

**GILS – Gruppo Italiano lotta alla Sclerodermia**  
Sede: Via F. Sforza 35 – Padiglione Litta  
20122 - Milano  
C.F. 97145390155

**BILANCIO di MISSIONE**  
**ANNO SOCIALE - 2012**

Email - [Gils@sclerodermia.net](mailto:Gils@sclerodermia.net)  
Sito - [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

## Indice Capitoli

<b><i>PREMESSA</i></b> _____	<b>3</b>
<b><i>Lettera del Presidente</i></b> _____	<b>3</b>
<b><i>RELAZIONE di MISSIONE</i></b> _____	<b>4</b>
<b>La Missione</b> _____	<b>4</b>
<b>Gli Organi Istituzionali</b> _____	<b>4</b>
<b>La Struttura del GILS</b> _____	<b>5</b>
<b>Il Comitato Scientifico</b> _____	<b>6</b>
<b>Progetti ed Eventi</b> _____	<b>6</b>
Progetti per Attività Istituzionali _____	7
Incontri Formativi e di Sensibilizzazione _____	10
Raccolta Straordinaria Fondi (R.S.F.) e Manifestazioni, su iniziative locali _____	11
Servizi offerti dall'Associazione _____	12
Convenzioni _____	12
<b><i>Anno Sociale 2012 - Relazione finale Programma. Programma Anno Sociale 2013</i></b> _____	<b>13</b>
<b>Analisi Dati di Bilancio</b> _____	<b>13</b>
a) Ricavi _____	13
b) Costi _____	14
Tabella 1 (Riepilogo Rendiconto Gestionale) _____	15
<b>Analisi degli Scostamenti</b> _____	<b>16</b>
<b>Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2010</b> _____	<b>16</b>
<b>Analisi dei Dati di Servizio</b> _____	<b>16</b>
<b>Impostazione programma sociale 2013</b> _____	<b>17</b>
Tabella 2 (Budget 2013) _____	18
<b>VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEL GILS – 24 marzo 2012</b> _____	<b>19</b>
<b><i>Nota Integrativa – Situazione economica-patrimoniale al 31/12/2012.</i></b> _____	<b>26</b>
<b><i>Relazione del Revisore al Bilancio chiuso al 31/12/2012</i></b> _____	<b>34</b>

## PREMESSA

Con il documento Bilancio di Missione il Gils - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia – Onlus, Iscritta nel registro Generale del volontariato Regione Lombardia 1671 del 29/04/1997, desidera fornire informazioni sull'attività svolta dal Gils, non solo a coloro che fanno parte del Gils stesso, ma anche ad utenti e loro familiari, benefattori, dipendenti, volontari, soggetti finanziatori, fornitori, amministratori locali e a tutti coloro che, ad ogni titolo, intrattengono rapporti con il GILS.

La presente relazione ha preso atto ed a cercato di seguire le indicazioni dell'Agenzia per le ONLUS, contenute nel documento "LINEE GUIDA E SCHEMI PER LA REDAZIONE DEI BILANCI DI ESERCIZIO DEGLI ENTI NON PROFIT".

Il documento "**Bilancio di Missione 2012**" si compone della "**Relazione di Missione 2012**", che evidenzia gli scopi ed i risultati perseguiti dall'Associazione e del "**Bilancio di Esercizio 2012**", che evidenzia la parte economica/finanziaria. Il documento è, per Gils, un importante strumento per dare evidenza, oltre che ai dati economici suddivisi nelle varie voci che lo compongono, all'impegno che viene attuato dalle risorse umane per aiutare e migliorare la vita dei malati di sclerodermia, che è il fine primario dell'Associazione. Si dà anche evidenza alle azioni intraprese per favorire la diffusione della conoscenza, per migliorare la prevenzione e/o una più precoce diagnosi, per il sostegno alla ricerca. Nella stesura del Bilancio di Missione 2012 si è cercato di dare evidenza, nel modo più completo possibile, di tutti i processi ed azioni sviluppate nel corso dell'anno sociale e le previsioni per l'anno 2013. Altri dettagli sono disponibili e possono essere visionati sul sito dell'associazione o richiesti alla segreteria.

## Lettera del Presidente

Oggi, 16 marzo 2013, siamo chiamati a votare il bilancio di missione, anno sociale 2012, ed il bilancio d'esercizio di un anno difficile che ha visto da una parte crollare le donazioni, dall'altra un maggior impegno da parte di molti che hanno cercato di coinvolgere amici, parenti, altre associazioni per uno scopo di solidarietà. Permettetemi, amiche ed amici soci, una pausa di riflessione, oggi, con orgoglio, voglio sottolineare che siamo entrati nel ventennio della nostra vita, lasciatemi ripercorrere le tappe salienti della nostra storia, non capita tutti i giorni.

Il GILS **nacque il 9 dicembre 1993** davanti ad un notaio, donna, con la firma di dieci persone, unica associazione allora presente in Italia che voleva portare alla luce una patologia che non aveva riscontro nei libri di medicina, diventare la voce degli ammalati, difenderne i diritti, con l'obiettivo di arrivare a sconfiggerla o almeno a bloccarla. Fu, per tutti, un impegno di frontiera con battaglie per l'esonazione di farmaci. Una squadra stretta e compatta con un Comitato Scientifico a fianco, la cui voce era la prof.ssa Scorza, la madrina del GILS a cui insegnò i primi passi, le prime parole, per poi lasciarlo volare liberamente verso l'alto.

Primi grandi eventi che unirono Milano a Torino, i primi incontri medico/pazienti, per poi arrivare a Genova, Roma, Modena, Fabriano, una lunga catena di presenze operose, concrete per fare prevenzione e raccogliere fondi per la ricerca scientifica.

**2013:** Nuove energie, nuove forze, una segreteria insostituibile, forte progettazione, massima coesione, ci hanno portato a rafforzare la nostra presenza sul territorio italiano, ad allargare i servizi che offriamo ai soci e alle loro famiglie, a continuare la battaglia per il riconoscimento di patologia rara insieme all'Europa, dopo essere stati soci fondatori di FESCA. Il 30 dicembre 2012 mantenendo fede all'Atto Ispettivo bipartisan, presentato al Governo dalla senatrice Emanuela Baio, che chiedeva di rispettare il termine di fine dicembre, per la revisione dei LEA e l'inserimento della patologie rare, il Ministro Balduzzi ha firmato, ora spetta al Ministro dell'Economia, se facciamo ancora in tempo.....

Un direttivo forte nei momenti di crisi, un comitato scientifico che fa scudo ed elabora progetti, massima coesione, ci hanno portato a virare di bordo rafforzandoci sul territorio ed allargando i servizi che offriamo ai soci e alle loro famiglie, realizzando così la nostra "mission"

Carla Crosti Garbagnati

## RELAZIONE di MISSIONE

### La Missione

Come da Statuto le attività dell'Associazione saranno improntate alla più ampia apertura culturale e potranno estendersi anche a temi collaterali a quello principale, avvalendosi anche delle competenze del Comitato Scientifico, nelle seguenti aree:

- a) Ricerca e progettazione
- b) Consulenza e formazione
- c) Comunicazione e informazione

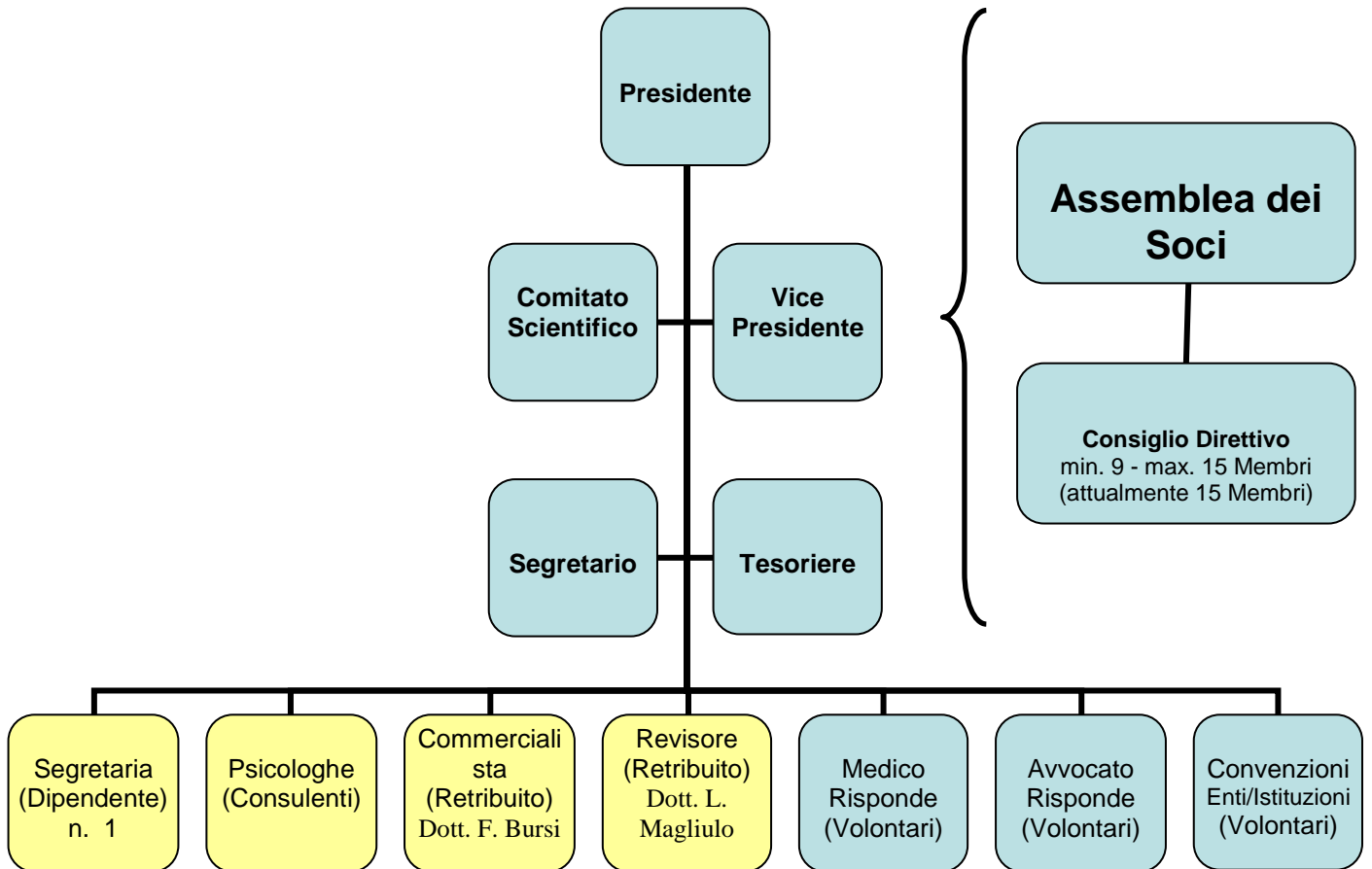
In particolare l'Associazione, a favore delle persone sclerodermiche, promuoverà ogni azione atta all'emanazione ed alla corretta applicazione di una legislazione adeguata, favorendo l'istituzione, da parte della Pubblica Amministrazione e/o di enti privati, di centri e servizi di assistenza sanitaria/riabilitativa. L'Associazione potrà attivare gruppi di lavoro e quant'altro potrà servire per il raggiungimento degli scopi associativi. Promuoverà campagne e rassegne stampa, mediante l'utilizzo di mezzi cartacei e/o informatici, per le proprie manifestazioni atte a favorire la diffusione della conoscenza, la prevenzione e la raccolta di fondi a favore della ricerca scientifica.

### Gli Organi Istituzionali

Il Gils si avvale dei seguenti organi istituzionali ai fini della gestione della propria attività.

ORGANO	MEMBRI																														
<p><b>Assemblea soci</b> E' l'organo sovrano, ha il potere di modifica e di scioglimento dell'Associazione, fissa le linee generali dell'attività e ne verifica i risultati, nomina il Presidente e i membri del Consiglio direttivo, approva il bilancio predisposto dal Consiglio direttivo, approva i regolamenti, delibera su eventuali comitati Regionali e Provinciali e delibera le modifiche dello statuto.</p>	N° 1.609 Soci (-3,0%)																														
<p><b>Presidente</b> Rappresenta l'Onlus, controlla l'esecuzione delle delibere del Consiglio Direttivo e l'attività della Onlus.</p>	Carla Garbagnati Crosti																														
<p><b>Consiglio Direttivo</b> E' l'organo di governo della Onlus. E' composto da un minimo di 9 ad un massimo di 15 membri. I principali compiti del Consiglio Direttivo sono: eleggere le funzioni direttive (presidente, vicepresidente, ecc.); gestione ordinaria e straordinaria dell'Associazione; nomina di eventuali collaboratori; proposta di regolamenti interni da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea; stesura del bilancio annuale consuntivo e preventivo. Il C.D. è stato eletto nel corso dell'Assemblea elettiva del 19 Marzo 2011 e resterà in carica fino all'assemblea di marzo del 2014.</p>	<table> <tr> <td>Carla Garbagnati Crosti</td> <td>Presidente</td> </tr> <tr> <td>Riccardo Brunoldi</td> <td>Vice Presidente</td> </tr> <tr> <td>Carla Bertone</td> <td>Tesoriere e Segretario</td> </tr> <tr> <td>Margherita Caricato</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Agata Dell'Ombra</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Fabia Fantoni</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Miriam Fusco</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Ilaria Galetti</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Maria Grazia Leonardi</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Maria Cristina Masserini</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Ennj Mazzi</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Giuseppina Sica</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Angela Spano</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Maria Grazia Tassini</td> <td>Consigliere</td> </tr> <tr> <td>Anna Paola Temperini</td> <td>Consigliere</td> </tr> </table>	Carla Garbagnati Crosti	Presidente	Riccardo Brunoldi	Vice Presidente	Carla Bertone	Tesoriere e Segretario	Margherita Caricato	Consigliere	Agata Dell'Ombra	Consigliere	Fabia Fantoni	Consigliere	Miriam Fusco	Consigliere	Ilaria Galetti	Consigliere	Maria Grazia Leonardi	Consigliere	Maria Cristina Masserini	Consigliere	Ennj Mazzi	Consigliere	Giuseppina Sica	Consigliere	Angela Spano	Consigliere	Maria Grazia Tassini	Consigliere	Anna Paola Temperini	Consigliere
Carla Garbagnati Crosti	Presidente																														
Riccardo Brunoldi	Vice Presidente																														
Carla Bertone	Tesoriere e Segretario																														
Margherita Caricato	Consigliere																														
Agata Dell'Ombra	Consigliere																														
Fabia Fantoni	Consigliere																														
Miriam Fusco	Consigliere																														
Ilaria Galetti	Consigliere																														
Maria Grazia Leonardi	Consigliere																														
Maria Cristina Masserini	Consigliere																														
Ennj Mazzi	Consigliere																														
Giuseppina Sica	Consigliere																														
Angela Spano	Consigliere																														
Maria Grazia Tassini	Consigliere																														
Anna Paola Temperini	Consigliere																														

## La Struttura del GILS



## ***Il Comitato Scientifico***

Il Comitato Scientifico è composto da medici, ricercatori e tecnici, che collaborano con il GILS. La base della collaborazione è volontaria. È organo consultivo dell'Associazione ed il suo parere, obbligatorio, ma non vincolante, dovrà essere richiesto dal Consiglio Direttivo riguardo le decisioni attinenti ogni questione avente per oggetto l'attività e l'indirizzo scientifico dell'Associazione. Tra gli altri compiti, il Comitato Scientifico propone al Consiglio Direttivo progetti di ricerca indicandone anche le priorità. I progetti proposti, se approvati dal Consiglio Direttivo, entreranno nella pianificazione annuale/triennale delle attività. Il Consiglio Direttivo promuoverà, con particolare attenzione, i progetti policentrici, per favorire al massimo l'interazione dei ricercatori, al fine di accelerare l'acquisizione delle conoscenze e lo sviluppo di nuove prospettive terapeutiche. Il Comitato Scientifico che ha valenza internazionale è stato rinnovato nel corso dell'Assemblea dei Soci del 24 Marzo 2012.

Attualmente è composto da:

- |                      |                  |               |
|----------------------|------------------|---------------|
| • Prof.sa Raffaella  | Scorza           | Coordinatrice |
| • Dott. Antonio      | Brucato          | Membro        |
| • Dott. Renato       | Carignola        | Membro        |
| • Prof. Sergio       | Del Giacco       | Membro        |
| • Dott. Lorenzo      | Emmi             | Membro        |
| • Dott. Carol        | Feghali-Bostwich | Membro        |
| • Prof. Gianfranco   | Ferraccioli      | Membro        |
| • Prof. Clodoveo     | Ferri            | Membro        |
| • Prof. Francesco    | Indiveri         | Membro        |
| • Prof.sa Clorinda   | Mazzarino        | Membro        |
| • Prof. Antonino     | Mazzone          | Membro        |
| • Prof. Francesco    | Puppo            | Membro        |
| • Prof. . T.R.D.J.   | Radstake         | Membro        |
| • Prof. Felice       | Salsano          | Membro        |
| • Dott. Richard M.   | Silver           | Membro        |
| • Prof.sa Maria      | Trojanowska      | Membro        |
| • Prof. Frederick M. | Wigley           | Membro        |

## ***Progetti ed Eventi***

Il Gils si pone l'obiettivo di rafforzare il suo impegno verso una crescita costante.

Per il raggiungimento dei propri fini sociali il Gils ricerca la collaborazione con:

- I finanziatori che con le loro risorse permettono la realizzazione dei progetti.
- I collaboratori ( medici, psicologi, fisioterapisti, paramedici, ecc).
- I volontari che sono direttamente implicati nell'attività a favore dei beneficiari: malati, famiglie, Enti ed Istituzioni.
- I beneficiari.

## Obiettivi nei confronti di

Finanziatori	Costruire rapporti di trasparenza e fiducia. Rendicontare l'uso delle risorse, renderli partecipi alle iniziative e all'utilizzo delle risorse.
Beneficiari diretti	Contribuire alla ricerca del miglior metodo di cura ed elevare la loro qualità di vita.
Risorse umane	Favorire la crescita e la formazione professionale di collaboratori e volontari.

Nel corso dell'anno 2012 il Gils, nel perseguimento delle proprie finalità istituzionali, ha realizzato i seguenti **progetti ed eventi**, che sono raggruppati per **attività istituzionali**, volte al perseguimento diretto della missione e per **attività "strumentali"**, rispetto al perseguimento diretto della missione istituzionale (attività di raccolta fondi e di promozione sociale ed istituzionale).

### Progetti per Attività Istituzionali

#### Progetto "Oltre il Corpo la Psiche"

Il progetto di supporto psicologico, da sviluppare presso la sede nazionale del GILS, è stato approvato nel corso dell'Assemblea dei Soci 2010 ed ha avuto un cofinanziamento di una casa farmaceutica. Il progetto ha visto le nostre psicologhe impegnate nelle macro aree di cinque grandi Ospedali in Lombardia, sui Gruppi di Mutuo Aiuto che si stanno allargando, nelle risposte alla "help line", linea verde ed anche impegnate, sperimentalmente, in un corso di formazione con le infermiere della Macro Area della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Il progetto è terminato il 31 dicembre 2012.

Finanziamento: GILS, liberalità di una Casa Farmaceutica.

#### "PROGETTO "NON LASCIAMOCI LA MANO"

Il progetto di Torino è terminato a dicembre 2012 ed ha avuto una buona partecipazione.

All'inizio del 2013 si è dato continuità al servizio di sostegno, al malato sclerodermico ed alla sua famiglia, con il progetto "Ancora per mano" che terminerà il 31 dicembre 2013.

Finanziamento: GILS.

#### PROGETTO: "Efficacia del Cilostazolo nel trattamento del fenomeno di Raynaud in pazienti affetti da Sclerosi Sistemica"

Il GILS ha finanziato al Centro di Eccellenza di Ricerche Biomediche (C.E.B.R.) e Ospedale S. Martino di Genova la sperimentazione di un farmaco, non ancora autorizzato per la cura della SSc e che, potenzialmente, potrebbe avere favorevoli ripercussioni sui malati.

Il Cilostazolo è attualmente licenziato per il trattamento dei pazienti con "claudicatio intermittens" da arteriopatia periferica senza necrosi cutanee o dolore a riposo. Tali caratteristiche rendono il Cilostazolo un farmaco interessante e potenzialmente efficace nel trattamento della vasculopatia sclerodermica, ed in particolare del fenomeno di Raynaud. Il progetto ha avuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Ospedale S. Martino, il 4 novembre 2010 (con un notevole ritardo sui tempi attesi). Sono stati arruolati i pazienti, è stato prodotto un primo report intermedio, nel mese di febbraio 2011. Il progetto ha già ricevuto il finanziamento e doveva completare la ricerca entro i primi mesi del 2012, l'alluvione del 4 Novembre ha distrutto completamente il CEBR (Centro di Eccellenza per le ricerche Biomediche) nel quale erano contenuti i campioni biologici ed i dati di ricerca dei pazienti. I lavori si sono conclusi, come previsto, nel 2012.

Finanziamento: GILS, casa farmaceutica per la fornitura del farmaco e spese di assicurazione.

PROGETTO “Acquisto di una Poltrona per Infusioni, in Sala Day Hospital – DIMI, Medicina Interna ad Orientamento Immunologico- IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria S. Martino IST – Genova”

Poltrona acquistata con due donazioni mirate provenienti da privati e destinate allo scopo.

Poltrona specialistica a due motori movimentata elettricamente tramite appositi attuatori e relativo joystick, completa di portarotolo. Consegnata e messa in funzione nel febbraio 2012.

Finanziamento: donazioni liberali al GILS.

PROGETTO “Acquisto di due Poltrone per Infusioni per U.O.C. Immunologia Clinica, Dir. prof.ssa R. Scorza, Via Pace 9, Milano”

Il GILS ha deciso di utilizzare una parte dei fondi raccolti, con la manifestazione/concerto dei Matia Bazar, organizzata dal Rotary International a Vigevano, per l’acquisto di due poltrone per infusione, per l’U.O.C. di Immunologia Clinica della prof.ssa Scorza, Milano. N° 2 Poltrone terapia a 3 sezioni, con altezza variabile elettrica, movimentazione schienale elettrica, posizione di Trendelenburg raggiungibile elettricamente, gambale con molla a gas, complete di accessori. Poltrone consegnate e messe in servizio a giugno 2012.

Finanziamento: donazioni liberali al GILS.

PROGETTO - XVIII Giornata Italiana per la Lotta alla sclerodermia “Sclerosi Sistemica: Nuove Prospettive Terapeutiche”, 24 Marzo.

Evento significativo del 2012 è stato il XVIII Congresso Nazionale a Milano, presso l’Aula Magna dell’Università Statale.

Il Congresso ha visto la presenza di autorità, di molti luminari e la partecipazione di un folto ed attento pubblico, che ha dimostrato, una volta di più, di gradire la possibilità di rivolgere le proprie domande ai medici. Le domande sono state tantissime e a tutte è stata data un’esauriente risposta.

Era presente il nostro testimonial Vito di Tano, mentre la testimonial Mara Maionchi ha fatto un saluto in videoregistrazione.

Il Congresso è il quinto che si fa con il simbolo di IID (Istituto Italiano della Donazione).

Al pomeriggio, dopo la lotteria si è tenuta l’assemblea dei Soci.

La Presidente ha letto la relazione annuale e ha evidenziato i punti significativi del bilancio sociale nell’ottica della “mission” dell’Associazione: Ricerca e Progettazione, Consulenza e Formazione, Comunicazione e Informazione.

Punti significativi, votati dall’assemblea, dettagliati nella “Relazione finale dell’Assemblea dei soci”, sono stati:

1. Relazione della Presidente.
2. Approvazione Bilancio Sociale 2011.
3. Presentazione Bilancio Preventivo 2012.
4. Delibera Rinnovo del Comitato Scientifico GILS per il triennio 2011-2015.
5. Delibera di finanziamento progetti o Borse di studio.
6. Delibera nuovi Progetti di Supporto Psicologico.
7. Delibera eventuale uscita dalla Federazione Uniamo.
8. Varie ed eventuali.

Finanziamento: GILS con contributo della Fondazione Cariplo.

PROGETTO “Quattro Borse di studio per giovani ricercatori 2012-13”

Il Consiglio Direttivo, per delega dell’Assemblea, aveva deliberato, il 21 maggio 2011, un Bando di concorso pubblico per giovani ricercatori italiani, per quattro borse di studio di 30.000,00€ netti.

I progetti, scelti dalla Commissione giudicatrice, sono:



1. dott. Edoardo Rosato, Dipartimento Medicina Clinica La Sapienza Roma, Direttore f.f. Prof S. Pisarri: “ La vasculopatia renale sclerodermica: correlazione con la disfunzione endoteliale e con il danno digitale”.
2. dott.ssa Stefania Lenna, Immunologia Clinica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, prof. ssa R. Scorza, distaccata presso il Dipartimento/ Arthritis Center , Boston University, prof. Maria Trojanowska: “Ruolo di ER stress/UPR e HLA-B35 nelle cellule immunitarie”.
3. dott.ssa Silvia Bosello, Università Cattolica, Divisione di Reumatologia, prof. Gian Franco Ferraccioli, “Possibili biomarcatori clinici e molecolari per la diagnosi precoce di sclerodermia: una finestra di opportunità nella gestione dell'ammalato sclerodermico”.
4. dott.ssa Martina Burlando, Dipartimento Clinica Dermatologica Università di Genova, prof.ssa Parodi, con la collaborazione dell'U.O. di Medicina Interna ad Orientamento Immunologica prof Francesco Puppo. “Valutazione dei livelli circolanti di markers di attivazione endoteliale in pazienti con Sclerosi Sistemica con e senza ulcere cutanee prima e dopo trattamento con prostanoidi o prostanoidi più inibitori dell'endotelina”.

I progetti sono partiti, sarà presentata una relazione intermedia nel corso del convegno del GILS e si concluderanno entro settembre 2013.

Finanziamento: GILS.

PROGETTO “Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza, presso gli ospedali Riuniti di Bergamo. Anni 2012-2014.”

Il progetto è aperto ad una maggiore multidisciplinarietà partecipando anche istituti europei e ed extraeuropei per lo scambio di dati e di esperienze. L'obiettivo del finanziamento è quello di mantenere una borsa di studio per un medico che avrà come suo compito principale quello di seguire tale ambulatorio.

Il progetto ha avuto un ulteriore finanziamento di 25.000,00 euro grazie ad una borsa di studio vinta presso la FIRA che consente così il proseguimento dello studio a livello mondiale: “ International Multicentric Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis”.

L'attività di ricerca in questi primi quattro anni di attività si è concentrata sulla sclerosi sistemica e sul lupus neonatale con la sua complicità più temibile che è il blocco cardiaco congenito. In particolare nel 2012 si è concluso il progetto multicentrico sulla “Gravidanza nella Sclerosi Sistemica” che ha coinvolto 26 centri Italiani con la raccolta di una casistica di 116 gravidanze in pazienti sclerodermiche seguite prospetticamente durante la gravidanza. Si tratta del più grosso studio esistente sull'argomento. I dati finali riferiti a 99 pazienti seguite in 109 gravidanze nel decennio 2000-2011 sono stati presentati in occasione del congresso nazionale FADOI e pubblicati sulla rivista Arthritis and Rheumatism.

Finanziamento: metà finanziamento GILS, restante parte: altre Associazioni.

## **Progetti per Attività “Strumentali”:**

PROGETTO “Giornata del Ciclamino”

Domenica 30 settembre 2012 il GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, è sceso nelle piazze di tutta Italia per la giornata del ciclamino, fiore simbolo dell'associazione, al fine di raccogliere fondi, per la Ricerca Scientifica, che è uno dei punti qualificanti nello Statuto del GILS. La raccolta serve per finanziare progetti/lavori di ricerca sulla Sclerosi Sistemica di ricerca scientifica, con particolare riguardo alla patogenesi e alle nuove terapie, che saranno deliberati dall'assemblea dei soci del 16 marzo 2013. La linea da seguire, quali tipologia dei progetti, argomenti, suddivisione tra progetti e supporti, sarà fornita come proposte, prima dell'assemblea, dal Comitato Scientifico al Consiglio Direttivo e poi all'Assemblea dei Soci. Quest'anno il GILS tenderà di far coincidere la raccolta della Giornata del Ciclamino sulle piazze italiane con una raccolta solidale da effettuare tramite SMS. A tal fine con la stretta collaborazione del Comitato

Scientifico si sta lavorando sul progetto e le attività richieste per poter richiedere la possibilità di fare la raccolta tramite SMS.

Gli Obiettivi e Finalità della Giornata del Ciclamino sono:

- Raccogliere fondi, anche con iniziative collaterali.
- Sensibilizzare ed informare sulla patologia per fare prevenzione, in sinergia con Ospedali che in tutta Italia aderiscono al progetto GILS e che mettono a disposizione degli ammalati di Sclerodermia e non, la propria esperienza ed il materiale tecnico diagnostico, effettuando controlli gratuiti dalle 9 alle 12.

I fondi netti raccolti, nel 2012, sono stati versati sul conto della Ricerca scientifica per finanziare le attività dell'Associazione nel campo della ricerca ed il resoconto è stato pubblicato sulla rivista e sul sito dell'Associazione.

Finanziamento: GILS (per i costi organizzativi).

#### PROGETTO “Raccolta Straordinaria Raccolta Fondi- XVIII convegno Nazionale - Lotteria”

La raccolta fondi straordinaria, in occasione del XVIII Convegno GILS, visto anche il particolare momento di crisi economica, ha avuto un buon successo, nonostante che, anche quest'anno, non è stata effettuata la prevendita dei biglietti. Sono stati venduti 427 biglietti per un incasso totale di 2.135,00 €. La raccolta non è stata, però, in linea con il valore degli oggetti messi in offerta, per tale motivo non sarà ripetuta nel 2013, ma si farà un'Asta con gli oggetti donati.

I Fondi raccolti saranno utilizzati ai fini istituzionali per finanziare progetti finanziati dall'Associazione, rivolti alla ricerca, alla prevenzione e/o alla donazione di apparecchiature ed ausili per i malati di sclerodermia.

Finanziamento: GILS (per i soli costi organizzativi).

### **Incontri Formativi e di Sensibilizzazione**

Accanto alla Formazione vera e propria ci sono stati parecchi Eventi, **a cui ha partecipato il GILS**, la gran parte con duplice scopo: Informare sulla patologia, sensibilizzare da parte di nostri soci e raccogliere fondi per la Ricerca Scientifica; una gara di solidarietà che ha percorso la nostra Penisola e ci ha coinvolti tutti.

- ❖ **Roma** - 25 gennaio. Incontro alla Camera dei Deputati su: “Malattie cronic- infiammatorie, problematiche clinico- terapeutico ad impatto socio-sanitario”.
- ❖ **Madrid** - 2/4 febbraio. FESCA Congresso Mondiale sulla Sclerodermia.
- ❖ **Milano** - 26 febbraio. Corteo pacifico per le vie del centro per richiamare l'attenzione sulla problematica delle patologie rare ed invitare il Governo ed il Parlamento alla revisione dei LEA.
- ❖ **Milano** - 29 febbraio. 5° giornata Mondiale della Malattie Rare : “Rari ma forti insieme”, incontro alla Sala Gaber, Regione Lombardia.
- ❖ **Milano** – 5 marzo. Palazzo della Regione Lombardia, incontro/ dibattito, con crediti ECM, di Medicina e Persona. “Sperimentazione Clinica in Lombardia, Punto e a Capo”Il GILS parla su “ le sperimentazioni sono sempre dalla parte dell'ammalato?”.
- ❖ **Roma** - 6/7 marzo. II Congresso FADOI sulla Ricerca Indipendente in Italia, il GILS è invitato e partecipa al dibattito.
- ❖ **Piacenza** - Incontro medico/ pazienti LES e GILS, si festeggiano le nozze d'argento del LES e la sua prima presidente e fondatrice: Giuseppina Politi.
- ❖ **Roma** - 21 marzo Palazzo Maculo, sala del refettorio Convegno AIUC. “La Persona con ulcera cutanea risposta ad un bisogno immediato”.
- ❖ **Milano** – 23 marzo. Conferenza Stampa a Palazzo Marino, sala Alessi, per presentare la XVIII giornata per la lotta alla sclerodermia.
- ❖ **Firenze** - 30 marzo, Aula Magna NIC Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi “Vasculiti Sistemiche: un approccio multidisciplinare”.

- ❖ **Milano** - 20 aprile. Az. Ospedaliera di Niguarda. Corso: “Sussidiarietà e sistema sanitario”, con crediti ECM.
- ❖ **Roma** - 17 maggio. Policlinico Umberto primo, incontro medico/ paziente. “Insieme .....parliamone”.
- ❖ **Milano** - 5 giugno. Aula Magna Ospedale Mangiagalli incontro con le Associazioni.
- ❖ **Torino** - 13 giugno. “ Conoscere per scegliere” incontro con il dott. Davide Camisassi.
- ❖ **Genova** - 7/8 settembre. Patrocinio ed intervento GILS al Convegno “Approccio internistico alla Clinica della Sclerodermia”. Incontro di formazione sulla patologia, le nuove terapie e l’importanza del supporto psicologico, aperto anche ai medici di famiglia, con crediti ECM.
- ❖ **Torino** - 15 settembre. Incontro medico/ paziente, presso il: “ Raynaud” quando diventa un problema”.
- ❖ **S. Giovanni Rotondo** – 20 - 21 settembre. Patrocinio GILS al Convegno " Condivisioni sulla Sclerosi sistemica: dalla psiche al corpo”. Hanno partecipato luminari provenienti da altre regioni e aperto anche ai medici di base (MMG). È intervenuta la presidente GILS.
- ❖ **Genova** - 26 Settembre. Intervista al vicepresidente, a Primocanale TV (Rete Liguria e Basso Piemonte), sulla Sclerodermia e Giornata del Ciclamino.
- ❖ **Milano** - 27 ottobre. GILS e LES ad un incontro medico/ paziente con la dott.ssa Portalupi e la prof. ssa Scorza.
- ❖ **Roma** - 6 novembre. Forum Meridiano “Sanità e Salute in Italia in un contesto di crisi economica: la direzione per la crescita”. Il GILS è presente.
- ❖ **Milano** - 16 novembre. Malattie Rare, 4 incontri “L’Ospedale ed i pazienti”, Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico.
- ❖ **Vezzano sul Crostolo (RE)** - Una nostra socia si è molto impegnata nella festa di S. Martino per divulgare l’informazione sulla patologia e sull’importanza della diagnosi precoce.
- ❖ **Milano** - 23 e 24 novembre. Sessione ANMAR per il XLIX Congresso della SIR, “ La Persona al centro del Sistema salute tra innovazione e sostenibilità”.
- ❖ **Roma** – Progetto Primaria Azienda farmaceutica: Patients’Academy, Roma Ottobre 2012- Gennaio 2013. La Presidente è stata invitata a partecipare ad un progetto pilota di formazione per responsabili di Associazioni di pazienti; progetto sperimentale a gruppo ristretto che prevede 70 ore di lezione e cinque moduli interattivi. La Presidente si paga le spese di viaggio ed il GILS non ha costi.
- ❖ **Genova** - 1° dicembre. Incontro medico /paziente DIMI. “Presentazione del progetto di supporto psicologico per gli ammalati sclerodermici, finanziato dal GILS e passaggio da D.H. al Regime Terapeutico Ambulatoriale”.

### **Raccolta Straordinaria Fondi (R.S.F.) e Manifestazioni, su iniziative locali**

- ❖ **Milano** - 14 gennaio. 34° Trofeo Mamma e Papà Guerciotti, all’Idroscalo per informare sulla patologia e sull’importanza di una diagnosi precoce. Presente Vito Di Tano, allenatore tecnico della squadra di ciclocross e nostro testimonial.
- ❖ **Roma** - 21 gennaio. **R.S.F.** Concerto di Beneficenza a favore del GILS presso il Circolo Ufficiali Marina” Caio Duilio”. Il concerto è stato offerto dalla famosa pianista Marcella Crudeli. Raccolti 2.300,00€.
- ❖ **Torino** - 15 febbraio **R.S.F.** con Concerto di Carnevale “Festino del Giovedì Grasso avanti Cena”di Adriano Bianchieri, offerto da “ Amour Musicae Chorus”, presso il Teatro Santa Teresa. Raccolti 100,00€.
- ❖ **Vigevano** - 23 febbraio. **R.S.F.** per il GILS. Evento: 107° Compleanno del Rotary International: Concerto Benefico con il gruppo Matia Bazar. Il ricavato è stato consegnato al GILS in una cena sociale: 11.500,00 euro di cui 5907,22 sono andati, sentito il parere del Direttivo del GILS, all’acquisto di due poltrone (ved. Progetto specifico sopra) presso

- l'ambulatorio IRCCS Cà Granda. La rimanenza 5.593,00 a favore del nuovo progetto per l'anno 2013 su supporto psicologico nazionale: "Con le parole insieme".
- ❖ **Villafranca Tirrena (ME)** - 8 marzo. **R.S.F.** Cena Disio Hosteria. I titolari dell'Osteria, hanno deciso di devolvere, una parte dell'incasso della cena al GILS ed informare sulla patologia. Versati 100,00€.
  - ❖ **Roma** - 2 aprile. **R.S.F.** a favore del GILS. Concerto, presso l'Auditorium di via della Conciliazione 4, voluto fortemente da una nostra socia. Ricavato di 710,00 €, compresa una donazione di 210,00€ di un ammalato.
  - ❖ **Catania** - 11 giugno. Partecipazione GILS al talk – Show "INSIEME", trasmesso su Antenna Sicilia in diretta televisiva con la partecipazione della testimonial Mara Maionchi, della prof.ssa Clorinda Mazzarino, del Comitato Scientifico del GILS, e della Presidente GILS. La manifestazione è stata anche approvata dal board di FESCA, come manifestazione in anticipo della "Giornata Mondiale sulla Sclerodermia" del 29 giugno 2012.
  - ❖ **Milano** - 22 giugno Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia. La Presidente ha partecipato ad una registrazione in Regione Lombardia per lanciare la Giornata del Ciclamino e per parlare della diagnosi precoce. La trasmissione registrata è stata mandata in onda due volte in agosto e l'11 di settembre su RAI 3 nazionale.
  - ❖ **La Maddalena** - agosto **R.S.F.** Campagna promozionale a favore del GILS, sostenuta dal "Comitato Nuoto Acque Libere Sardegna", con la manifestazione "II edizione del Circuito Regionale Nuoto Acque Libere Sardegna". Il GILS ha offerto due coppe. Versati 247,00€ sui fondi della Giornata del Ciclamino.
  - ❖ **Torino** 17 dicembre del 2011. **R.S.F.** Mercatino di Natale del presso l'Ospedale di Orbassano. Ricevuti 300,00€, nel gennaio del 2012.

### Servizi offerti dall'Associazione

- **Numero Verde:** a disposizione dei richiedenti, risponde dal lunedì al giovedì dalle 9,00 alle 17,30, il venerdì dalle 9,00 alle 16,00. Per venire incontro a chi ha bisogno di essere ascoltato e consigliato.
- **Posta elettronica e sito WEB:** per essere al passo dell'offerta dei servizi.
- **Psicologa:** fornisce, nei giorni ed orari previsti, tramite il mezzo telefonico, il supporto psicologico ai malati ed alle famiglie.
- **Presenza della psicologa in 3 Day Hospital di Milano più D.H. Merate** ed al terzo martedì di ogni mese gruppi di aiuto mutuo aiuto in sede.
- **Medico risponde:** servizio svolto da medici volontari, specialisti della malattia, che rispondono, nei giorni ed orari previsti, ai quesiti dei richiedenti.
- **Avvocato risponde** tramite il GILS ai quesiti degli ammalati ed è consulente volontario.
- **Documentazione esplicativa** sulla malattia, sulla diagnosi precoce e sui servizi offerti.

### Convenzioni

- INAS/CISL, offre ai soci GILS, in tutta Italia i servizi dei propri centri.
- Ospedale Niguarda, offre ai soci GILS cure odontotecniche a tariffario scontato dei dipendenti dell'Ospedale per le protesi
- ATM Milano
- Don Gnocchi (protocollo con GILS)
- Hotel Principe – Abano Terme
- Banca Generali
- Fabriano Basket
- Università Cattolica
- Università degli Studi di Pavia
- Università degli Studi Bicocca Milano

## Anno Sociale 2012 - Relazione finale Programma. Programma Anno Sociale 2013

Come negli anni scorsi, la relazione in oggetto prenderà in considerazione il Budget 2012 ed il Bilancio 2012, come da certificazione contabile, e tratterà alcune voci per analisi e considerazioni, al fine di tracciare un bilancio sull'andamento dell'Associazione.

L'analisi si svilupperà su cinque punti:

1. Analisi di dati di Bilancio, disamina sulle voci di dettaglio.
2. Analisi degli scostamenti rispetto al piano programmato per l'esercizio 2012.
3. Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2010.
4. Analisi dei dati di Servizio.
5. Impostazione del programma sociale 2013.

### **Analisi Dati di Bilancio**

Per un più facile disamina le voci del bilancio sono state raggruppate, come per gli anni precedenti, per categorie funzionali all'attività dell'Associazione in modo da poter rendere più comprensibile, e confrontabile, l'analisi.

I dati puntuali sono riportati nell'allegata Tabella 1.

#### **a) Ricavi**

I dati del Bilancio di Esercizio saranno confrontati, per le voci significative e con le opportune valutazioni, con gli equivalenti dati del 2011.

I proventi dell'Associazione sono stati pari a **300.307,05 €** (-28,65%) mentre gli oneri sono stati pari a **318.901,55 €** (- 4,29%) ed il disavanzo di esercizio è stato pari a (-) **18.594,50 €**. Si noti, per il secondo anno consecutivo, la forte contrazione delle entrate, soprattutto per le quote associative e donazioni ed i contributi finalizzati. Il disavanzo di bilancio è dovuto al mantenimento degli impegni presi pur in presenza di diminuite entrate e quindi intaccando il capitale sociale, che, comunque, resta solido.

I proventi sono dovuti per il 19,41% da quote associative e donazioni. Il numero dei soci, è diminuito a 1.609 Soci (-3,00%), diminuzione dovuta più alla "pulizia" dell'elenco Soci essendo stati cancellati i soci morosi (come previsto a Statuto) che per una reale diminuzione delle iscrizioni. C'è da notare, però che, come già e più dell'anno scorso, è diminuito il valore medio delle quote versate (-10,35%) e le donazioni che sono diminuite del 6,52%. Questo continuo trend negativo preoccupa, viste anche le previsioni per l'anno in corso, ed ha spinto l'Associazione a cercare di migliorare la visibilità sul territorio ed a provare ad essere ancora più attivi. Vista la cronica e generale mancanza di risorse, come già previsto nel corso dell'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo cercherà, nel 2013, di poter effettuare una raccolta fondi tramite gli SMS solidali.

La raccolta fondi per campagne di raccolta programmate a livello nazionale, quali la Giornata del Ciclamino e la Lotteria, aumentati rispetto allo scorso anno del 4,92%, rappresentano il 36,42% dei ricavi. I contributi raccolti con il 5 per mille dell'anno finanziario 2010, pervenuti e contabilizzati nel 2012, hanno rappresentato il 25,83% dei ricavi; i dettagli dell'impiego sono visti in seguito.

La raccolta della Giornata del Ciclamino, migliorata (9,17%) rispetto allo scorso anno, è stata pari a 107.243,73 €. Purtroppo, come si può notare alcune Regioni restano ancora totalmente assenti, le altre risentono, nel bene e nel male di variazioni locali, quali contemporanea presenza d'altre manifestazioni, particolari condizioni climatiche, problemi degli organizzatori.

Il miglior risultato è stato raggiunto, principalmente grazie alla Lombardia che, da sola, ha raccolto il 39,67% (+0,99%) e dal grande contributo del Lazio (19,40%) (+ 2,88%). Le due regioni hanno

raccolto assieme il 59,07% della raccolta totale. Le regioni che, singolarmente, superano il 5% del totale sono solo cinque (le precedenti, più Liguria (7,95%), Sardegna (7,24%), e Marche (5,84%), arrivando ad una percentuale di raccolta pari al 80,11%.

Come per gli anni precedenti la G.d.C. risente di fattori plurimi che andranno analizzati sito per sito, al fine di verificare la possibilità di migliorare la raccolta e superare i problemi. C'è da segnalare che il "seme gettato" nel corso della manifestazione, si traduce, spesso, in versamenti alla ricerca in tempi successivi. Rimane, quindi, molto lavoro da fare, attivando i referenti e cercando di creare una base di volontariato, a livello regionale, più attiva, vivace e, possibilmente, costante negli anni. Tale presenza, assai utile ai fini della raccolta fondi, è ancora più utile per i fini istituzionali dell'associazione che sono quelli dell'informazione e sensibilizzazione, della prevenzione, della promozione della ricerca scientifica, del supporto dei malati e dei loro familiari.

I contributi per i progetti finalizzati sono scesi, quest'anno, a zero. Questo per il primo anno anche se per i tre anni consecutivi si era avuto una diminuzione secca che aveva praticamente dimezzato l'importo evidenziando le difficoltà dei finanziatori istituzionali.

I contributi e le liberalità sono state pari a 51.615,50 €, pari al 17,19% delle entrate, con un incremento dell' 84,87% che ha permesso di migliorare, seppur molto parzialmente, una situazione di incassi molto diminuita rispetto all'anno precedente. C'è da segnalare che nel 2011, però, si è incassato un contributo del 5 per mille che non era stato erogato nel 2009 e ciò ha comportato un aumento dei proventi, che, comunque, sarebbero stati superiori di 32.231,43 €, rispetto al 2012.

## **b) Costi**

L'analisi dei costi rende evidente che il 78,56% dei costi è da imputare alle attività istituzionali dell'Associazione, di cui il 70,86% per finanziare direttamente i progetti e gli eventi, mentre il 7,70% sono i costi per organizzare le raccolte fondi istituzionali.

La diminuzione delle entrate a fronte degli impegni programmati e all'aumento dei costi dei servizi resi al GILS ha prodotto un disavanzo di 18.594,50 €.

I costi per i progetti eventi istituzionali sono stati pari a 225.957,93 €, pari al 70,86% (-2,54%) dei costi totali. I costi totali rispetto all'anno precedente sono diminuiti del 4,29% a fronte di una diminuzione dei proventi del 28,65%. La diminuzione della percentuale dei costi per progetti è dovuta alla scomparsa dei progetti finanziati con una corrispondente diminuzione delle entrate, compensate, solo in parte, dalle migliori entrate dovute alla Giornata del Ciclamino.

Il costo del personale rappresenta il 11,14% dei costi, mentre i costi di funzionamento dell'Associazione per ammortamenti, affitti e costi diversi, sono pari a 32.860,14 (+7,21%), pari al 10,30% dei costi totali. Il costo di funzionamento dell'Associazione è aumentato del 7,21% rispetto all'esercizio 2011 dovuto principalmente all'aumento dei costi di esercizio (+50,09%), le cui voci principali sono ; spese telefoniche, Servizi contabili , elaborazione paghe, Assicurazioni, Prestazioni assistenza software, grafico, sui quali il GILS ha poco margine di manovra. Sui costi diversi il GILS ha operato in modo da diminuirli di una quota consistente, pari a 2.007,19 € (-11,75%). Ciò indica che l'Associazione mantiene i costi contenuti, in linea con la politica di efficienza e di rigore, seguita dal GILS, grazie al prezioso operato dei volontari e degli amici dell'Associazione. Ogni spesa ed azione intrapresa è sottoposta ad un'attenta valutazione dei costi e delle spese da effettuare.

Riepilogo Rendiconto Gestionale 2012							
ONERI		%	PROVENTI		%	Oneri Var.% 11-12	Proventi Var.% 11-12
Scaldini	423,50		Quote associative rinnovi	24.097,60			-8,38%
Progetto Ricerca - premi studio	145.000,00		Quote associative nuove	3.706,00			-21,38%
Progetto Psicologhe Genova	6.600,00		Donazioni	30.488,00			-53,00%
Progetto psicologhe Torino	4.320,00		<b>Totale quote associative</b>	<b>58.291,60</b>	<b>19,41%</b>		-45,05%
Progetto psicologhe Milano	8.255,26		Contributi enti pubblici	0,00			
Progetto san Giovanni Rotondo	10.000,00		Liberalità Congresso	25.000,00			
Progetto Poltrona Milano	5.907,22		Liberalità	26.068,00			
Progetto La Maddalena	878,00		Liberalità scaldini	547,50			
Progetto Convegno Genova	70,00						
Congresso	44.503,95						
<b>Totale attività Istituzionale</b>	<b>225.957,93</b>	<b>70,86%</b>	<b>Totale contributi, liberalità</b>	<b>51.615,50</b>	<b>17,19%</b>	<b>-6,52%</b>	<b>84,87%</b>
<b>Totale progetti Finalizzati</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00%</b>	<b>Totale Contributi progetti finalizz.</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00%</b>	<b>-100,00%</b>	<b>-100,00%</b>
<b>TOTALE ATTIVITA' TIPICHE</b>	<b>225.957,93</b>	<b>70,86%</b>	<b>TOTALE ATTIVITA' TIPICHE</b>	<b>109.907,10</b>	<b>36,60%</b>	<b>-7,61%</b>	<b>-20,71%</b>
Spese Lotteria	0,00		Raccolta fondi lotteria	2.135,00			6,75%
Spese giornata ciclamino	24.562,73		Raccolta fondi giornata ciclamino	107.243,73		9,17%	4,88%
			5 per mille anno fiscale 2010	77.582,48			
<b>Totale raccolta fondi</b>	<b>24.562,73</b>	<b>7,70%</b>	<b>Totale raccolta fondi</b>	<b>186.961,21</b>	<b>62,26%</b>	<b>9,17%</b>	<b>-33,73%</b>
Costi per servizi di funzionamento	14.960,68						
Costi servizi Torino	191,06						
Godimento beni di terzi	700,00						
Ammortamento beni materiali	1.185,38						
Costi diversi	15.082,04						
Oneri finanziari	740,98						
<b>Totale costi di funzionamento</b>	<b>32.860,14</b>	<b>10,30%</b>				<b>7,21%</b>	
Costi del personale	35.520,75	11,14%	Proventi finanziari	3.438,74	1,15%	0,12%	1968,79%
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>318.901,55</b>	<b>100,00%</b>	<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>300.307,05</b>	<b>100,00%</b>	<b>-4,29%</b>	<b>-28,65%</b>
				<b>DISAVANZO</b>	<b>18.594,50</b>		
<b>PATRIMONIO</b>							
Patrimonio libero	447.388,61						
Patrimonio fondo di dotazione	7.562,88						
Patrimonio vincolato	430.026,90						
<b>Patrimonio vincolato</b>	<b>884.978,39</b>						

Tabella 1 (Riepilogo Rendiconto Gestionale)

### **Analisi degli Scostamenti**

Il budget previsionale del 2012 è stato redatto, pur con tutte le problematiche dei documenti previsionali, in forma molto precisa, dando luogo a piccoli scostamenti non sui totali, ma sulle singole voci.

A budget le entrate previste erano pari a 290.000,00 € a fronte di proventi effettivi di 300.307,05 € con uno scostamento sulle previsioni pari al 3,55%, dovuto, in massima parte, alle migliori entrate per la giornata del ciclamine (+19.243,73 €), diminuite da minori entrate per quote societarie e donazioni.

Buone le previsioni di impegno per le attività tipiche, previste in 302.750,00 € e realizzate per 318.901,55 €, con uno scostamento del 4,88%. Il disavanzo previsto per 12.750,00 € è stato, in effetti, pari a 18.594,50, con uno scostamento del 45,84%.

### **Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2010**

I fondi del 5 per mille dell'anno finanziario 2010, pari a 77.582,48 €, sono stati accreditati all'associazione il 23/11/2012. L'introito è stato minore del 13,32% rispetto al corrispondente dell'anno fiscale 2009.

I fondi sono stati destinati a finanziare i seguenti progetti:

Progetto di Supporto Psicologico "I sentieri si costruiscono viaggiando", presso IRCCS Ospedale S. Martino (2013)	6.600,00 €
Progetto di Supporto Psicologico "Ancora per mano" Torino (2013)	4.320,00 €
Progetto di Supporto Psicologico "Con le parole insieme", Milano (2013)	2.662,48 €
Progetto "Borse di studio per giovani Ricercatori 2012"	39.000,00 €
Progetto "SMS" (2013)	25.000,00 €
<b>Per un totale di:</b>	<b>77.582,48 €</b>

Quest'anno le entrate del 5 per mille sono diminuite in quanto il governo ha messo a disposizione del Terzo Settore una cifra minore, diminuendo in percentuale, a tutti gli aventi diritto, la cifra erogata. La raccolta del 5 per mille, in un momento così difficile che fa sparire/ridurre i "grandi" finanziatori istituzionali, è di fondamentale importanza per la vita delle associazioni e tutti i nostri soci e volontari devono farsi promotori verso amici e parenti per poter aumentare le donazioni.

### **Analisi dei Dati di Servizio**

L'Associazione rende disponibili agli utenti dei Servizi GILS diverse possibilità di comunicazione, che sono l'interfaccia telefonica ed il N° verde, le e-mail ed i servizi WEB-Mail, fax e segreteria telefonica. Per monitorare l'andamento della comunicazione e delle tipologie delle richieste, verso l'Associazione, si registrano con accuratezza i dati e gli argomenti delle chiamate pervenute e si esaminano i dati e si valutano i risultati. Mediante queste azioni si può cercare di venire incontro alle esigenze degli utenti e migliorare i servizi offerti.

Dall'elaborazione dei dati si verifica che il mezzo di comunicazione più utilizzato è il telefono (75,21%) con una variazione del +9,57% rispetto all'anno precedente, seguito dalla comunicazione via WEB-Mail (17,32%) -33,28%, poi dalla posta elettronica (4,98%) aumentata del 9% rispetto al 2011, un po' più usata la segreteria telefonica per lasciare richieste (2,49%). Una parte delle richieste, pari al 20,40%, diminuiti del 24% rispetto al 2011, è poi completata dall'invio di documentazione e materiale informativo.

Le richieste sono soddisfatte per il 76,51% dalla segreteria (segretaria e volontari), per il 16,84% dai medici che ruotano nel servizio di risposta, per il 6,64% dalle psicologhe. Per il dato di servizio



delle psicologhe c'è da notare che questo è un servizio di supporto, in aggiunta, o di complemento, al servizio offerto dal progetto di supporto psicologico "Oltre il Corpo la Psiche", che ha dato ottimi risultati ed ha avuto una grande partecipazione, ed i cui dati sono visibili sul sito dell'Associazione. Le risposte rimaste inevase sono pari al 0%, anche se qualche volta, su chiamate lasciate in segreteria telefonica o mail non si riesce ad avere un successivo contatto (non reperibilità del chiamante).

Il sito WEB del GILS ha avuto un numero di accessi simile a quello dello scorso anno con circa 40.000 visite. I visitatori sono per maggior parte italiani, sono in aumento le connessioni europee ed extraeuropee.

### **Impostazione programma sociale 2013**

Il GILS nel 2013 continuerà con i progetti impostati nel 2012 oltre a quelli che saranno proposti all'approvazione dell'assemblea, che nel dettaglio sono:

1. Il GILS finanzia la continuazione del progetto "Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza", in collaborazione con l'ospedale di Bergamo che s'integrerà con altri Istituti a livello mondiale.
2. Progetto "Ancora per Mano" presso il V.S.S.P. di Torino e si favoriranno eventuali altri progetti di sostegno psicologico a livelli locali.
3. Progetto di supporto psicologico dei malati e delle loro famiglie, sede GILS, integrato dalla formazione del personale paramedico dell'Ospedale Maggiore, "Con le parole insieme".
4. Progetto di supporto psicologico dei malati e delle loro famiglie presso IRCCS - S: Martino di Genova, "I sentieri si costruiscono viaggiando".
5. Anche quest'anno, il Comitato Direttivo ha proposto di finanziare, se s'individuano particolari necessità, l'acquisto d'apparecchiature/accessori per favorire gli esami e/o il confort dei pazienti sclerodermici, per un importo in linea con gli anni scorsi e da definire in sede d'assemblea. In questi interventi possono confluire raccolte dedicate allo scopo.
6. Si terminerà il progetto quattro borse di studio 2012. I risultati intermedi dei lavori sviluppati saranno presentati al Convegno GILS 2013.
7. Si proporranno borse per studi di ricercatori italiani che risulteranno vincitori di un Bando che sarà approvato dai Soci e pubblicato dopo l'assemblea. In questo progetto si saranno attivate tutte le procedure necessarie per cercare di ottenere la "campagna" del ciclamino con gli SMS solidali.

Il GILS si è impegnato per tutto il 2012 e s'impegnerà anche quest'anno, a tutti i livelli e con tutte le sue forze e senza cedimenti, nella strenua battaglia per far dichiarare la Sclerosi Sistemica malattia rara. La Sclerosi Sistemica è ora nell'elenco dei nuovi LEA ma la legge non ha finito il suo iter di approvazione. Saranno favoriti, pur mantenendo la propria autonomia e libertà d'azione, ogni rapporto federativo e/o protocollo d'intesa con altre associazioni che condividano con noi, pur nell'ambito delle proprie autonomie istituzionali, gli stessi obiettivi e scopi sociali.

Si manterranno inalterati tutti i servizi che attualmente sono a disposizione dei soci e del pubblico, con la speranza di nuove convenzioni, purché l'associazione resti libera da vincoli ed obblighi che potrebbero limitare la sua libertà e/o imparzialità. L'associazione è sempre più convinta che lavorare con grande trasparenza e con la presentazione di documenti chiari e condivisi, generali e personali, sia il modo corretto per dare visibilità agli "stakeholders" sull'andamento dell'associazione. Continueranno ad essere registrati ed accuratamente monitorati, anche ai fini della verifica statistica, i dati di servizio, anche al fine di verificare il gradimento e l'utilizzo dei servizi da parte degli utenti.

In sede di Budget 2013 si ritiene che le entrate diminuiranno ancora, per mancanza, soprattutto, di erogazioni liberali, ma si ritiene di mantenere inalterato l'impegno di spesa, prelevando dai fondi disponibili e con la speranza di poter effettuare la campagna degli SMS solidali che permetterebbe

un notevole aumento di disponibilità dei fondi per la ricerca. Per i dettaglio dei dati si allegano i dati previsionali (Tab.2).

**BUDGET 2013**

RICAVI	ENTRATE	TOTALE	% Voce/Tot
Quote associative	30.000,00		
Donazioni	25.000,00		
<b>Totale quote associative</b>		<b>55.000,00</b>	22,22%
Giornata Ciclamino	88.000,00		
raccolta straordinaria fondi convegno	2.000,00		
5 per mille anno fiscale 2010	75.000,00		
<b>Totale raccolta fondi</b>		<b>165.000,00</b>	66,67%
Contributo Cariplo Congresso	5.000,00		
Liberalità	20.000,00		
<b>Totale contributi, liberalità</b>		<b>25.000,00</b>	10,10%
Interessi /proventi finanziari	2.500,00		
<b>Totale proventi finanziari</b>		<b>2.500,00</b>	1,01%
<b>TOTALE ENTRATE</b>		<b>247.500,00</b>	100%
COSTI	USCITE	TOTALE	
Scaldini	-800,00		
Spese giornata ciclamino	-24.000,00		
Spese Congresso	-42.000,00		
Quote associative	-1.600,00		
Spese giornalino - stampa e spedizione	-10.500,00		
Spese grafica + internet	-7.000,00		
Spese pubbliche relazione /uff. stampa	-14.000,00		
Progetto Psicologhe Mi-To-Ge (già a fondo vincolato)	0,00		
Progetti comitato scientifico ( borse studio )	-100.000,00		
<b>Totale Costi Istituzionali</b>		<b>-199.900,00</b>	75,51%
Spese affitto	-700,00		
Consulenze amministrative/Compenso revisore	-4.500,00		
Consulenze Paghe	-1.000,00		
Spese telefoniche	-4.500,00		
Assicurazioni	-1.600,00		
Spese assistenza Hardware/software	-1.500,00		
Spese viaggio	-2.000,00		
Spese manutenzioni varie	-500,00		
Cancelleria	-4.000,00		
Spese postali/spedizioni	-2.500,00		
Spese ufficio Torino	-1.000,00		
Canone Pos. / spese bancarie	-250,00		
Spese varie	-2.000,00		
<b>Totale Costi Struttura</b>		<b>-26.050,00</b>	9,84%
<b>Costo del Personale</b>		<b>-36.000,00</b>	13,60%
<b>Ammortamenti</b>		<b>-1.700,00</b>	0,64%
<b>Oneri Finanziari</b>		<b>-1.100,00</b>	0,42%
<b>TOTALE USCITE</b>		<b>-264.750,00</b>	100%
<b>DISAVANZO</b>		<b>17.250,00</b>	

Tabella 2 (Budget 2013)

## **VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEL GILS – 24 marzo 2012**

Sabato 24 marzo 2012, alle ore 15 in Via Festa del Perdono 7 a Milano, nell'Aula Magna dell'Università Statale di Milano, si riunisce in seconda convocazione l'Assemblea ordinaria del GILS.

### ➤ **O.D.G.**

1. 1. Relazione Presidente
2. Approvazione Bilancio Sociale 2011
3. Presentazione Bilancio Preventivo 2012
4. Delibera rinnovo Comitato Scientifico GILS triennio 2012/2015
5. Delibera di finanziamento Progetti o Borse di Studio
6. Delibera nuovi progetti Supporto Psicologico
7. Delibera eventuale uscita dalla Federazione Uniamo
8. Varie ed eventuali.

La Presidente apre la seduta chiamando a fungere da Segretario Carla Bertone, constatato che il numero dei presenti è di 80 Soci più il Comitato Direttivo, Sigg.: Carla Bertone, Riccardo Brunoldi, con delega di Ilaria Galetti, Margherita Caricato, Fabia Fantoni, Miriam Fusco, Carla Garbagnati, Maria Grazia Leonardi, Cristina Masserini, Ennj Mazzi, Anna Paola Temperini, Agata dell'Ombra; assenti giustificati: Giuseppina Sica, Angela Spano e Maria Grazia Tassini.

### ➤ **Punto 1 - Relazione Presidente**

La Presidente legge la relazione, allegata agli atti, sull'andamento sociale 2011 che viene votata all'unanimità.

### ➤ **Punto 2 - Approvazione Bilancio Sociale 2011**

La Presidente cede la parola al Commercialista Dott. Federico Bursi che illustra le principali voci del Bilancio Sociale. La parola passa poi al Vice Presidente, Dott. Riccardo Brunoldi, che ne illustra alcuni punti salienti sottolineando il fatto che la gestione dell'Associazione si basa essenzialmente sull'azione dei volontari, in quanto l'80% dei costi è dovuto all'attività istituzionale. Successivamente il Vice Presidente legge la relazione favorevole del Revisore dei Conti Dott. Lorenzo Magliulo, assente per improrogabili impegni di famiglia. Si apre quindi la discussione, l'Assemblea approva all'unanimità il Bilancio sociale.

### ➤ **Punto 3 - Presentazione Bilancio Preventivo 2012**

Il Bilancio Preventivo viene illustrato voce per voce dal Vice Presidente Dott. Riccardo Brunoldi. L'Assemblea approva all'unanimità.

### ➤ **Punto 4 Delibera rinnovo Comitato Scientifico GILS triennio 2012/2015**

Il Direttivo, preso atto della lettera – agli atti – inviata dalla Presidente lo scorso 7.11.2011 al Comitato Scientifico, propone di deliberare il Comitato Scientifico così composto:

- ❖ prof.sa Raffaella Scorza, Fondazione IRCCS Ca' Granda Università Statale Milano
- ❖ dott. Antonio Brucato, Direttore Medicina Interna Ospedali Riuniti Bergamo
- ❖ Dott. Renato Carignola, Dirigente medico AOU Sal Luigi Gonzaga Orbassano ( TO)
- ❖ Prof. Sergio del Giacco, Professore Emerito Università di Cagliari
- ❖ Dott. Lorenzo Emmi, Responsabile C. R. patologie autoimmuni sistemiche AOU Careggi FI
- ❖ Prof. Clodoveo Ferri, Ordinario reumatologia Università di Modena e Reggio Emilia
- ❖ Prof. Gianfranco Ferraccioli, Ordinario di reumatologia Università Cattolica S.C Roma
- ❖ Prof. Francesco Indiveri, Professore Emerito medicina interna Università di Genova
- ❖ Prof.sa Clorinda Mazzarino, Professore associato Università di Catania
- ❖ Prof. Antonio Mazzone, Dipartimento Area Medica Ospedale Civile di Legnano
- ❖ Prof. Francesco Puppo, Professore ordinario di Medicina Interna DIMI Genova
- ❖ Prof. Felice Salsano, Immunoreumatologo Università La Sapienza Roma
- ❖ Dr. Carol Feghali – Bostwich, PHD Università di Pittsburg
- ❖ Dr. T.R.D.J. Radstake, MD, PHD Research University Medical Center Nijmegen Olanda

- ❖ Dr. Richard M. Silver, MD, Department of Medicine Medical University South Carolina
- ❖ Prof. Maria Trojanowska, Boston University
- ❖ Prof. Frederick M. Wingley, Johns Hopkins University

L'Assemblea approva all'unanimità.

➤ **Punto 5 e 6 - Delibera di finanziamento progetti 2012**

La Coordinatrice del Comitato Scientifico Prof. Raffaella Scorza chiede la parola per rivolgere all'Assemblea l'invito ad un maggiore sforzo nella raccolta fondi, soprattutto in vista della prossima "Giornata del Ciclamino". La richiesta è motivata dal fatto che ogni possibile miglioramento della condizione del malato sclerodermico deriva, anche se in modo indiretto, dalla ricerca di base. Purtroppo in presenza di una minore sensibilità da parte delle case farmaceutiche verso tale impegno si impone la necessità di reperire altrove le risorse per ampliare i finanziamenti sul fronte della ricerca senza intaccare i fondi per le altre forme di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie svolte dal GILS.

Vengono poi illustrati i progetti da deliberare che hanno avuto tutti il parere favorevole del Comitato Direttivo:

1. Erogazione di n. 4 borse di studio a giovani ricercatori da Euro 30.000 ciascuna per un totale di Euro 120.000.
2. Stanziamento di Euro 20.000,00 per il progetto "con le parole insieme" che inizierà a gennaio 2013 con il proseguimento del corso di formazione sperimentale per le infermiere della macro area che seguono le infusioni al Policlinico di Milano.
3. Finanziamento sino ad un max. di Euro 6.000 per il progetto psicologico di Torino anno 2012 "Non lasciamoci la mano" condotto dalla Dott.ssa Laura Paleari che terminerà a dicembre 2012.
4. Proseguimento del Progetto "Oltre il corpo la psiche", sostegno psicologico, di auto mutuo aiuto e di "help line", a livello nazionale, e territoriale che vede la presenza delle nostre psicologhe in 5 Ospedali della Lombardia, una volta al mese a rotazione e il gruppo di auto mutuo aiuto fino a dicembre 2012 con un corso di formazione che partirà a giugno per le infermiere, con un piccolo incremento di spesa. I progetti sono deliberati all'unanimità.

➤ **Punto 7 - Delibera eventuale uscita dalla Federazione Uniamo**

Il GILS, preso atto:

- che la Federazione Uniamo ha obiettivi prioritari diversi da quelli del GILS che punta al riconoscimento di sclerosi sistemica patologia rara e delle altre 109 patologie in attesa di approvazione a livello centrale
- che attualmente Uniamo ha convogliato energie e risorse, sia umane che economiche, in progetti in cui il GILS non si riconosce,
- che alle varie assemblee non si sono avute risposte esaurienti a domande precise,
- che altre associazioni si sono espresse, insieme al GILS, in maniera critica nei confronti della Federazione,

delibera all'unanimità di uscire dalla Federazione con effetto immediato. L'uscita del GILS verrà comunicata a Uniamo, nonché agli Organi Istituzionali preposti.

**Punto 8 - PUNTO 8 – Varie ed eventuali**

La Presidente dà la parola alla Prof. Scorza per illustrare il progetto di istituire un registro italiano per la raccolta dei dati dei pazienti affetti da sclerosi sistemica finalizzato ad uso di epidemiologia – statistica – ricerca. Promotori: Fondazione FADOI e GILS. Il Progetto sarà seguito dal prof Antonino Mazzone e dalla prof.ssa Raffaella Scorza. L'istituzione del registro, unico in Italia, viene considerato un importante strumento di conoscenza per valutare le costanti della malattia in funzione della ricerca scientifica di base. Si può creare così anche un elemento di vantaggio nei confronti delle case farmaceutiche secondo le considerazioni già illustrate ai punti 5 e 6. I dati raccolti cumulativi relativi al registro afferiranno al GILS Onlus e alla Fondazione FADOI Onlus.

Alle ore 16,20 non essendovi altro da deliberare la seduta viene chiusa.

BILANCIO D'ESERCIZIO 2012

GILS - GRUPPO ITALIANO LOTTA SCLERODERMIA

Organizzazione iscritta nel Registro Generale del volontariato  
Regione Lombardia al foglio 543 progr. 2166 sezione A) Sociale

VIA F. SFORZA 35 - PADIGLIONE LITTA

20122 MILANO

C.F. 97145390155

E- MAIL [gils@sclerodermia.net](mailto:gils@sclerodermia.net)

SITO [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

## BILANCIO D'ESERCIZIO 2012

## STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2012	31/12/2011
<b>A) CREDITI V/ASSOC.PER VERS.QUOTE</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I Immobilizzazioni immateriali</b>		
Programmi calcolatore	946,96	946,96
F.do Ammortamento	-946,96	-946,96
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>II Immobilizzazioni materiali</b>		
Mobili e arredi	1.588,67	1.588,67
Macchine uff. elettroniche	5.466,34	5.146,90
Impianto telefonico	314,80	189,80
Altri beni	476,00	476,00
F.di Ammortamento	-6.391,05	-5.205,67
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>1.454,76</b>	<b>2.195,70</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>1.454,76</b>	<b>2.195,70</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<b>II Crediti</b>		
Fornitori C/ anticipi x convegno	4.235,00	4.235,00
Crediti v/arrot.stipendi	0,00	0,29
<b>TOTALE CREDITI</b>	<b>4.235,00</b>	<b>4.235,29</b>
<b>III Attività Finanziarie che non costituiscono imm.</b>		
Polizze	100.000,00	100.000,00
Fondi di investimento	491.000,00	336.000,00
Titoli di Stato	0,00	227.402,08
<b>TOTALE ATTIVITA' FINANZIARIE</b>	<b>591.000,00</b>	<b>663.402,08</b>
<b>IV Disponibilità liquide</b>		
Banca Intesa	122.410,39	82.706,38
Banca Intesa fondi x ricerca	96.422,02	143.044,70
Banca Generali	80.801,63	4.484,42
Cassa	428,27	819,99
Banco Posta	4.121,79	16.186,29
	<b>4.550,06</b>	<b>17.006,28</b>
<b>TOTALE DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>304.184,10</b>	<b>247.241,78</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE</b>	<b>899.419,10</b>	<b>914.879,15</b>
<b>D) RATEI E RISCONTI</b>		
Risconti attivi	0,00	0,00
Ratei attivi	0,00	0,00
<b>TOTALE RATEI E RISCONTI</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>900.873,86</b>	<b>917.074,85</b>

**BILANCIO D'ESERCIZIO 2012**

	<b>31/12/2012</b>	<b>31/12/2011</b>
<b>PASSIVO</b>		
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
<b>I PATRIMONIO LIBERO</b>		
1 - Risultato gestionale esercizio in corso	-18.594,50	87.724,62
2 - Risultato gestionale esercizi precedenti	465.983,11	378.258,49
<b>II FONDI DI DOTAZIONE</b>	7.562,88	7.562,88
<b>III PATRIMONIO VINCOLATO</b>		
1 - Donazione vincolata per decisione organi istituz.	301.445,15	301.445,15
2 - Fondo vincolato psicologhe	15.000,00	15.000,00
3 - Fondo vincolato Comitato Direttivo	25.000,00	25.000,00
4 - Fondo vincolato Ricerca Premi Studi	64.000,00	50.000,00
5 - Fondo vincolato Poltrone Dimi	0,00	2.638,42
6 - Fondo vincolato Progetto Psicologhe Genova	6.600,00	0,00
7 - Fondo vincolato Progetto Gravidanze Bergamo	6.000,00	12.000,00
8 - Fondo vincolato Psicologhe Milano	7.661,75	0,00
9 - Fondo vincolato oltre Corpo Psiche	0,00	15.723,36
10 - Fondo vincolato Psicologhe Torino	4.320,00	5.620,00
	<b>430.026,90</b>	<b>427.426,93</b>
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>884.978,39</b>	<b>900.972,92</b>
<b>C) TRATTAMENTO FINE RAPPORTO</b>	<b>8.583,80</b>	<b>6.542,72</b>
<b>D) DEBITI</b>		
Debiti v/ Fornitori	2.409,72	1.750,11
Anticipi liberalità convegno anno successivo	0,00	2.000,00
Debiti V/ erario Irpef	790,89	812,81
Debiti v/ Erario ritenute acc,to	132,35	235,20
Debiti v/ Inps	1.390,00	1.416,00
Debiti v/ Inail	4,67	14,60
Debiti v/ dipendenti	0,00	1.301,00
Debiti v/ imposta sostitutiva	6,03	10,93
Debiti v/ carte di credito	111,70	0,00
<b>TOTALE DEBITI</b>	<b>4.845,36</b>	<b>7.540,65</b>
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>		
Ratei Passivi	2.466,31	2.018,56
Risconti passivi	0,00	0,00
	<b>2.466,31</b>	<b>2.018,56</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>900.873,86</b>	<b>917.074,85</b>

**BILANCIO D'ESERCIZIO 2012**

<b>ONERI</b>		<b>PROVENTI E RICAVI</b>	
<b>1) ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE</b>		<b>1) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' TIPICHE</b>	
<b>1.1 Acquisti scaldini</b>	<b>423,50</b>	<b>1.1 Contributi scaldini</b>	<b>547,50</b>
	<b>0</b>	<b>1.2 Proventi da soci ed associati</b>	<b>62.101,60</b>
		Quote associative	27.803,60
		Donazioni	30.488,00
		Liberalità	3.810,00
<b>1.3 Progetto premi studio</b>	<b>145.000,00</b>	<b>1.3 Progetto premi studio</b>	<b>64.000,00</b>
Erogazione premi studio	145.000,00	5 per mille anno fiscale 2010	64.000,00
<b>1.4 Progetto Psicoghe Genova</b>	<b>6.600,00</b>	<b>1.4 Progetto Psicoghe Genova</b>	<b>6.600,00</b>
Spese psicoghe	6.600,00	5 per mille anno fiscale 2010	6.600,00
<b>1,5 Progetto Psicoghe Torino</b>	<b>4.320,00</b>	<b>1,5 Progetto Psicoghe Torino</b>	<b>4.320,00</b>
Spese psicoghe	4.320,00	5 per mille anno fiscale 2010	4.320,00
<b>1,6 Progetto Psicoghe Milano</b>	<b>8.255,26</b>	<b>1,6 Progetto Psicoghe Milano</b>	<b>8.255,26</b>
Spese psicoghe	8.255,26	5 per mille anno fiscale 2010	2.662,48
		Erogazione liberale Rotary	5.592,78
<b>1.7 Progetto Policlinico Milano - Poltrone</b>	<b>5.907,22</b>	<b>1.7 Progetto Policlinico Milano - Poltrone</b>	<b>5.907,22</b>
Acquisto poltrona	5.907,22	Erogazione liberale Rotary	5.907,22
<b>1.8 Progetto La Maddalena</b>	<b>878,00</b>	<b>1.8 Progetto La Maddalena</b>	<b>758,00</b>
Spese varie	878,00	Liberalita	758,00
<b>1.9 Progetto San Giovanni Rotondo</b>	<b>10.000,00</b>	<b>1.9 Progetto San Giovanni Rotondo</b>	<b>10.000,00</b>
Spese viaggi, pernottamenti, affitto sala, stampe , ecc	10.000,00	Liberalità	10.000,00
<b>1.10 Progetto Convegno Genova</b>	<b>70,00</b>	<b>1.10 Progetto Convegno Genova</b>	<b>0,00</b>
Spese stampe	70,00		
<b>1.11 Progetto congresso</b>	<b>44.503,95</b>	<b>1.11 Progetto congresso</b>	<b>25.000,00</b>
Spese buffet, spese ufficio stampa, viaggi,prestazioni	44.503,95	Liberalità	25.000,00
<b>TOTALE ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE</b>	<b>225.957,93</b>	<b>TOTALE ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE</b>	<b>187.489,58</b>



**2) ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI****2.1 Raccolta fondi Lotteria 0,00**

Spese stampe, spedizioni

**2.2 Raccolta fondi Giornata Ciclamino 24.562,73**Spese acquisto fiori,  
locandine, spedizioni 24.562,73**TOTALE ONERI PROMOZ. E DI RACCOLTA FONDI 24.562,73****2) PROVENTI DA RACCOLTA FONDI****2.1 Raccolta fondi lotteria 2.135,00**

Entrate Lotteria 2.135,00

**2.2 Raccolta fondi Giornata Ciclamino 107.243,73**

Entrate giornata ciclamino 107.243,73

**TOTALE PROVENTI DA RACCOLTA FONDI 109.378,73****3) ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI****3.1 Oneri su rapporti bancari 740,98**

Spese e commissioni banca 740,98

**TOTALE ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI 740,98****3) PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI****3.1 Arrotondamenti 4,13****3.1 Proventi da rapporti bancari 3.434,61**

Interessi attivi c/c bancari 3.434,61

**TOTALE PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI 3.438,74****4) ONERI DI SUPPORTO GENERALI 67.639,91**

4.1 Servizi 14.960,68

4.2 Godimento beni di terzi 700,00


4.3 Personale 35.520,75

4.4 Ammortamenti 1.185,38

4.5 Altri oneri 15.273,10

**TOTALE ONERI DI SUPPORTO GENERALI 67.639,91****TOTALE ONERI 318.901,55****TOTALE PROVENTI 300.307,05****DISAVANZO 18.594,50****TOTALE A PAREGGIO 318.901,55****IL Presidente****Carla Crosti Garbagnati**

Carla Garbagnati Crosti

  
Presidente GILS

## **Nota Integrativa – Situazione economica-patrimoniale al 31/12/2012.**

GILS

NOTA INTEGRATIVA ALLA SITUAZIONE

ECONOMICO - PATRIMONIALE AL 31 DICEMBRE 2012

### **Norme Civilistiche e fiscali di riferimento**

Il Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia ONLUS è una Onlus di diritto privato costituita ai sensi del codice civile ed operante quale Organizzazione non lucrativa di utilità sociale ai sensi del D.Lgs 4/12/77, n. 460, artt.10 e ss.

### **Struttura amministrativa ed organizzativa dell'Ente**

Il Gils - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia ONLUS è amministrato da un Consiglio di amministrazione composto da un numero variabile da 9 a 15 membri, i quali prestano la loro opera gratuitamente salvo il rimborso delle spese sostenute per ragioni di ufficio.

Nell'ambito della struttura gestionale è presente un'unica dipendente a tempo pieno con la qualifica di impiegata. Viene applicato il C.C.N.L. ed alla dipendente non vengono corrisposti compensi oltre i limiti previsti dal D.Lgs 4/12/77, n. 460, artt.10 c.6, lett.e).

Quale Organo di controllo è presente un Revisore dei Conti che ha il compito di vigilare sul rispetto della legge e dell'atto costitutivo, nonché sulla correttezza della gestione economica e finanziaria dell'ente, predisponendo una propria Relazione annuale da presentare agli associati in occasione dell'approvazione del Bilancio consuntivo.

### **Agevolazioni fiscali**

Ai fini delle imposte sui redditi l'attività istituzionale dell'ente non si considera commerciale mentre le attività connesse non generano redditi imponibili, anche ai fini Irap, grazie all'esenzione concessa alle Onlus dalla Regione Lombardia .

L'attività dell'Ente non è soggetta ad Iva, è esclusa dal campo del Tributo.

### **Struttura e contenuto**

La situazione economico- patrimoniale al 31 dicembre 2012 che sottoponiamo al vostro esame ed alla vostra approvazione corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatta in conformità alla normativa del codice civile ed è costituita dallo stato patrimoniale (ai sensi degli artt. 2424 e 2424bis c.c.) dal rendiconto gestionale e dalla presente nota integrativa che fornisce le informazioni richieste dal disposto dell' 2427 c.c., nonché da altre disposizioni del codice civile in materia di bilancio e da altre leggi.

Le disposizioni del codice civile sono state utilizzate in quanto compatibili e adattabili alla realtà dell'Ente.

Vengono inoltre fornite tutte le informazioni complementari ritenute necessarie a dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente e del risultato economico della gestione.

La situazione in esame redatta al 31 dicembre 2012 è redatta secondo le leggi vigenti, tenuto conto delle peculiarità della Onlus in esame.

Per quanto riguarda le voci dello stato patrimoniale sono state indicate tutte le voci contraddistinte da lettere maiuscole e da numeri romani mentre non sono state indicate le voci contraddistinte da lettere arabe a contenuto nullo senza per questo alterare la sostanza del bilancio; dalle voci BI e BII dell'attivo sono stati esplicitamente detratti gli ammortamenti e le svalutazioni.

Nella Situazione sono stati indicati gli importi delle corrispondenti voci dell'esercizio 2011, resi comparabili, ove necessario, mediante eventuali riclassificazioni di aggiustamento, con quelli dell'esercizio in esame.

## **1) Criteri di valutazione**

I criteri di valutazione adottati sono quelli previsti dal Codice Civile; ove la legge non specifica si è fatto riferimento ai principi contabili elaborati dall'Organismo Italiano di Contabilità.

La valutazione delle voci esposte è stata effettuata rispettando appieno il principio della prudenza, nella prospettiva della continuazione della attività e tenendo conto della funzione economica degli elementi dell'attivo o del passivo.

Si è tenuto conto degli oneri di competenza dell'esercizio, anche se non ancora incassati o pagati alla chiusura dello stesso.

Si è tenuto, inoltre, conto dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la chiusura dello stesso.

Si conferma che nella formazione della Situazione al 31 dicembre 2012 non si è fatto ricorso a deroghe né sono stati modificati i criteri di valutazione rispetto all'esercizio precedente, come consentito per casi eccezionali, rispettivamente, dall'art. 2423, comma 4°, e dall'art. 2423-bis, comma 2°.

### **1.1) Le immobilizzazioni immateriali**

I beni immateriali sono costituiti per la totalità dal software gestionale, interamente ammortizzato.

Sono iscritti al costo di acquisto al netto delle quote di ammortamento stanziate .

### **1.2) Le immobilizzazioni materiali**

Sono iscritte al costo di acquisto. Nel costo sono compresi gli oneri accessori e gli eventuali costi diretti ed indiretti per la quota ragionevolmente imputabile al bene. Le immobilizzazioni sono sistematicamente ammortizzate in ogni esercizio a quote costanti sulla base di aliquote economico-tecniche determinate in relazione alle residue possibilità di utilizzo dei beni. Le quote di ammortamento di competenza del periodo sono state determinate sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione.

### **1.3) I crediti**

I crediti sono valutati tenendo conto del valore di presumibile realizzo.

Non sono iscritti crediti in valuta.

**1.4) Le attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni**

Le attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni sono relative ad impiego di liquidità e sono costituite da Polizze assicurative e quote di Fondi di investimento, iscritte in bilancio al valore nominale di acquisto.

Tale valore è leggermente superiore al valore di mercato alla data del 31.12.12 e, prudenzialmente, non viene rilevata la relativa plusvalenza, come meglio dettagliato nel seguito.

**1.5) Le disponibilità liquide**

Sono iscritte al valore nominale.

**1.6) I debiti**

Sono iscritti al valore nominale, per eventuali debiti onerosi vengono calcolati gli interessi di competenza dell'esercizio.

Non sono iscritti in bilancio debiti in valuta.

**1.7) I ratei e risconti**

I ratei e risconti sono determinati in base al criterio della competenza temporale.

**1.8) Costi per il personale**

Sono stati accantonati i costi specifici differiti per il personale ed i collaboratori che sono maturati in base alle norme di legge ed ai contratti sino alla data di chiusura e gli oneri fiscali a carico dell'esercizio.

**1.9) Contabilizzazione dei proventi e dei contributi**

I ricavi derivanti dalle attività della giornata ciclamo sono iscritti al momento dell'incasso.

I contributi ricevuti per l'attività istituzionale sono contabilizzati in base al principio di cassa, non essendo determinabile il loro ammontare con un criterio di competenza.

I ricavi di natura finanziaria vengono riconosciuti in base alla competenza temporale.

**2) Movimenti delle immobilizzazioni**

In base a quanto previsto dall'Art. 2427, punto 2 del codice civile, sono contenuti nella presente nota integrativa i prospetti dai quali risultano le movimentazioni delle singole voci.

<b>Immobilizzazioni Immateriali</b>				
	<b>Software</b>			<b>Totale</b>
Periodo di ammortamento	5 anni			
Valori storici originali	947	0	0	947
Ammortamenti accumulati all'inizio dell'es.	(947)	0	0	(947)
<b>Valore netto all'inizio dell'esercizio</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
Incrementi nell'esercizio	0	0	0	0
Decrementi nell'esercizio	0	0	0	0
Ammortamento nell'esercizio	0	0	0	0
<b>Valore netto a fine esercizio</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

## 2.2) Immobilizzazioni materiali

La tabella evidenzia la movimentazione avvenuta nell'esercizio ed il valore contabile dei beni materiali, come risulta dal bilancio alla voce II dello Stato Patrimoniale.

<b>Immobilizzazioni Materiali</b>					
	<b>Macch. ufficio el.</b>	<b>Mobili e arredi</b>	<b>Impianti</b>	<b>Altri beni</b>	<b>Totale</b>
Valore storico	5.147	1.589	190	476	7.402
Rivalutazione/Svalutazione	0	0	0	0	0
<b>Situazione inizio esercizio</b>	<b>5.147</b>	<b>1.589</b>	<b>190</b>	<b>476</b>	<b>7.402</b>
<b>Incrementi esercizio</b>					
Acquisizioni	0	0	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0	0	0
<b>Decrementi esercizio</b>					
Dismissioni				0	0
Svalutazioni				0	0
Fondo Ammortamento	4.403	878	190	476	5.947
<b>Saldo a fine esercizio</b>	<b>744</b>	<b>711</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1.455</b>

## 3-bis) Riduzioni di valore delle immobilizzazioni materiali ed immateriali.

Nell'esercizio in esame non sono state contabilizzate riduzioni di valore delle immobilizzazioni materiali ed immateriali.

**4) Variazione delle voci di bilancio e commento****STATO PATRIMONIALE****Crediti esigibili entro l'es.succ.**

	<b>Esercizio in esame</b>	<b>Esercizio precedente</b>	<b>Variazioni</b>
Acconti su forniture	4.235	4.235	0
Crediti diversi	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>4.235</b>	<b>4.235</b>	<b>0</b>

**Attività Finanziarie non immob.**

	<b>Esercizio in esame</b>	<b>Esercizio precedente</b>	<b>Variazioni</b>
Polizze assicurative	100.000	100.000	0
Fondi di investimento	491.000	336.000	155.000
Titoli di Stato	0	227.402	(227.402)
<b>TOTALE</b>	<b>591.000</b>	<b>663.402</b>	<b>(72.402)</b>

In particolare le somme sopra citate sono investite presso Banca Generali e sono così dettagliate, con evidenza delle plusvalenze latenti non iscritte a titolo prudenziale:

	<b>Valore di iscrizione</b>	<b>Valore di mercato</b>	<b>Plusvalenza latente</b>
Polizza assicurativa BG Ri.Alancio 2008	100.000	112.855	12.855
Fondo di Investimento Anima Liquidità	411.000	422.389	11.389
Fondo di Investimento Eurizon	80.000	83.352	3.352
<b>TOTALE</b>	<b>591.000</b>	<b>618.596</b>	<b>27.596</b>

**Disponibilità liquide**

	<b>Esercizio in esame</b>	<b>Esercizio precedente</b>	<b>Variazioni</b>
Cassa e valori	428	820	(392)
Conti correnti bancari Euro	299.634	230.236	69.398
Conti correnti postali	4.122	16.186	(12.064)
<b>TOTALE</b>	<b>304.184</b>	<b>247.242</b>	<b>56.942</b>

**Patrimonio netto**

Il Patrimonio Netto è costituito dal Fondo di Dotazione, ammontante ad Euro 7.563 e dall'avanzo degli esercizi precedenti ammontante ad Euro 465.983, rettificati dal risultato dell'esercizio. Il dettaglio del Patrimonio netto vincolato è fornito nel Rendiconto Gestionale.

Nella tabella si illustra il dettaglio delle consistenze e delle variazioni intervenute nel corso dell'esercizio e nell'esercizio precedente.

Variazioni esercizio 2012					
	Saldi Inizio Esercizio	Destinazione risultato es. precedente	Variazioni dell'esercizio	Rilevazione del risultato dell'esercizio	Saldi a fine esercizio
Fondo di Dotazione	7.563	0	0	0	7.563
Altre riserve -Riserva Rischi Futuri	0	0	0	0	0
Fondi Vincolati	427.427	0	2.600	0	430.027
Altre riserve - Avanzo esercizio precedenti	378.258	87.725	0	0	465.983
Utile / perdita dell'esercizio	87.725	(87.725)	0	(18.595)	(18.595)
<b>Totale patrimonio</b>	<b>900.973</b>	<b>0</b>		<b>(18.595)</b>	<b>884.978</b>

Variazioni esercizio 2011					
	Saldi Inizio Esercizio	Destinazione risultato es. precedente	Variazioni dell'esercizio	Rilevazione del risultato dell'esercizio	Saldi a fine esercizio
Fondo di Dotazione	7.563	0	0	0	7.563
Altre riserve -Riserva Rischi Futuri	0	0	0	0	0
Fondi Vincolati	397.846	0	29.581	0	427.427
Altre riserve - Avanzo esercizio precedenti	382.846	(4.588)	0	0	378.258
Utile / perdita dell'esercizio	(4.588)	4.588	0	87.725	87.725
<b>Totale patrimonio</b>	<b>783.667</b>	<b>0</b>		<b>87.725</b>	<b>900.973</b>

### Fondi Vincolati

Il Patrimonio Netto vincolato è costituito dai Fondi destinati a specifici progetti; la liquidità destinata a tali fondi è investita in Fondi di investimento. La liquidità della associazione e gli investimenti in Fondi e Polizze assicurative garantiscono la fattibilità dei progetti programmati.

Debiti esigibili entro l'esercizio successivo	Esercizio in esame	Esercizio precedente	Variazioni
Debiti verso Fornitori	2.410	1.750	660
Debiti v/istituti previdenziali	1.395	1.431	(36)
Debiti v/Erario per ritenute	929	1.059	(130)
Debiti v/dipendenti	0	1.301	(1.301)
Anticipi liberalità convegno 2012	0	2.000	(2.000)
Altri	112	0	112
<b>TOTALE</b>	<b>4.846</b>	<b>7.541</b>	<b>(2.695)</b>

La voce Erario c/ritenute comprende le ritenute operate sui redditi da lavoro.

I debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale si riferiscono agli importi dovuti per le ritenute previdenziali operate.

Ai sensi del punto 6) dell'art. 2427 c.c. si precisa che non esistono debiti di durata residua superiore a cinque anni, né debiti assistiti da garanzie reali su beni sociali.

**Trattamento fine rapporto dipendenti**

La movimentazione del Trattamento Fine Rapporto nel corso dell'esercizio è stata la seguente:

Saldo inizio esercizio	6.543
Imposta sostitutiva	(24)
Incrementi dell'esercizio	2.065
<b>Saldo a fine esercizio</b>	<b>8.584</b>

**5) Partecipazioni**

Il Gils non possiede partecipazioni in enti o società di sorta.

**6) Crediti e debiti di durata residua superiore a cinque anni e debiti assistiti da garanzia reale su beni sociali**

Nessun credito o debito presenta una durata superiore a cinque anni.  
Non sono iscritti debiti assistiti da garanzie reali.

**6-bis) Variazioni nei cambi valutari dopo la chiusura dell'esercizio**

Non risultano iscritti in bilancio debiti e crediti in valuta per i quali sia necessario fornire le informazioni di cui al presente punto.

**6-ter) Ammontare dei crediti e dei debiti relativi ad operazioni con obbligo di retrocessione a termine**

Non sono iscritti in bilancio crediti e debiti di tale natura.

**8) Ammontare degli oneri finanziari imputati nell'esercizio ai valori iscritti nell'attivo dello Stato patrimoniale**

Nel corso dell'esercizio non è stata imputata alle voci dell'attivo alcuna quota di oneri finanziari.

**9) Conti d'ordine**

Non sono iscritti conti d'ordine.

**11) Ammontare dei proventi da partecipazione diversi dai dividendi**

Non sono iscritti proventi da partecipazione.



**18 ) Ammontare azioni di godimento, obbligazioni convertibili e simili**

Tali tipologie non attengono all'Ente in oggetto.

**19 ) Altri strumenti finanziari emessi**

Non sono stati emessi strumenti finanziari di alcun genere.

**19-bis ) Finanziamenti degli associati**

Non sono iscritti debiti verso associati per finanziamenti.

**22 ) Operazioni di locazione finanziaria**

Non sono in essere contratti di locazione finanziaria.

**Il Presidente**

**Carla Crosti Garbagnati**

Carla Garbagnati Crosti  
  
Presidente GILS

## Relazione del Revisore al Bilancio chiuso al 31/12/2012.

### **G.I.L.S. - Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia**

Organizzazione iscritta nel Registro Generale del Volontariato della  
Regione Lombardia al foglio 543 prog. 2166 sezione A) Sociale  
Via F. Sforza n. 35 - Padiglione Litta  
20122 - Milano  
codice fiscale 97145390155

### **Relazione del Revisore al bilancio chiuso al 31 dicembre 2012**

Signori Soci,

ho svolto la revisione contabile del bilancio dell'associazione GILS - Onlus chiuso al 31 dicembre 2012 e predisposto secondo i principi contabili illustrati nella nota integrativa. La responsabilità della redazione del bilancio compete all'organo amministrativo dell'associazione. È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.

Il mio esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione contabile. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia stato viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione è stato svolto in modo coerente con la dimensione della società e con il suo assetto organizzativo. Esso comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dall'organo amministrativo. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

Per il giudizio relativo al bilancio dell'esercizio precedente, i cui dati sono presentati a fini comparativi si fa riferimento alla relazione emessa da me il 12 marzo 2012.

A mio giudizio, il summenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato di gestione dell'associazione GILS - Onlus per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2012 in conformità ai principi contabili illustrati nella nota integrativa.

Milano, 6 marzo 2013

il Revisore  
dott. Lorenzo Magliulo

