di interesse generale come definite dall'art. 5 del D.Lgs. n. 117/2017 ed evidenziate nei paragrafi che precedono. 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. Per realizzare gli scopi associativi Mitocon:

- Sviluppa azioni a supporto dei pazienti per favorirne l'acquisizione del maggior livello di autonomia, la crescita personale e l'inserimento sociale e lavorativo.
- Fornisce supporto informativo, di assistenza e di sostegno ai pazienti e alle loro famiglie al fine di favorire la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nel miglioramento della qualità della vita.
- Promuove attività di ricerca scientifica e di studio finalizzate allo sviluppo delle conoscenze scientifiche e mediche per la cura delle malattie di origine mitocondriale.
- Identifica e finanzia progetti di ricerca sia a livello nazionale che internazionale.
- Diffonde informazioni scientifiche e cura la pubblicazione di materiale divulgativo e informativo, anche attraverso i mass-media, e i social network.
- Realizza campagne di prevenzione, educazione e sensibilizzazione su tutte le problematiche legate alle patologie di origine mitocondriale.
- Dà voce alle persone affette da malattie mitocondriali e promuove attività di advocacy con il coinvolgimento di tutti gli stakeholders.
- Promuove ogni iniziativa volta a favorire la formazione di gruppi di auto-mutuo-aiuto tra i pazienti, le loro famiglie e caregivers.
- Svolge attività di raccolta di fondi per lo svolgimento di tutte le suddette attività.

Con questa relazione Mitocon intende fornire informazioni sulla sua attività a tutti i suoi stakeholders in ottica di trasparenza e correttezza morale con l'obiettivo di consolidare nel tempo la credibilità dell'Ente stesso.

Nel 2023 Mitocon ha continuato ad investire nella capacità di rispondere ai principali bisogni della comunità mitocondriale:

- a. migliorare la conoscenza e la comprensione delle malattie mitocondriali
- b. rafforzare il supporto ai malati e alle famiglie;
- c. incrementare la raccolta fondi per sostenere la ricerca e l'assistenza ai pazienti.

21. ATTIVITÀ DIVERSE

Durante l'esercizio l'ente non ha esercitato attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017 ad eccezione di una attività di sponsorizzazione nei confronti di un ente privato.

22. COSTI FIGURATIVI ED EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE ED EFFETTUATE

Mitocon, seppur considerando la possibilità di inserire costi e proventi figurativi in calce al rendiconto gestionale, ha deciso di non evidenziarli.

23. INFORMAZIONI RELATIVE AL COSTO DEL PERSONALE

L'ente utilizza, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, il contratto collettivo stipulato ai sensi dell'articolo 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81. La seguente tabella indica le informazioni previste dall'articolo 16 del D.lgs. n. 117/2017 in materia di lavoro negli enti del Terzo settore e dà atto del rispetto del relativo rapporto massimo ivi indicato.

	€	Nota
Retribuzione annua lorda minima	24.483	A
Retribuzione annua lorda massima	32.746	B
Rapporto tra retribuzione minima e massima	1,34	B:A

24. RACCOLTA FONDI

Durante l'esercizio l'ente ha svolto attività di raccolta fondi così come indicato nella descrizione dell'area C) del rendiconto gestionale. L'ente ha operato in assoluta aderenza di quanto previsto dall'articolo 7 del D.lgs. n. 117/2017.

Numero	Tipologia raccolta fondi	Entrate	€
		Oneri	
1	Raccolta fondi abituali	Entrate	3.420
		Oneri	2.469
		Avanzo/disavanzo raccolta fondi abituale	-
2	Raccolta fondi occasionale	Entrate	316.327
		Oneri	159.863
		Avanzo/disavanzo raccolta fondi occasionale	-
3	Altri oneri e proventi raccolta fondi	Entrate	32.092
		Oneri	11.647
		Avanzo/disavanzo altre raccolte	-
		Entrate Totali	351.839
		Oneri Totali	173.979

Le raccolte pubbliche di fondi occasionali realizzate nel corso del 2022 riguardano due eventi teatrali. I rendiconti delle stesse sono riportati nelle pagine seguenti.

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ARTICOLO 87, COMMA 6 E DELL'ARTICOLO 79, COMMA 4, LETTERA A), DEL D.LGS. 3 AGOSTO 2017 N. 117

Denominazione ETS <u>MITOCON ODV</u> C.F. 97488070588 Sede: Roma, Via Benaglia 13, <u>00153</u> RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: evento di sensibilizzazione nell'ambito di una rassegna teatrale, presso Teatro 7, via Benevento, 23 - 00161 Roma

a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	€ 3.225,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	0,00
- altri proventi	0,00
Totale a)	€ 3.225,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	0,00
- oneri per acquisto servizi	€ 1.200,00
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	0,00
- oneri promozionali per la raccolta	0,00
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	0,00
- oneri per rimborsi a volontari	0,00
- altri oneri	0,00
Totale b)	€ 1.200,00
Risultato della singola raccolta (a-b)	€ 2.025,00

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO AI SENSI DELL'ARTICOLO 87, COMMA 6 E DELL'ARTICOLO 79, COMMA 4, LETTERA A), DEL D.LGS. 3 AGOSTO 2017 N. 117

Denominazione ETS <u>MITOCON ODV</u>
C.F. 97488070588
Sede: Roma, Via Benaglia 13, _
<u>00153</u>
RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE
Descrizione della celebrazione, ricorrenza o campagna di sensibilizzazione: evento di
sensibilizzazione nell'ambito di una rassegna teatrale, Teatro Luca Ronconi, Via del Popolo, 17,
06024 Gubbio PG

a) Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale	
- liberalità monetarie	€ 4.300,00
- valore di mercato liberalità non monetarie	0,00 €
- altri proventi	0,00 €
Totale a)	€ 4.300,00
b) Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale	
- oneri per acquisto beni	€ 822,94
- oneri per acquisto servizi	€ 35,14
- oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature	€ 0,00
- oneri promozionali per la raccolta	€ 55,00
- oneri per lavoro dipendente o autonomo	€ 0,00
- oneri per rimborsi a volontari	€ 0,00
- altri oneri (SIAE, VVFF)	€ 467,99
Totale b)	€ 1.381,07
Risultato della singola raccolta (a-b)	€ 2.918,93

25. ULTERIORI INFORMAZIONI

Il presente bilancio è stato redatto secondo i modelli contenuti nel D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali, in attuazione dell'Art. 13 del D.lgs.n.117/2017 e giusto il disposto dell'articolo 2423 del Codice civile al fine di rappresentare in maniera veritiera e corretta la realtà dell'associazione. Si propone di approvare il Bilancio di esercizio, così come composto.

Il Presidente
Marco Marmotta



Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali ODV

Via Francesco Benaglia 13 - 00153 Roma
Tel. +39 (0)6 66991333/4 - Info@mitocon.it
C.F. 97488070588

MITOCON ODV ETS

Bilancio e Relazione di Missione 2023