



BILANCIO SOCIALE 2020

FONDAZIONE EUROPEA PER LA DBA ONLUS



**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



METODOLOGIA ADOTTATA PER LA REDAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Con questa edizione del Bilancio sociale, **FONDAZIONE EUROPEA PER LA DBA ONLUS** si prefigge di comunicare all'esterno in modo sintetico ma efficace, scientifico ma chiaro, i principali esiti dell'attività realizzata nel 2020. Nella scelta di quale documento realizzare e quali dati far emergere, si è deciso di aderire ad un metodo già testato in Trentino, Veneto e Friuli-Venezia Giulia, di uno strumento quindi condiviso con molte altre cooperative sociali, trasparente, validato e comparabile: si tratta del metodo **ImpACT** per la valutazione dell'impatto sociale realizzato dall'istituto di ricerca Euricse di Trento.

Aderire a questa analisi **perché?** Innanzitutto, il modello risponde alla recente Riforma del Terzo settore (L. 106/2016, art.7 comma d) e relativi decreti attuativi che non solo richiedono agli Enti del Terzo Settore (e quindi alle Organizzazioni di Volontariato) di redigere in modo obbligatorio un proprio bilancio sociale, ma stabilisce anche generici obblighi di trasparenza e informazione verso i terzi, nonché una valutazione dell'impatto sociale prodotto, dove "*Per valutazione dell'impatto sociale si intende la valutazione qualitativa e quantitativa, sul breve, medio e lungo periodo, degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato*" (art.7 comma 3). Il metodo ImpACT incentiva alla progressiva estensione della rendicontazione sociale a dimensioni di impatto sociale, includendo nel Bilancio sociale specifici **indicatori quantitativi e qualitativi** delle ricadute e dell'impatto generato sul tessuto sociale di riferimento. Un processo articolato, dunque, ma che vogliamo condividere nella convinzione che sia utile per fare emergere le nostre specificità di Fondazione con dati ricchi e che identifichino in vario modo le diverse dimensioni della nostra azione, quella imprenditoriale e quantitativa e quella sociale e qualitativa, valutate come risultato immediato e di breve nei prodotti e servizi che offriamo e come risultato di lungo



periodo nelle varie azioni sociali e politiche a favore del territorio e dei nostri stakeholder.

Il metodo è poi sufficientemente standardizzato, e quindi la presentazione che seguirà rispetta volontariamente struttura, contenuti, ordine di presentazione, modelli grafici proposti dal modello ImpACT. Ciò permette ai nostri interlocutori di disporre di un metodo teorico e visivo per approcciarsi al tema della rendicontazione e valutazione unico per tutti gli ETS che seguono la valutazione con ImpACT e in conclusione permette di confrontare dimensioni e risultati raggiunti con ad esempio **benchmark di territorio**.

Si osserva ancora, il presente prospetto di bilancio sociale ripercorre inoltre - con alcuni approfondimenti di merito e impostazione resa flessibile secondo quanto consentito dalle stesse Linee guida- la struttura di bilancio sociale ancora prevista dalle **Linee guida nazionali**, articolando la riflessione su Metodologia adottata, Informazioni generali sull'ente, Struttura di governo e amministrazione, Persone che operano per l'ente, Obiettivi e attività, Situazione economico-finanziaria, Altre informazioni rilevanti.



La **Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan – Onlus** (Fondazione DBA) promuove, seleziona e finanzia progetti avanzati di ricerca per migliorare la durata e la qualità di vita dei malati e sconfiggere definitivamente la DBA.

La Fondazione Europea per la DBA (acronimo) si occupa di svolgere la ricerca scientifica non utilizzando un proprio laboratorio ma con **convenzioni** con le Università Italiane ed Europee al fine di trovare nuove cure per l'Anemia Diamond Blackfan. Dal 2017 si occupa di gestire i malati rari della Provincia di Verona con il progetto Help4Rare, insieme con ACLI Verona.

Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



Potrà inoltre effettuare tali attività:

- Promuovere la ricerca di base e applicata sull'Anemia Diamond Blackfan;
- Favorire la formazione di ricercatori e operatori di cura per l'Anemia Diamond Blackfan;
- Svolgere le attività di ricerca attraverso le università, altri enti e altre fondazioni in Italia e in Europa, al fine di trovare una cura per l'anemia Diamond Blackfan;
- Promuovere iniziative di informazione sulla DBA e sugli sviluppi di ricerca connessi;
- Contribuisce alla gestione di laboratori di ricerca o di altre istituzioni scientifiche nazionali o regionali mediante apposite convenzioni.



La Fondazione Europea per l'Anemia Diamond Blackfan Onlus finanzia 3 tipologie di ricerca:

- 1. Identificazione dei nuovi geni che fanno scaturire la DBA;**
- 2. lo studio del meccanismo dell'Anemia Diamond Blackfan al fine di trovare una cura;**
- 3. Nuove terapie, inclusa la terapia genica, per l'Anemia Diamond Blackfan.**

La Fondazione Europea per la DBA Onlus ha donato 500.000 euro alla ricerca sull'Anemia Diamond Blackfan con 4 bandi c.d. Camici Rosa per

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



la ricerca: A **Torino** presso **l'OIRM Sant'Anna**, a **Novara** presso **l'Università del Piemonte Orientale**, e l'ultimo da novembre 2017 a Roma presso **l'Università Tor Vergata di Roma** e a **Verona** nel 2017 **all'Ospedale di Borgo Trento** per gestire i pazienti rari della Provincia di Verona.

I bandi c.d **Camici Rosa** sono per incrementare Borse di Studio e assegni di ricerca a giovani ricercatrici che rimangono ad operare nelle malattie rare. Con tale progetto la Fondazione Europea per la DBA Onlus ha preso il premio della **Fondazione Bellisario come azienda crea posti di lavoro a donne di alto profilo.**

Ad oggi è **l'unica Fondazione italiana che si occupa di Anemia Diamond Blackfan.**

MISSION E SCOPO DELLA FONDAZIONE

Fondazione Europea per la DBA Onlus nasce con l'obiettivo di migliorare il benessere e la qualità della vita delle persone con Anemia Diamond Blackfan e del nucleo familiare in cui esse vivono. Tale scopo viene perseguito attraverso lo studio diversificato dell'Anemia Diamond – Blackfan.

Fin da subito si fa promotrice di una cultura dell'informazione ai propri soci sui progressi della ricerca scientifica e sui nuovi programmi terapeutici per i pazienti con la DBA. Ci proponiamo di colmare il vuoto di competenze e di attività di ricerca relativamente all'Anemia di Diamond – Blackfan.

Per fare questo intendiamo richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica su questa patologia, mobilitare risorse a favore dell'assistenza e della ricerca, creare una rete di famiglie sempre più ampia in modo da mappare la diffusione della malattia e raccogliere informazioni utili per indirizzare la ricerca.

La rarità, l'eterogeneità genetica e la variabilità delle caratteristiche cliniche della DBA rendono particolarmente arduo lo studio di tale patologia, causando difficoltà di diagnosi e limitando lo sviluppo di nuove terapie.

Le principali **attività** della Fondazione DBA insieme con la DBA Italia ODV sono state:

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



Prefettura di Verona
Ufficio territoriale del Governo

Proc. n.3707/2015/Area IV

Verona, 28.2.2018

Alla Sig.ra Villa Maria Elisabetta
rappresentante legale della
**"FONDAZIONE EUROPEA PER L'ANEMIA
DIAMOND BLACKFAN - ONLUS"**
via Pindemonte n. 15 - Verona

OGGETTO: FONDAZIONE EUROPEA PER L'ANEMIA DIAMOND BLACKFAN - ONLUS"

Comunicazione di avvenuta iscrizione nel Registro delle Persone Giuridiche.

In relazione all'oggetto, si comunica che con decreto prefettizio n. 3707/2015/Area IV in data 28.2.2018, è stata disposta l'iscrizione di codesta Fondazione nel Registro delle Persone Giuridiche tenuto da questa Prefettura.

L'Ente è stato iscritto al n. **410** (parte generale).

Al predetto numero di iscrizione è necessario fare riferimento per ogni eventuale comunicazione o richiesta.

Distinti saluti.

Il Funzionario incaricato

(Camparsi)
Luigi Campari



- L'associazione fornisce informazione e formazione per tutti i pazienti e genitori con bambini affetti da DBA, sulle terapie e sulla tematica delle malattie rare tramite il sito internet e i social network;
- Dal 2009 **DBA ITALIA ODV** ha creato un **Istituto di Ricerca** che si occupi di ricerca di base e clinica per trovare una cura per la DBA in collaborazione con le università Italiane, poi diventata **Fondazione Europea per la DBA Onlus**;
- Creazione di un punto di ascolto e di ritrovo per i pazienti con malattie rare che in questo modo si sentono meno soli;
- Organizzato i **DBA DAYS** con la partecipazione di medici e famiglie in Italia;
- Costituito nel **2009** il **Registro Italiano della DBA** con sistema AMR che collega tutte le pediatrie e centri ematologici italiani;
- Organizzato nel 2010 e nel 2012 due **Workshop Europei** per la creazione di un Registro Europeo per la DBA a Verona e a Gallarate (VA);
- Erogato più di **500.000 euro** fino ad oggi per la ricerca scientifica (ricerca genetica, clinica e diagnostica) per progetti in Italia;

Dopo due anni di attesa il giorno 28/02/2018 la Fondazione Europea per la DBA Onlus è iscritta ufficialmente al **Registro Nazionale delle Persone Giuridiche**, tenutosi presso la **Prefettura di Verona** con il numero **410**.

La Fondazione può inoltre realizzare **attività di raccolta fondi** nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle disposizioni contenute nell'art. 7 del D. Lgs. 117/2017.

La Fondazione può organizzare e **gestire attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale**, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo.

Oggi la **Fondazione Europa per la DBA Onlus** ha la sua sede legale e amministrativa all'indirizzo Via Ippolito Pindemonte, 15 a Verona. Tuttavia, è possibile osservare come la nostra organizzazione operi anche attraverso: sede operativa in Via Catania, 11 a Verona.

L'Anemia Diamond – Blackfan: questa sconosciuta

La **Fondazione Europea per la DBA Onlus**, in collaborazione con **DBA Italia ODV**, si occupa di studiare i meccanismi patogenetici di alcune **ipoplasie midollari**, nello specifico della anemia di Blackfan-Diamond (DBA, OMIM 105650), un difetto congenito che colpisce selettivamente i progenitori eritroidi

Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



(**globuli rossi**) provocando una grave anemia che si manifesta alla nascita o dai primi mesi di vita, frequentemente associata a malformazioni e ad un aumentato rischio di sviluppare neoplasie.

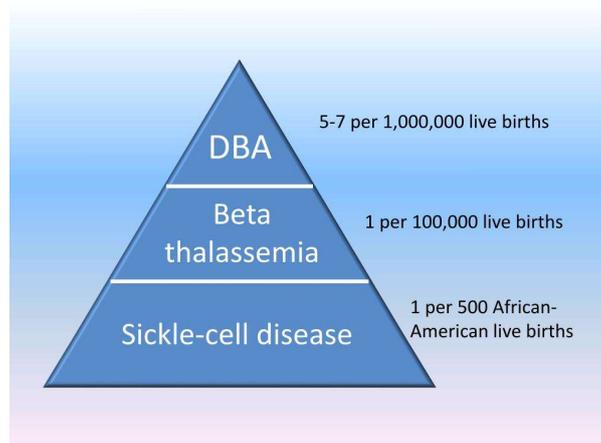
Si tratta di una malattia rara con un'incidenza riportata in letteratura di 6-7 casi ogni milione di nati; il dato risulta però essere sottostimato, come dimostrano i lavori svolti negli ultimi anni dal gruppo di lavoro di Torino e Novara. Il nostro centro effettua ciò che potremmo definire "**service clinico**" volto alla ricerca di mutazioni genetiche a livello italiano, in modo da confermare diagnosi cliniche e fornire le basi per una valutazione genetica specifica. I dati in nostro possesso, basati sulla diagnosi molecolare, dimostrerebbero un'incidenza più elevata rispetto a quella riportata in letteratura: **circa 15 casi ogni milione di nati**.

La maggioranza dei pazienti affetti da DBA risponde adeguatamente alla **somministrazione di steroidi**, alcuni però necessitano di dosi troppo elevate di farmaco. Per questi pazienti e per quella percentuale che non risponde al trattamento con cortisone, risulta obbligatorio attivare **un regime trasfusionale** cronico unito ad una **terapia per l'eliminazione** dell'accumulo di ferro epatico e cardiaco.

Attualmente l'unico approccio terapeutico curativo risulta essere il **trapianto di cellule staminali emopoietiche**.

A livello genetico, la DBA è una malattia ereditaria causata da mutazioni che codificano per le **proteine del ribosoma**.

La nostra ricerca è volta allo studio delle relazioni tra anemia e le alterazioni nella formazione nel **ribosoma**, passo necessario per l'identificazione di un possibile trattamento della malattia.



Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



Rapporto con gli Stakeholder

È alla luce di tali obiettivi, che la nostra organizzazione identifica in modo chiaro gli stakeholder che con essa si relazionano e assegna agli stessi ed ai loro interessi un certo peso nella strutturazione delle sue politiche ed azioni.

Fondazione Europea per la DBA Onlus fa parte da 5 anni dell'Istituto **Italiano della Donazione** ed ha ricevuto il Marchio come **ente riconosciuto ad ottenere donazioni sicure e certificate**.

Collabora da anni con altre associazioni del territorio veronese, come **Essere Clown Verona Onlus**, che ci aiuta da anni nel gestire i bambini con dba durante i DBA DAYS e il ritrovo per le famiglie. Importante è anche la collaborazione, durante gli eventi c.d. **Bricolage** con **Eurodonne** e **Le mani di Giulietta**.

Fondazione Europea per la DBA Onlus è un'organizzazione amica di **Telethon**: viene informata sui bandi Telethon sulle malattie rare, formazione e partecipazione a riunioni sulla gestione delle malattie rare a livello nazionale ed internazionale. Il grafico seguente vuole illustrare questo peso relativo, riflettendo su quali sono i portatori di interessi primari e secondari dell'ETS.

Fondazione Europea, insieme a DBA Italia ODV, ha un buon rapporto con la Pubblica Amministrazione, rappresentata dal **Comune di Verona** e dalle sue Circoscrizioni. Nel 2020 ha realizzato eventi in quasi tutte le 8 Circoscrizioni della città.

Anche se il Covid 19 ha cambiato la gestione degli eventi con il **Comune di Verona**, Fondazione Europea per la DBA Onlus con DBA Italia ODV è riuscita ugualmente a realizzarli, anche grazie ad anni di esperienza sul campo.



Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



I PROGETTI DI RICERCA FINANZIATI 2020

La **Fondazione Europea per la DBA Onlus** si occupa di studiare i meccanismi patogenetici dell'Anemia Diamond Blackfan. Qui alcuni progetti che sono stati in parte finanziati con le raccolte fondi e gli eventi realizzati in collaborazione con gli Stakeholders.

STUDIO OSSERVAZIONALE (già REGISTRO ITALIANO DBA).

In costante aggiornamento il **registro italiano della malattia**, di cui siamo curatori, e il "data-base" internazionale delle mutazioni (<http://www.dbagenes.unito.it/>).

La normativa sulla privacy ha comportato la trasformazione del registro in studio osservazionale prospettico, cosa che è stata effettuata nel 2016.

Durante il 2020, anno di inizio di questa Pandemia da Covid – 19, la Fondazione ha continuato a finanziare i progetti di ricerca anche durante il lockdown, grazie alle donazioni ricevute dalle famiglie di pazienti e dai suoi stakeholder. In particolar modo:

Università di Torino: Camice Rosa con la Dott.ssa Rebecca Cillario fino a luglio 2020 – purtroppo causa Covid la fondazione non è più riuscita a finanziare tutto l'anno, la Dott.ssa Cillario è riuscita a superare l'esame statale ed è entrata tra lo staff dell'OIRM – Sant'Anna di Torino; **Totale: € 14.000,00**

Università del Piemonte Orientale: Si è concluso il finanziamento della Dott.ssa Anna Aspesi, Camice Rosa della Fondazione dal 2018. La Dott.ssa Aspesi è riuscita a superare l'esame statale ed è diventata Ricercatrice dell'Università; **Totale: € 20.000,00**

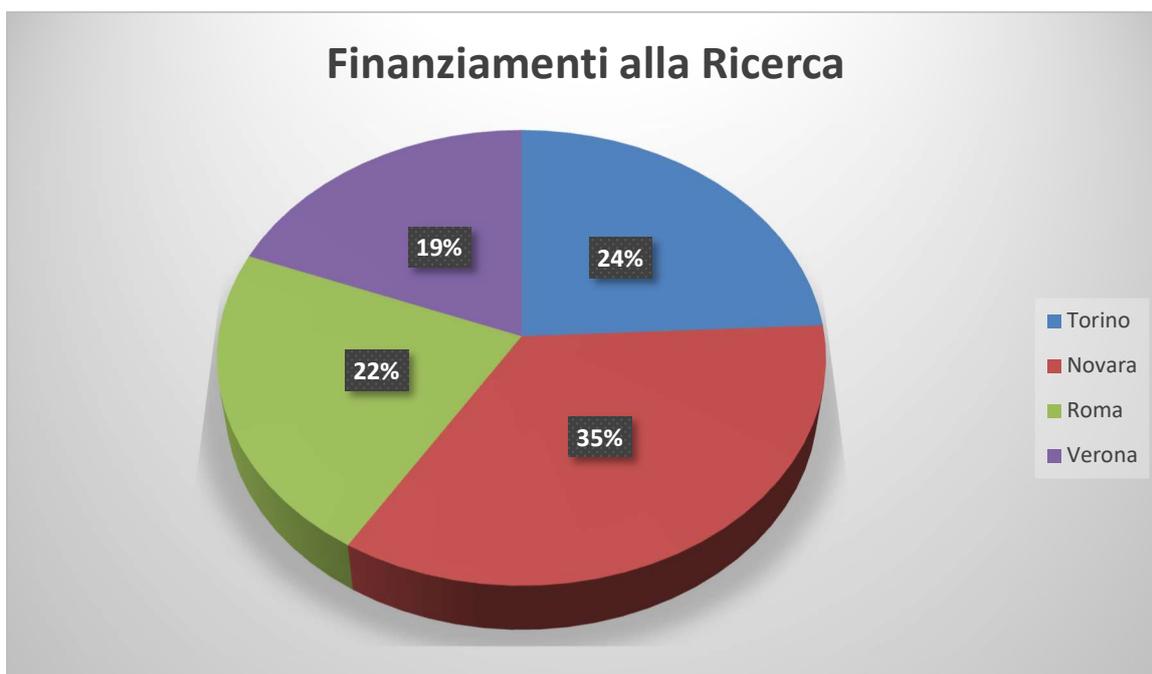
Università Tor Vergata di Roma: La Fondazione ha acquistato una nuova PCR per realizzare studi sempre più all'avanguardia sulla DBA; **Totale: € 12.810,00**, parziale collaborazione con Fondazione della Comunità Veronese e Marcia del Giocattolo;

Reparto di Oncoematologia Pediatrica di Verona è stato attivato un progetto a sostegno della Scuola in Ospedale: il corso di italiano per famiglie kirghise e ucraine che vengono ad effettuare trapianti di midollo e cure innovative, in modo che possono comprendere e parlare con medici e infermieri durante la loro permanenza a Verona; **Totale: € 11.000,00**



finanziato da **Fondo di Beneficenza del Gruppo Intesa San Paolo** e da **Carta Etica di Unicredit Banca d'Impresa**.

La Fondazione ha partecipato con questi finanziamenti alla ricerca:



STUDIO PROSPETTICO OSSERVAZIONALE e ANALISI delle GRAVIDANZE.

Proseguirà l'aggiornamento dei dati clinici per lo studio prospettico osservazionale in corso.

Proseguirà in particolare e verrà implementato il monitoraggio e la raccolta dati a livello nazionale sulle gravidanze nelle pazienti affette da DBA (prevalentemente con mutazione genetica riconosciuta) iniziato nel 2018. L'analisi riguarda lo stato di salute della madre e le modificazioni della terapia effettuata (prima/durante/dopo la gravidanza), il decorso e le modalità del parto, le cause delle eventuali interruzioni di gravidanza, lo stato di salute dei neonati al momento della nascita (malformazioni correlate alla malattia, valori di emoglobina e il riscontro della mutazione materna alle analisi genetiche).

Tutti i centri AIEOP partecipanti sono stati contattati e sensibilizzati per effettuare una valutazione più corretta e ampia possibile.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



MECCANISMI DI REMISSIONE.

Proseguiamo la nostra ricerca sui possibili meccanismi che possono essere responsabili della remissione.

I pazienti affetti che sperimentano clinicamente una remissione sono circa il venti per cento del totale. Tra i possibili meccanismi responsabili, oltre alla disomia uniparentale esiste la possibilità della comparsa di una nuova mutazione in grado di neutralizzare l'effetto di quella patogena, oppure la presenza di un "mosaicismo" (presenza di cellule mutate e cellule normali) e la crescita nel tempo del clone "sano" sino all'indipendenza dalle trasfusioni. Con le nuove tecniche di NGS (next generation sequencing) valuteremo la presenza eventuale di mosaicismo.

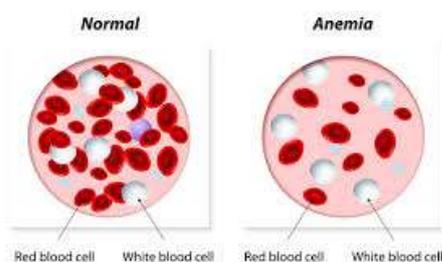
Grazie alla attiva collaborazione dei centri abbiamo un costante aggiornamento sui pazienti che diventano indipendenti dal trattamento (remissione), sia che siano stati trattati con corticosteroidi sia che siano sottoposti a trasfusioni periodiche.

Pubblicazioni su riviste internazionali inerenti alla ricerca sulla DBA

- 1) Aspesi A, Betti M, Sculco M, Actis C, Olgasi C, Wlodarski MW, Vlachos A, Lipton JM, Ramenghi U, Santoro C, Follenzi A, Ellis SR, Dianzani I. A functional assay for the clinical annotation of genetic variants of uncertain significance in Diamond-Blackfan anemia. *Human Mutation*. 2018 Aug;39(8):1102-1111.
- 2) Aspesi A, Borsotti C, Follenzi A. Emerging Therapeutic Approaches for Diamond Blackfan Anemia. *Current Gene Therapy*. 2018;18(6):327-335.
- 3) Garelli E, Quarello P, Giorgio E, Carando A, Menegatti E, Mancini C, Di Gregorio E, Crescenzo N, Palumbo O, Carella M, Dimartino P, Pippucci T, Dianzani I, Ramenghi U, Brusco A. Spontaneous remission in a Diamond-Blackfan anaemia patient due to a revertant uniparental disomy ablating a de novo RPS19 mutation. *British Journal of Haematology*. 2019 Jun;185(5):994-998.

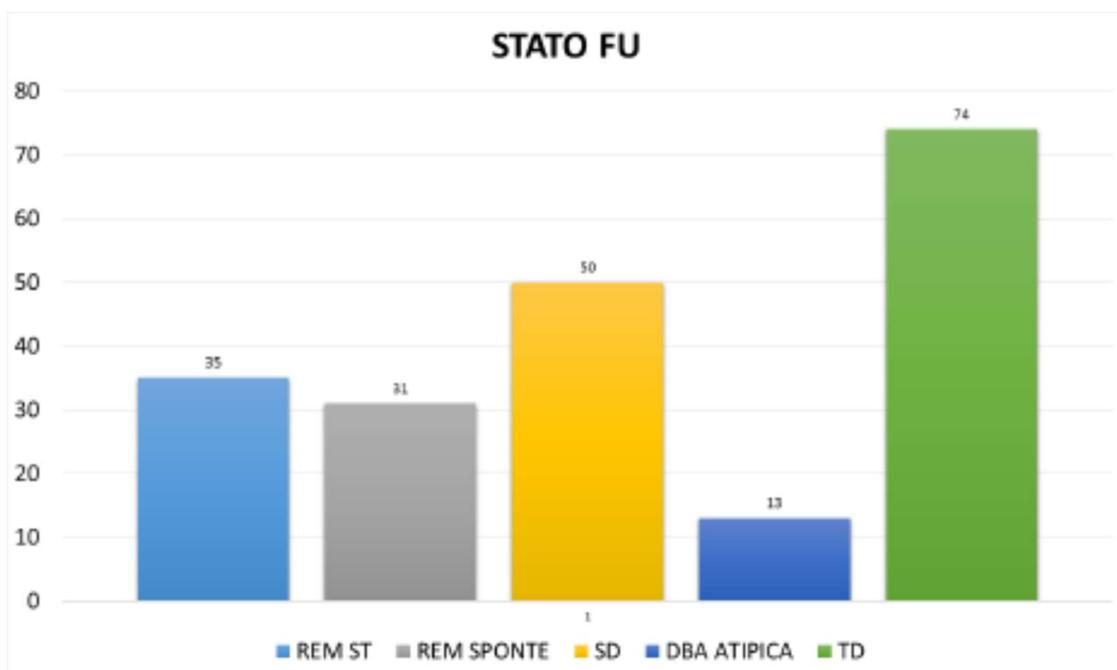


4) Quarello P, Garelli E, Carando A, Cillario R, Brusco A, Giorgio E, Ferrante D, Corti P, Zecca M, Luciani M, Pierri F, Putti M C, Cantarini M E, Farruggia P, Barone A, Cesaro S, Russo G, Fagioli F, Dianzani I, Ramenghi U on behalf of the AIEOP working group on Diamond Blackfan Anaemia. A 20-year long experience of the Diamond-Blackfan Anaemia Italian Registry: RPS and RPL genes, different faces of the same disease? Submitted to British Journal of Haematology.



Numero di Pazienti Italiani con DBA: **283** in 37 Centri di riferimento italiani (215 famiglie studiate); **192 mutazioni conosciute trovate (64%)**

Numero di Pazienti Studiati- **269 pz.** – Follow Up



Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



Remissione: **125 pz** ora sono in remissione dalla malattia e non hanno sintomi nel dettaglio:

CAUSE REMISSIONE	NUMERO PAZIENTI
POST STEROIDEA	35 PZ – 13%
SPONTANEA	31 PZ – 25%
POST TRAPIANTO DI MIDOLLO OSSEO	59 PZ – 22%

Nel 2020 sono stati donati alla Fondazione Europea DBA 10.400,00 euro, da parte della DBA Italia ODV.

Non tutti i progetti della Fondazione DBA sono stati sospesi o ridotti. Uno in particolare, proprio grazie alla pandemia da coronavirus ha avuto la sua realizzazione completa.

Ciò è stato anche grazie ai grant avuti dai fondi Carta Etica di Unicredit Banca d'Impresa e dal Fondo di beneficenza del Gruppo Intesa San Paolo.

In totale sono stati donati € 11.000,00 che con quelli donati dalle Circooscrizioni 1° e 2° del Comune di Verona hanno permesso di acquistare 10 tablet, computer e materiale didattico e di cancelleria per attuare **la Scuola di Italiano in Ospedale a distanza**.

L'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona è un centro altamente specialistico per la cura di malattie ematologiche maligne come le leucemie acute, le leucemie croniche giovanili e malattie ematologiche non maligne, congenite o acquisite dopo la nascita. Questa attività viene svolta nell'ambito di Reti Scientifiche Nazionali o Europee come l'Associazione Italiana di Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP), il gruppo italiano di trapianto di cellule staminali emopoietiche (GITMO), la Società Europea di trapianto di cellule staminali emopoietiche (EBMT). Recentemente, l'Oncoematologia pediatrica è entrata a far parte della rete europea per le malattie rare ematologiche EuroBloodNet.

L'attività di trapianto di cellule staminali emopoietiche rappresenta un trattamento altamente specialistico e complesso che richiama anche pazienti e famiglie da paesi in cui attualmente non vi sono le risorse umane e tecnologiche per eseguirle. In particolare, attualmente vi è una collaborazione con l'Ucraina (ospedale Pediatrici di Kiev e Lviv) e il Kirghizistan (ospedale di

Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



Bishkek) che porta a Verona da **8 a 10 pazienti** nuovi ogni anno con relativi genitori che rimangono per un periodo di 8-12 mesi e circa **30 pazienti** (con accompagnatori) ogni anno per controlli clinici che rimangono per 15-30 giorni.

La collaborazione è stata con il **Reparto di Oncoematologia Pediatrica** di Verona, con 3 insegnanti **dell'IC 9 Valdonega** e con noi della Fondazione Europea per la DBA Onlus. Si spera di attuare il progetto con altri partner del territorio, in modo da realizzare una collaborazione più solida e aiutare più famiglie straniere che vengono a Verona per curarsi.



Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



STRUTTURA GOVERNO AMMINISTRAZIONE

La seconda dimensione secondo la quale la Fondazione può essere raccontata ed analizzata è quella della **socialità dell'azione**. Essa può essere espressa a vari livelli: quello gestionale e legato al processo decisionale, quello delineato negli obiettivi organizzativi, quello identificato dalle ricadute dirette dell'azione e quindi dai beneficiari e dai risultati sociali raggiunti. Se di questo ultimo aspetto si avrà modo di approfondire nel prosieguo, certamente rilevanti risulteranno le altre dimensioni della socialità e del perseguimento della democraticità nella Fondazione Europea per la DBA Onlus.

Da un punto di vista strutturale, la democraticità dell'azione e la capacità di coinvolgimento e inclusione - parole chiave per un'organizzazione - possono essere ricercate e praticate a livello di **governance** dell'impresa.

Il Consiglio Direttivo è formato da 3 persone: un presidente, un vicepresidente e un segretario.

Indicatori di relazione interna	1	2	3
Indice di governo relazionale		X	
Indice di capacità relazionale			X
Indice di formazione relazionale	X		
Indice di socialità			X
TOTALE PUNTEGGIO= 9			

Causa la Pandemia da Covid 19 sono stati diminuiti molto gli incontri tra i volontari della Fondazione. È stato organizzato un incontro in

Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



presenza e anche un incontro telematico. Anche gli incontri solo del CDA sono stati esigui.

Composizione dei volontari al 31/12/2020

Soci volontari: 17

Uomini: 3 e Donne: 14

C'è stata un'aumentata capacità di raccolta fondi su particolari settori, durante i mesi estivi e con banchetti singoli nelle piazze e vie cittadine, anche nel periodo del Covid 19: **Fondi raccolti: € 2.909,00 (banchetti / bricolage e eventi / salvadanai e mimose)**

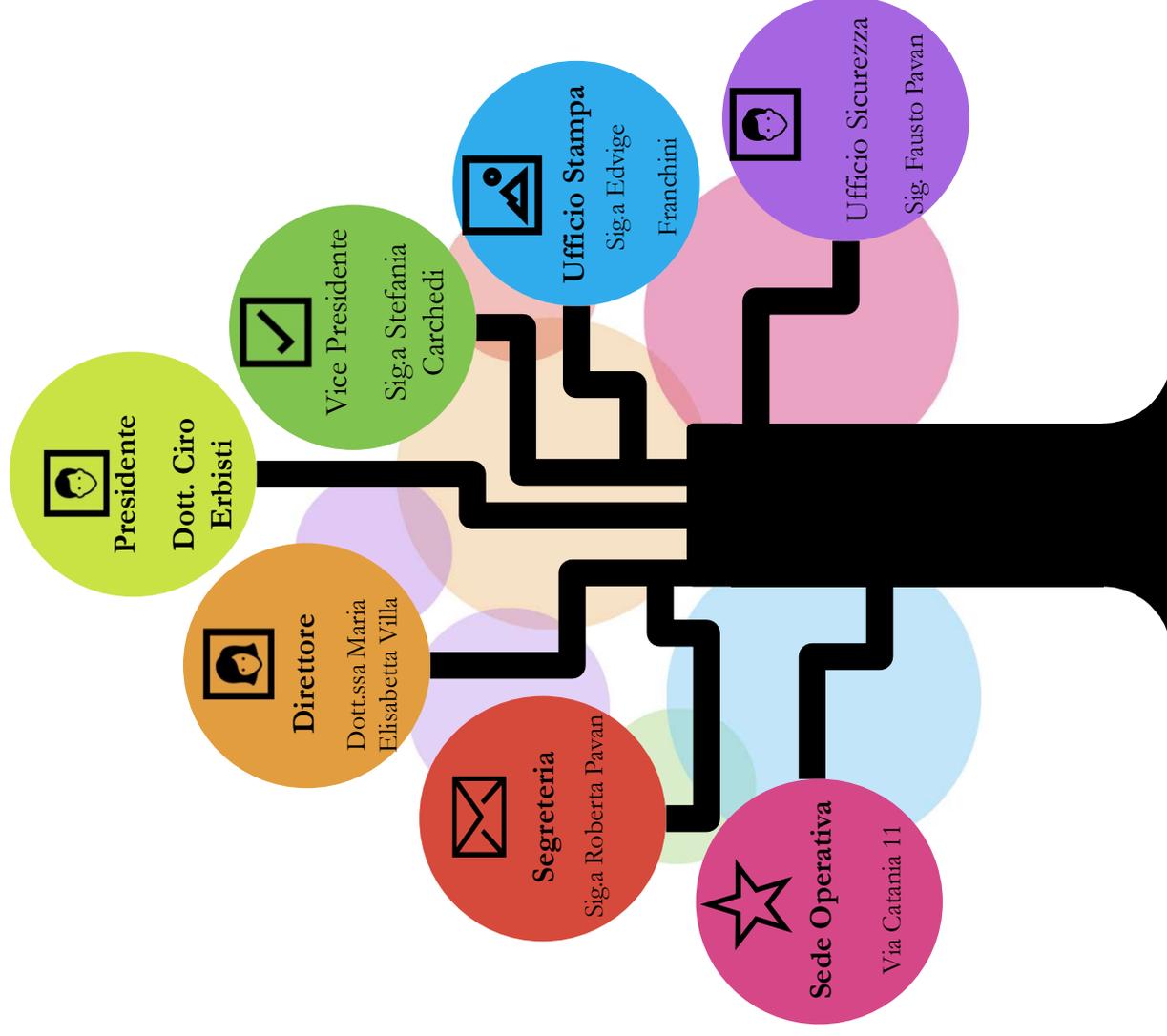


Causa pandemia non è stato possibile realizzare in presenza gli incontri del CDA e dei volontari.

La ricerca di una certa democraticità e socialità del processo decisionale può essere osservata anche in altri indici che caratterizzano la governance di una Fondazione.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**

Governance della



DIPENDENTI AL 31/07/2020: 4 UNITA'

DIPENDENTI AL 31/12/2020: 3 UNITA'



Gli indicatori del Valore sociale aggiunto

ELEMENTI OSSERVABILI	INDICI DI GOVERNO RELAZIONALE		
	1	2	3
Elementi Osservabili			
Composizione Consiglio	SOLO VOLONTARI X	VOL E DONATORI ESTERNI	VOL, DON ALTRI STK
N. Incontri Consiglio	DA 1 A +3 X	DA 3 A 6	DA 7 A 12
Modalità di condivisione processi decisionali	SOLO CONSIGLIO X	CONSIGLIO + SOCI/VOL.	CONSIGLIO + SOCI/VOL + ALTRI STK
TOTALE PUNTEGGIO= 3			



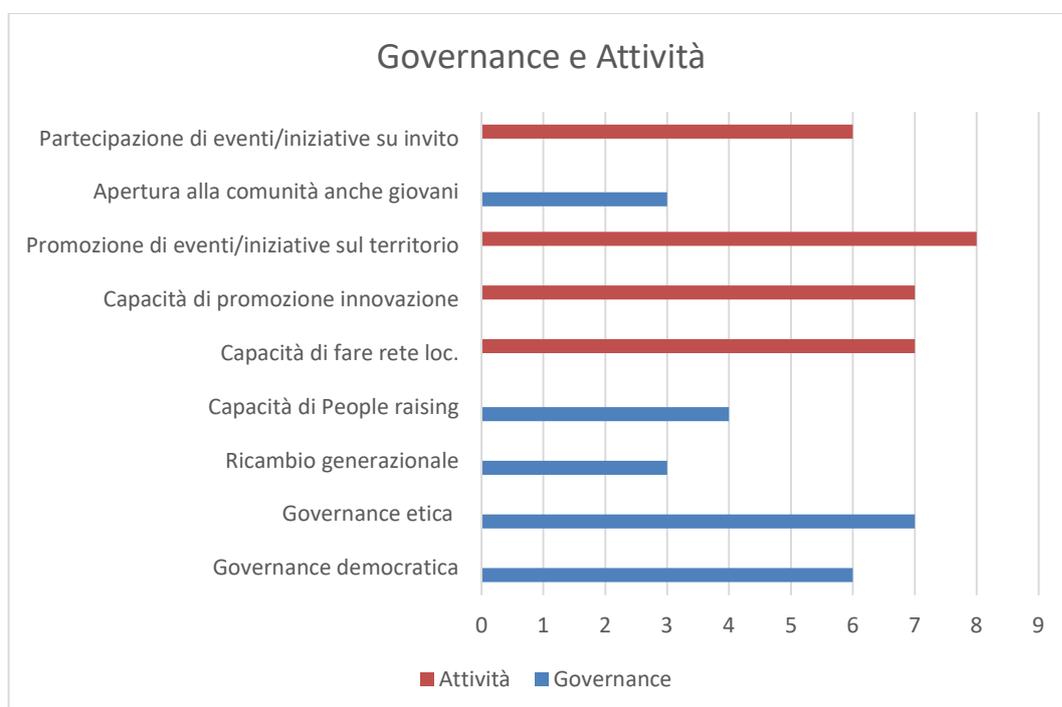
Le diverse risorse finanziarie ed umane, individuali e di gruppo attivate sin qui illustrate hanno permesso alla Onlus di perseguire i suoi obiettivi produttivi e la sua mission, raggiungendo quindi concreti e verificabili risultati.

In quanto Ente del Terzo Settore, l'attività che sta al centro del nostro agire è quella rivolta ai pazienti con Anemia di Diamond Blackfan e diventa quindi fondamentale per noi rendicontare quantitativamente e con alcuni indicatori qualitativi gli esiti raggiunti nei confronti dei nostri utenti. Premessa all'illustrazione dei dati è che l'attività della Fondazione DBA è stata realizzata esclusivamente presso le proprie strutture o nelle Università e nelle Unità Operative e Ambulatoriali in rapporto di convenzione o di donazione diretta alle stesse.



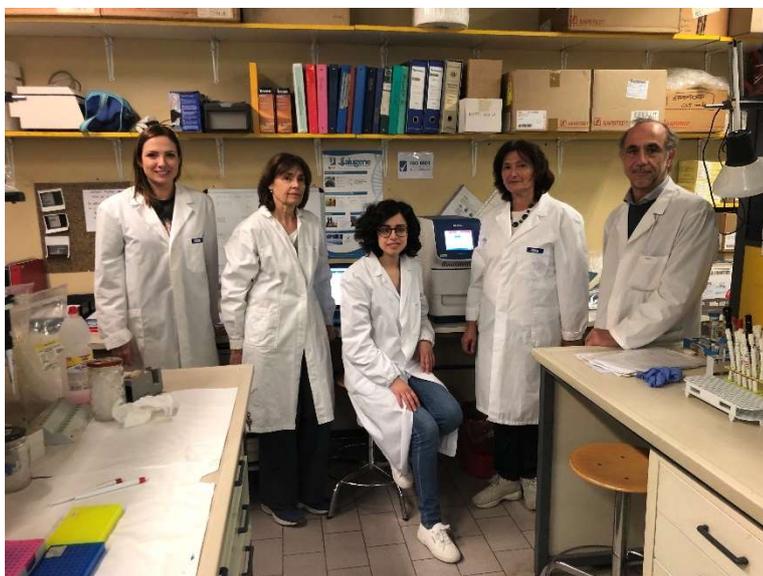
Causa Covid – 19, Fondazione DBA ha realizzato nel 2020 una scarsa presenza sul territorio di Verona e Nazionale, dato che non è stato possibile realizzare le attività come: **La Giornata Malattie Rare e i DBA Days in presenza.**

In termini di **impatto sul territorio**, ci preme sottolineare come gli utenti della Fondazione risiedono per il **90% fuori dal Comune di Verona** in cui la Onlus ha la sua sede sociale.



Una ricaduta indotta delle nostre attività è quella di natura economica e legata al luogo, ove l'ente ha la sede sociale.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



SITUAZIONE ECONOMICA E FINANZIARIA

DIMENSIONE ECONOMICA

Per descrivere la Fondazione Europea per la DBA Onlus, vogliamo presentare alcuni dati del nostro bilancio per l'esercizio 2020, tali da riflettere sulla nostra situazione ed evoluzione, nonché su alcune dimensioni di ricaduta economica sul territorio.

Il valore dei ricavi rappresenta così innanzitutto un primo indice della nostra dimensione economica. Nel 2020 esso è stato pari a **85.131,24 euro**, in linea con quello del 2019.

La situazione economica della Fondazione, così come qui brevemente presentata, ha generato per l'anno 2020 una **perdita** pari ad **€ 18.228,40**, in linea con quella del 2019 di € 18.735,64.

Pur non trattandosi di un dato cruciale data la natura di ente senza scopo di lucro della nostra Fondazione, esso dimostra comunque una situazione complessivamente positiva ed efficiente in termini di gestione delle nostre risorse e soprattutto il dato va considerato in termini di generazione di valore

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**

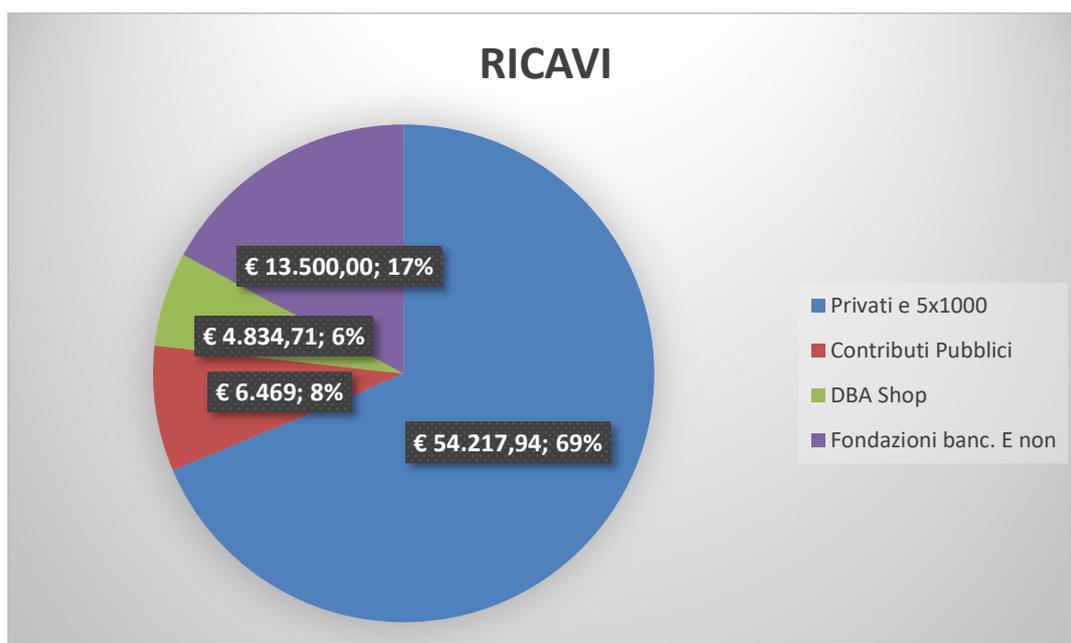


sociale per il territorio e come fonte di solidità per l'organizzazione (dato che la totalità degli utili viene destinata a patrimonio indivisibile, come da Statuto). Le perdite di questi due anni molto difficili per situazioni interne all'ente, sono coperte dal 5x1000 della DBA Italia ODV e dalle donazioni da privati dell'associazione.

L'attività condotta dalla nostra Fondazione in queste strutture ha un valore aggiunto per la collettività che può essere espresso in termini di **riqualificazione economica e sociale**.

RISORSE FINANZIARIE E FISICHE IMPIEGATE

Se il bilancio d'esercizio dà illustrazione della dimensione economico-finanziaria della Fondazione DBA e del valore economico generato, per comprendere in modo preciso quali sono le risorse immesse nella realizzazione dei servizi e per interpretare queste risorse qualitativamente è opportuno analizzarne origine e caratteristiche. Vogliamo così innanzitutto illustrare la diversa origine del valore della produzione generato. L'analisi ulteriore per fonti delle permette poi di comprendere la nostra relazione con i committenti e le forme con cui essa si struttura.



**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



Tali dati posizionano la nostra Fondazione tra gli enti che ancora presentano forti legami con i Privati e bassi livelli di apertura ad altri tipi di raccolta fondi, dato il settore di attività in cui operiamo.

Nell'obiettivo che ogni Ente del terzo settore possa aprirsi progressivamente anche a forme di finanziamento diverse, è necessario riflettere sulla capacità e possibilità della nostra associazione di integrare le entrate presentate con nuove modalità di finanziamento.

Nel 2020, causa pandemia da Covid - 19, ha visto il dimezzarsi di alcune fonti di finanziamento: la raccolta di abiti usati da donna e la chiusura del Negozio "**DBA SHOP**". Purtroppo, tra il lockdown e le varie chiusure imposte dal Governo, hanno fatto sì che i costi di mantenimento del negozio siano troppo elevati, così come la riduzione del personale addetto.



Inoltre, anche il **progetto Help4Rare** con le **ACLI** che prevedeva la realizzazione di uno sportello di ascolto, orientamento e accompagnamento che si chiamava "**Help4Rare**", è stato causa la pandemia da coronavirus sospeso.

In particolar modo si occupava di: Promuovere iniziative rivolte alla tutela, consulenza, all'assistenza medico - legale; Promuovere la vita attiva dei pazienti rari, anche sui temi della sicurezza sociale e sanitaria; Fornire aiuto alle famiglie con persone con patologie invalidanti, al fine di favorire maggior protezione e tutela sociale, Fornire aiuto e sostegno al paziente raro che deve essere inserito nel mondo del lavoro e le varie pratiche ed agevolazioni. Il progetto cerca di dare aiuto a tutti i 6000 pazienti censiti fino ad oggi nella Provincia di Verona.

Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235



ALTRE INFORMAZIONI

IMPATTO SOCIALE

IMPATTO DALLA RETE E NELLA RETE

Nella mappatura dei rapporti con i nostri stakeholder, emerge chiaramente la rilevanza anche delle altre imprese e in particolare di quelle organizzazioni con cui si sono stabiliti rapporti o interazioni più stabili e che rappresentano quindi partner o soggetti, comunque, atti a definire la nostra 'rete'.

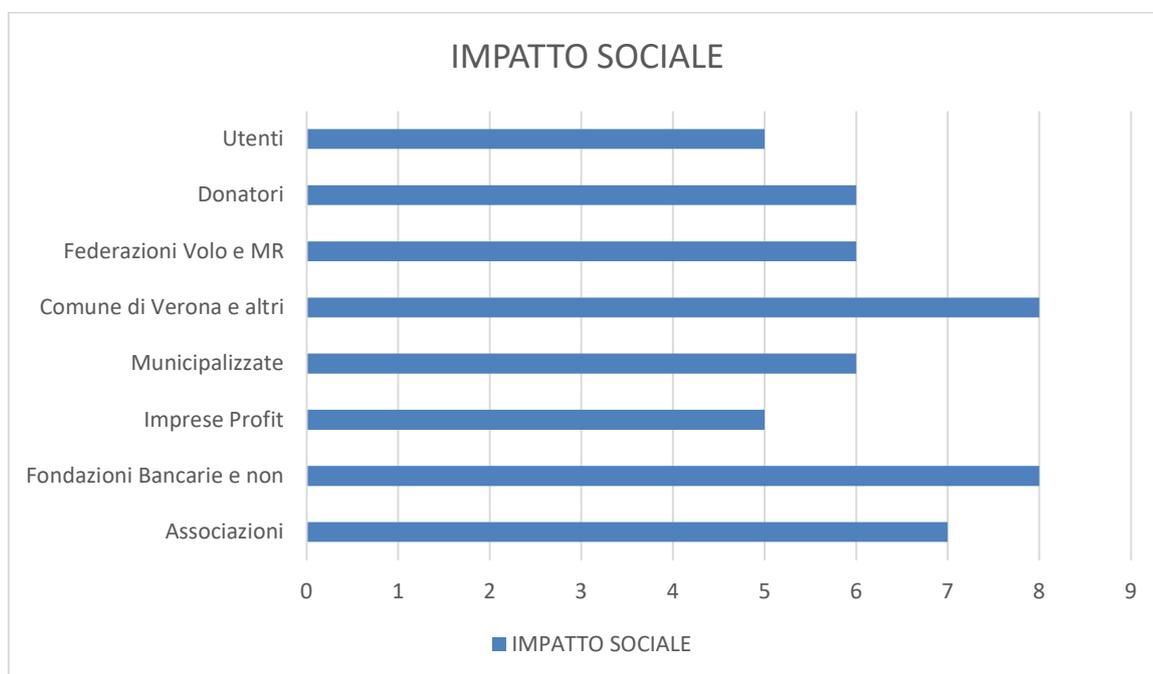
Le relazioni di rete possono rappresentare un fattore di generazione di valore aggiunto e di impatti diretti ed indiretti per tutte le organizzazioni che vi appartengono, poiché esse richiedono l'impiego congiunto di risorse economiche, conoscenze ed elementi sociali. Ciò è garantito in particolare quando la relazione con la controparte si trasforma da scambio puramente singolo a rapporto dai risvolti anche qualitativi e relazionali. Solidarietà, fiducia, socialità dovrebbero caratterizzare i rapporti di rete sviluppandone il valore aggiunto anche in termini di capitale sociale e generare maggiori opportunità di co-progettazione e di partnership.

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



Da qui la rilevanza di comprendere come Fondazione agisce nei rapporti con gli altri **attori pubblici e privati del territorio** e quali sono quindi i suoi investimenti nella creazione di una rete ed i risultati ed impatti che questa genera per la Onlus stessa, per i soggetti coinvolti e la comunità in senso esteso.

Crediamo quindi che il più elevato valore aggiunto che la Fondazione ha per il suo territorio sia quello di aver investito in un progetto di rilevanza sociale generando ricadute economiche e sociali eterogenee come sin qui dimostrato.



RAPPORTI CON LA COMUNITÀ E LE ALTRE DIMENSIONI DI IMPATTO SOCIALE

Valutare l'impatto sociale della nostra associazione sulla comunità presenta una certa complessità. La prima osservazione da cui vogliamo partire è quella della ricaduta ambientale, considerando la stessa come un fattore di interesse attualmente nella società, anche se non caratteristico delle azioni di un ente di Terzo settore. È così possibile affermare che la nostra associazione sia sufficientemente attenta alle pratiche ambientali poiché nello specifico utilizza tecnologie e accorgimenti avanzati per il risparmio energetico: raccolta di tappi di sughero, raccolta di abiti usati sia da donna che da bambini per la rivendita

**Via Pindemonte 15 37126 Verona
C.F./P.IVA 04373320235**



o la donazione a soggetti fragili siti in zona Borgo Nuovo e Quartiere Pindemonte.

L'attenzione maggiore va tuttavia rivolta ora all'impatto sociale più propriamente legato alla natura e alla mission della Onlus in quanto ente di Terzo settore. Si può affermare che la Fondazione Europea per la DBA Onlus ha un certo ruolo nel suo territorio e impatti sulla comunità verificabili sia dai suoi progetti di ricerca al fine di trovare una cura per la DBA e sia in termini di ricadute sociali, risposta a bisogni insoddisfatti del territorio o a problemi di marginalità.

ANALISI PROSPETTICA

A conclusione del percorso sin qui compiuto di presentazione delle risorse attivate, dei risultati conseguiti, del benessere e degli impatti generati dalla **Fondazione Europea per la DBA Onlus** nel corso del 2020, desideriamo concludere la riflessione guardando a quella che è la situazione e la prospettiva futura del nostro Ente del Terzo Settore. Per fare questa analisi in modo schematico, vogliamo tentare di identificare gli elementi propri di una **SWOT analysis**: un prospetto che incrocia le dimensioni interna ed esterna con elementi positivi e negativi per giungere a descrivere i quattro scenari chiave dei propri punti di forza (**Strengths**) e dei propri punti di debolezza (**Weaknesses**), delle opportunità da cogliere (**Opportunities**) e delle minacce da affrontare (**Threats**). La tabella sottostante posiziona quelli che il nostro ente percepisce come elementi su cui riflettere per strutturare le proprie strategie organizzative future.



ANEMIA DIAMOND - BLACKFAN

STRENGTHS

- Buona capacità di organizzare eventi;
- Buona collaborazione con gli enti pubblici;
- Buona capacità di realizzare progettualità;
- Alto sviluppo di capacità tecniche.

WEAKNESSES

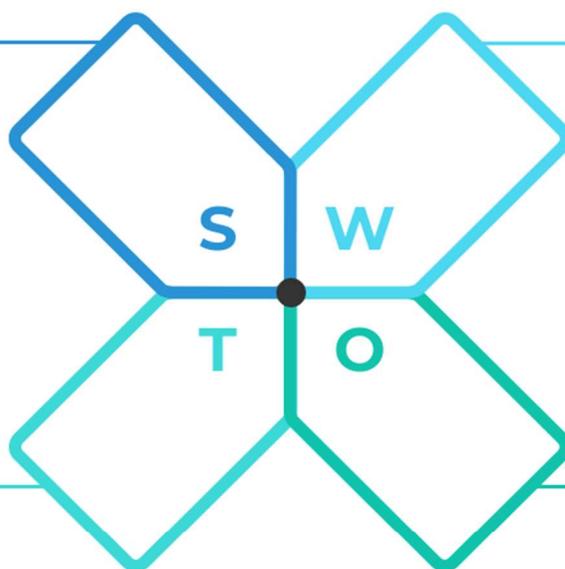
- Bassa capacità di avere una comunicazione v/ gli stakeholder esterni efficace;
- Bassa capacità di trasmettere ai soci e famiglie motivazione e senso di coinvolgimento;
- Bassa capacità di finanziamento della gestione ordinaria;
- Bassa capacità di pianificazione pluriennale;
- Bassa stabilità economica;
- Scarso utilizzo dei mezzi di comunicazione.

THREATS

- Concorrenza crescente da parte di enti del Terzo Settore di grandi dimensioni;
- Bassa sensibilità verso la DBA, in relazione alle altre patologie;
- Bassa sensibilità del mondo profit del territorio e non a donare alla DBA.

OPPORTUNITIES

- Intercettare nuovi problemi sociali nel settore sanitario;
- Essere attivi nel sostegno della causa advocacy;
- Coinvolgere maggiormente la società e gli stakeholders nella mission e nel finanziamento delle attività;
- Realizzare percorsi più innovativi per i pazienti con la DBA e non solo.



BILANCIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020
STATO PATRIMONIALE

Codice	Descrizione	Dare	Avere
0108	ATTREZZATURE	3.924,86	
0109	ARREDAMENTI	3.966,53	
0110	MACCHINE D'UFFICIO ELETTRICHE ED ELETTR.	753,70	
0115	MANUTENZIONI SU BENI DI TERZI	1.500,00	
01	IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI E IMMATERIALI	10.145,09	
02A1	UNICREDIT DEPOSITO TITOLI	68.232,05	
02	IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	68.232,05	
0304	RIMANENZE FINALI MERCI VARIE	7.000,00	
03	RIMANENZE	7.000,00	
0501	CASSA CONTANTI	19,97	
0502	CASSA NEGOZIO	18,90	
05	CASSA	38,87	
0601	UNICREDIT	19.253,31	
0602	IL MIO DONO	128,92	
0607	UNICREDIT CARD CLICK	11,30	
06	BANCHE	19.393,53	
10	CLIENTI		34,41
1201	I.V.A. SU ACQUISTI	4.484,84	
1202	I.V.A. SU VENDITE		41,97
1203	ERARIO C/I.V.A.	974,91	
1208	ERARIO C/ RITENUTE SUBITE	0,02	
1209	IMPOSTA SOSTITUTIVA SULLA RIVALUTAZIONE TFR	50,81	
12	ERARIO C/I.V.A.	5.468,61	
1504	CREDITI DA DBA ITALIA ODV	10.000,00	
1507	DEPOSITI CAUZIONALI	100,00	
1511	CREDITI PER 5 X 1000	9.000,00	
15	CREDITI DIVERSI	19.100,00	
2603	FONDO AMM.MANUTENZIONI SU BENI DI TERZI		750,00
2604	FONDO AMM.ATTREZZATURE		982,00
2609	FONDO AMM. ARREDAMENTI		1.518,04
26	FONDI D'AMMORTAMENTO		3.250,04
2701	FONDO T.F.R.		7.107,58
27	FONDI VARI		7.107,58
30	FORNITORI		362,50

Via Pindemonte, 15

37126 VERONA VR

Partita Iva: 04373320235

BILANCIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020
STATO PATRIMONIALE

Codice	Descrizione	Dare	Avere
3502	INPS		2.544,49
3503	ERARIO C/RITENUTE FISCALI		888,82
3504	DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		3.705,87
3508	ERARIO C/RITENUTE D'ACCONTO		200,00
3516	ERARIO C/IMPOSTA SOST. RIVALUZ. TFR		6,14
35	DEBITI DIVERSI		7.345,32
9902	CAPITALE SOCIALE		100.000,00
9905	AVANZO DI GESTIONE O UTILE D'ESERCIZIO		48.242,34
9906	DISAVANZO DI GESTIONE O PERDITA D'ESERCIZIO	18.735,64	
99	CAPITALE NETTO		129.506,70
	TOTALI STATO PATRIMONIALE	129.378,15	147.606,55
	PERDITA	18.228,40	
	TOTALI A PAREGGIO	147.606,55	147.606,55

BILANCIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020
CONTO ECONOMICO

Codice	Descrizione	Dare	Avere
5001	MATERIALE INFORMATIVO E PROMOZIONALE	625,34	
5002	ACQUISTI MATERIALE DI CONSUMO	6.933,70	
5004	PICCOLE ATTREZ. INFORMATICHE	2.974,35	
5005	ATTREZZATURE INF. A EURO 516,46	64,58	
5007	ACQUISTO DI PRODOTTI FINITI	209,28	
5008	SERVIZI DI SANIFICAZIONE	444,35	
50	ACQUISTI	11.251,60	
5501	STIPENDI DIP AMMINISTRAZIONE	14.969,53	
5502	STIPENDI OIRM	11.771,33	
5503	CONTRIBUTI PREV SOCIALE (INPS) DIP.AMMIN	5.595,96	
5504	PREMIO INAIL	186,61	
5505	RIMBORSO SPESE DIP E VOLONTARI	792,52	
5507	STIPENDI COLLABORATORI PER FUNDRAISING	92,43	
5510	ACCANTONAMENTO TFR	2.844,25	
5511	CONSULENZA CONTINUATIVA	2.792,54	
5512	BORSA DI STUDIO CON PRIVATIVA	22.811,24	
5514	CORSI DI FORMAZIONE	657,00	
55	ONERI DEL PERSONALE	62.513,41	
6001	SPESE TELEFONICHE	322,75	
6002	CANCELLERIA E STAMPATI	1.858,49	
6003	SPESE POSTALI	306,73	
6004	ASSICURAZIONE ALL RISKS	768,26	
6006	SPESE ELABORAZ. DATI	260,54	
6007	AFFITTI PASSIVI	2.900,38	
6009	CANONI ASSOCIATIVI INTERNET	86,50	
6011	SPESE PER PAGHE	718,63	
6030	CONTRIBUTI ASSOCIATIVI	122,00	
60	SPESE AMMINISTRAZIONE	7.344,28	
6107	PEDAGGI AUTOSTRADALI	27,02	
6110	SPESE PER EVENTI	369,91	
6113	SPESE ORGANIZZATIVA RACCOLTA FONDI PUBBLICA	1.962,73	
6120	RIPARAZIONI E MANUTENZIONI	350,00	
6123	SOPRAVVENIENZE PASSIVE	13.131,85	
61	SPESE COMMERCIALI	15.841,51	
6201	SPESE ENERGIA ELETTRICA	480,33	
6203	SPESE ACQUA	65,00	
6204	TRASPORTI SU ACQUISTI	226,37	
6207	SCONTI E ABBUONI PASSIVI	0,01	
6209	ARROTONDAMENTI PASSIVI	2,50	
6213	SICUREZZA E PRONTO SOCCORSO	802,80	
6298	SPESE VARIE	420,27	
62	ALTRI COSTI E SPESE	1.997,28	

BILANCIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020
 CONTO ECONOMICO

Codice	Descrizione	Dare	Avere
6501	IMPOSTE E TASSE DEDUCIBILI	115,00	
6504	RITENUTE SUBITE	97,74	
6505	REGIONI C/IRAP	614,37	
65	IMPOSTE	827,11	
7004	ONERI BANCARI	442,55	
70	ONERI FINANZIARI	442,55	
7203	AMM.SOFTWARE	363,66	
7208	AMM.ATTREZZATURE	982,00	
7209	AMM. ARREDAMENTI	952,00	
7214	AMM.COSTI PLURIENNALI	394,24	
7215	AMM. MANUTENZIONI SU BENI DI TERZI	450,00	
72	AMMORTAMENTI	3.141,90	
7304	RIMANENZE FINALI MERCI		4.000,00
73	RIMANENZE FINALI		4.000,00
7401	AFFITTI ATTIVI		485,35
7403	ACCESSORI ABBIGLIAMENTO		53,30
7405	CAPISPALLA		75,41
7406	PANTALONI E GONNE		50,02
7407	CAMICIE FELPE E MAGLIE		111,50
7411	BIJOUX FATTI A MANO		16,39
74	VENDITE		791,97
7501	DONAZIONI		27.110,08
7502	PROVENTI EVENTI		3.531,79
7503	PROVENTI ADOZIONI PROGETTI		34.942,29
7504	CONTRIBUTI GENERALI DA P.A.		6.469,47
7505	ARROTONDAMENTI ATTIVI		75,78
7506	SOPRAVVVENIENZE ATTIVE		504,00
7507	ALTRE LIBERALITA'		1.494,00
7508	QUOTE SOCIALI		60,00
7511	PROVENTI DBA SHOP		4.834,71
75	EROGAZIONI LIBERALI		79.022,12
7603	RECUPERO SPESE VARIE		341,74
76	RECUPERO SPESE		341,74
7701	PROVENTI DIVERSI		493,00
7703	SCONTI ED ABBUONI ATTIVI		0,88
77	ALTRI RICAVI		493,88
9001	INTERESSI ATTIVI DI C/C		0,13

BILANCIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020
CONTO ECONOMICO

Codice	Descrizione	Dare	Avere
9003	UTILI SU TITOLI		481,40
90	PROVENTI FINANZIARI		481,53
	TOTALI CONTO ECONOMICO	103.359,64	85.131,24
	PERDITA		18.228,40
	TOTALI A PAREGGIO	103.359,64	103.359,64