

ENTE DEL TERZO SETTORE " Con Giacomo contro Ehlers Danlos -Aps "

NOTA DI MISSIONE

1)

INFORMAZIONI GENERALI SULL'ENTE

Ente del terzo settore che nasce da una iniziativa familiare per la ricerca di una cura alla Sindrome Ehlers Danlos di tipo vascolare di cui è affetto il Sig. Giacomo Gaudenzi e che potrà dare benefici alla ricerca per tutti i malati interessati.

Codice fiscale **96505590586**

MISSIONE PERSEGUITA

Raccolta fondi da destinare alla ricerca scientifica in particolar modo per la cura della sindrome Ehlers Danlos di tipo vascolare. Fondi destinati in maggioranza al finanziamento di progetti di ricerca tramite Telethon e altre strutture Sanitarie e Ospedaliere, all'organizzazione di convegni in ambito medico/scientifico e alla sensibilizzazione della tematica.

ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI ALL'ART. 5 RICHIAMATE NELLO STATUTO

Promuovere, coordinare, indirizzare e incentivare ogni iniziativa posta in essere da Enti e Organizzazioni private e pubbliche dirette all'assistenza, alla cura, all'integrazione sociale e alla tutela giuridica ai soggetti con la sindrome e alle loro famiglie.

Promuovere, incentivare la formazione di un network tra famiglie affette dalla sindrome che permetta il reciproco sostegno e lo scambio delle esperienze nella gestione della vita quotidiana per il miglioramento della qualità di vita delle persone affette dalla patologia.

Promuovere attività di raccolta fondi attraverso ogni forma o modalità consentita dalla legge a sostegno della ricerca.

SEZIONE DEL REGISTRO UNICO NAZIONALE DEL TERZO SETTORE IN CUI L'ENTE É ISCRITTO

In data 11 gennaio 2022, l'Associazione è stata iscritta nella Sezione delle Associazioni di Promozione Sociale (APS) del RUNTS.

REGIME FISCALE APPLICATO

L'APS ha beneficiato, fino alla piena attuazione della Riforma del Terzo Settore di cui al D.Lgs 117/2017 a decorrere dall'esercizio 2026, delle agevolazioni tributarie previste dalla Legge 383/2000 e di quelle di cui all'art. 143 e seguenti del D.P.R. 917/86, in particolare di quelle disposte dall'art. 148 del medesimo decreto, e dall'art 4 del D.P.R. 633/72. In via transitoria, fino al 31.12.2025, si applicano anche le norme e le agevolazioni previste dagli art. 77, 78, 81, 82, 83 e 85, comma 7, del D.Lgs 117/2017.

SEDE

Sede legale Via Alessio Olivieri, 44 Roma

ATTIVITÀ SVOLTE

Gennaio 2025: raccolta fondi relativa allo spettacolo teatrale del 04 gennaio 2025 "Ti Posso spiegare" di Michele La Ginestra.

Febbraio 2025: delibera per il finanziamento di eur 49.875,00 del bando Seed Grant Fall 2024 che ha selezionato come meritevole di finanziamento due progetti di ricerca relativi alla sindrome di Ehlers-Danlos vascolare: quello di Alessandro Fantin, dell'Università di Milano e quello di Marco Castori IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo.

Marzo 2025: delibera per la raccolta fondi pasquale 2025 tramite la consegna a parenti, amici e conoscenti di colombe pasquali della Pasticceria Romoli.

Marzo/Maggio 2025: organizzazione Simposio del 17.05.26 con ricercatori e professionisti del settore presso Università Roma Tor Vergata patrocinato anche dal Ministero della salute e da Telethon – dal titolo "CURA E RICERCA NELLA SINDROME DI EHLERS-DANLOS VASCOLARE E NELLE AORTOPATIE EREDITARIE: UNA PROSPETTIVA ITALIANA" .

Ottobre 2025: organizzazione di una passeggiata metabolica per il giorno 12 ottobre 2025 presso il Parco degli Acquadotti Roma con organizzatrice Celsiana Albano trainer certificata.

Dicembre 2025: delibera per la raccolta fondi tramite la fornitura di pandori e panettoni presso la pasticceria Romoli e la consegna a parenti, amici e conoscenti.

2)

DESCRIZIONE DELLA NATURA DELLE EROGAZIONI LIBERALI RICEVUTE

Le erogazioni liberali ricevute sia da persone fisiche che da Enti Pubblici e Privati sono state ricevute in denaro per il perseguimento generico delle finalità istituzionali.

3)**NUMERO MEDIO DEI DIPENDENTI, RIPARTITO PER CATEGORIA**

L'Associazione non ha dipendenti.

**NUMERO DEI VOLONTARI ISCRITTI NEL REGISTRO DEI VOLONTARI DI CUI
ALL'ART. 17, COMMA 1, CHE SVOLGONO LA LORO ATTIVITÀ IN MODO NON
OCCASIONALE: 9**

Indicare il numero dei volontari iscritti nel Libro dei volontari

Ai sensi dell'art. 18 del CTS, i volontari sono assicurati contro il rischio di malattie, infortuni e responsabilità civile verso terzi.

4)

**COMPENSI ALL'ORGANO DI AMMINISTRAZIONE, ALL'ORGANO DI CONTROLLO E AL
SOGGETTO INCARICATO DELLA REVISIONE LEGALE**

L'Associazione non eroga compensi di qualsiasi natura agli Organi e ai componenti.

5)

PROPOSTA DI DESTINAZIONE DELL'AVANZO O DI COPERTURA DEL DISAVANZO

Destinazione AVANZO Copertura DISAVANZO	Importo
Riporto a nuovo avanzo	€ 78.960,28
	€ -
	€ -
	€ -
	€ -
TOTALE	€ 78.960,28
Eventuali VINCOLI attribuiti all'utilizzo parziale o integrale dell'avanzo	
-	
-	
-	
-	



6)

INFORMAZIONI E RIFERIMENTI IN ORDINE AL CONTRIBUTO CHE LE ATTIVITÀ DIVERSE FORNISCONO AL PERSEGUIMENTO DELLA MISSIONE DELL'ENTE E L'INDICAZIONE DEL CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE STESSE

L'Associazione non ha svolto nessuna attività diversa nel corso dell'esercizio 2025.

7)

PROSPETTO ILLUSTRATIVO DEI COSTI E DEI PROVENTI FIGURATIVI¹

Componenti FIGURATIVE	Valore
Costi e proventi figurativi relativi all'impiego di VOLONTARI iscritti nel Registro di cui al co. 1, art. 17 del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i.	€ 3.509
Erogazioni gratuite di DENARO e cessioni o erogazioni gratuite di BENI o SERVIZI, per il loro <i>valore normale</i>	€ -
Differenza tra il <i>valore normale</i> dei BENI o SERVIZI acquistati ai fini dello svolgimento dell'attività statutaria e il loro costo effettivo di acquisto	€ -

DESCRIZIONE DEI CRITERI UTILIZZATI PER LA VALORIZZAZIONE DEGLI ELEMENTI

I costi e proventi figurativi relativi all'impiego dei volontari è stato determinato con la seguente modalità: volontari a supporto delle attività di organizzazione e gestione eventi scientifici. Il costo è stato parametrato a quello dei responsabili eventi di cui al CCNL Terziario, I livello, che prevede una retribuzione oraria complessiva pari ad euro 23,39, moltiplicato per 150 ore di volontariato prestate nel corso dell'anno.

9)

DIFFERENZA RETRIBUTIVA TRA LAVORATORI DIPENDENTI²

L'Associazione non ha dipendenti in forza al 31.12.2025.

¹ Riportati in calce al rendiconto gestionale.

² Ai fini della verifica del rispetto del RAPPORTO 1 a 8, di cui all'art. 16 del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i., da calcolarsi sulla base della retribuzione annua lorda, ove tale informativa non sia già stata resa o debba essere inserita nel bilancio sociale dell'ente.

**10)****DESCRIZIONE DELL'ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI³**

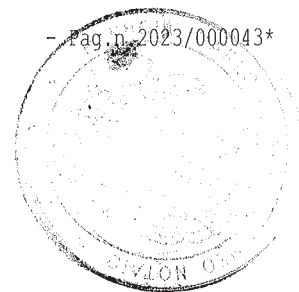
Le attività di raccolta fondi specifiche hanno riguardato 3 iniziative diverse durante l'anno 2025 denominate "Raccolta Teatro", "Raccolta di Pasqua" e "Raccolta di Natale" dettagliate negli specifici allegati.

RENDICONTO SPECIFICO PREVISTO DAL CO. 6, ART. 87 DEL D.LGS. N. 117/2017 E S.M.I.⁴

RENDICONTO evento "Teatro"	
ENTRATE specifiche	
Donazioni libere	€ 2570,00
Entrate da cessione di beni di modico valore	€ -
Entrate da offerta di servizi di modico valore	€ -
Totale	€ 2570,00
SPESE specifiche	
ACQUISTI BENI DI MODICO VALORE	€ 975,00
SPESE ALLESTIMENTO EVENTO	
noleggio stand	€ -
noleggio furgoni	€ -
spese per attrezzatura (sedie, gazebo, ...)	€ -
Totale	€ -
SPESE PROMOZIONE EVENTO	
volantini, stampe	€ -
spese di pubblicità (tv, radio..)	€ -
viaggi e trasferte	€ -
Totale	€ -
RIMBORSO SPESE VOLONTARI	€ -
Totale	€ 975,00
AVANZO/DISAVANZO	€ 1595,00

³ Rendicontata nella Sezione C del Rendiconto Gestionale.

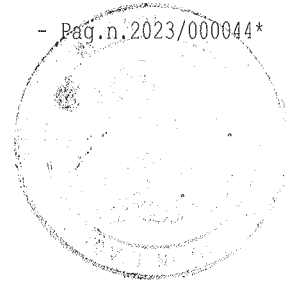
⁴ Dal quale devono risultare, anche a mezzo di una *relazione illustrativa*, in modo chiaro e trasparente, le entrate e le spese relative a ciascuna delle celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione effettuate occasionalmente di cui alla lett. a), co. 4, art. 79, del D.Lgs. n. 117/2017 e s.m.i..



RENDICONTO evento "Natale"	
ENTRATE specifiche	
Donazioni libere	€ 535,00
Entrate da cessione di beni di modico valore	€ -
Entrate da offerta di servizi di modico valore	€ -
Totale	€ 535,00
SPESE specifiche	
ACQUISTI BENI DI MODICO VALORE	€ 1419,00
SPESE ALLESTIMENTO EVENTO	
noleggio stand	€ -
noleggio furgoni	€ -
spese per attrezzatura (sedie, gazebo, ...)	€ -
Totale	€ -
SPESE PROMOZIONE EVENTO	
volantini, stampe	€ -
spese di pubblicità (tv, radio..)	€ -
viaggi e trasferte	€ -
Totale	€ -
RIMBORSO SPESE VOLONTARI	€ -
Totale	€ 1419,00
AVANZO/DISAVANZO	€ 884,00 -

RENDICONTO evento "Pasqua"	
ENTRATE specifiche	
Donazioni libere	€ 1120,00
Entrate da cessione di beni di modico valore	€ -
Entrate da offerta di servizi di modico valore	€ -
Totale	€ 1120,00
SPESE specifiche	
ACQUISTI BENI DI MODICO VALORE	€ 749,76
SPESE ALLESTIMENTO EVENTO	
noleggio stand	€ -
noleggio furgoni	€ -

spese per attrezzatura (sedie, gazebo, ...)	€	-
Totale	€	-
SPESE PROMOZIONE EVENTO		
volantini, stampe	€	-
spese di pubblicità (tv, radio..)	€	-
viaggi e trasferte	€	-
Totale	€	-
RIMBORSO SPESE VOLONTARI	€	-
	€	
Totale	749,76	
AVANZO/DISAVANZO	€	370,24



RELAZIONE ILLUSTRATIVA evento PASQUA"

• Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica

L'Ente Con Giacomo contro Ehlers Danlos Asp, nelle date dal 08/04/2025 al 21/04/2025 ha posto in essere un'iniziativa/manifestazione denominata Raccolta fondi per Pasqua , al fine di raccogliere fondi da destinare:

alla ricerca per la sindrome Ehlers Danlos per finanziare i progetti di ricerca.

• Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

Sono stati raccolti fondi per la manifestazione " Pasqua ".

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 1.120,00

Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da società ed enti privati/ pubblici per un totale di euro

Le entrate relative alla manifestazione si riferiscono invece ai fondi raccolti durante le giornate di sensibilizzazione da parte dei nostri volontari, in particolare:

nelle giornate dal 08/04/2025 al 21/04/2025 sono stati raccolti fondi per euro 1.120,00

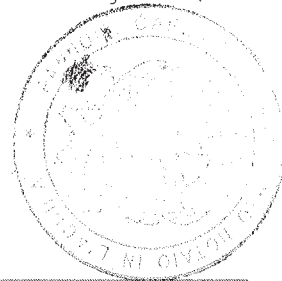
• Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese relative all'acquisto di colombe pasquali presso Pasticceria Romoli Roma per euro 749,76.

Le altre spese sono relative a:

(dettaglio spese e relativo importo)

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad 370,24 euro che verranno destinati per euro 370,24 alla ricerca per la sindrome Ehlers Danlos.

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA evento "Natale"****• Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica**

L'Ente Con Giacomo contro Ehlers Danlos Asp, nelle date dal 02/12/2025 al 30/12/2025 ha posto in essere un'iniziativa/manifestazione denominata raccolta fondi per Natale, al fine di raccogliere fondi da destinare: alla ricerca per la sindrome Ehlers Danlos per finanziare i progetti di ricerca

• Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

Sono stati raccolti fondi per la manifestazione " Natale ".

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 535,00

Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da società ed enti privati/ pubblici per un totale di euro

Le entrate relative alla manifestazione si riferiscono invece ai fondi raccolti durante le giornate di sensibilizzazione da parte dei nostri volontari, in particolare:

nelle giornate dal 02/12/2025 al 30/12/2025 sono stati raccolti fondi per euro 535,00

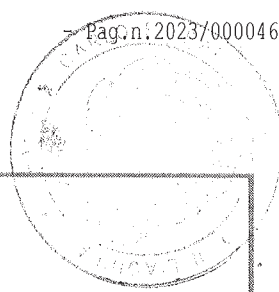
• Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese relative all'acquisto di colombe pasquali presso Pasticceria Romoli Roma per euro 1419,00

Le altre spese sono relative a:

(dettaglio spese e relativo importo)

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad - 884,00 euro; ulteriori elargizioni sono avvenute dopo il 31/12/2025 con due versamenti in contanti.

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA evento "TEATRO"****• Descrizione dell'iniziativa/manifestazione pubblica**

L'Ente Con Giacomo contro Ehlers Danlos APS, nella data del 04/01/2025 ha posto in essere una manifestazione teatrale con La Ginestra Michele presso Teatro 7 Roma denominata "Ti posso spiegare"

denominata Raccolta fondi Teatro, al fine di raccogliere fondi da destinare:
alla ricerca per la sindrome Ehlers Danlos per finanziare i progetti di ricerca.

• Modalità di raccolta fondi (ENTRATE)

Sono stati raccolti fondi per la manifestazione " TEATRO ".

L'importo totale dei fondi raccolti ammonta ad euro 2570,00

Le donazioni libere si riferiscono ai contributi e donazioni su c/c bancario - postale ottenuti da società ed enti privati/ pubblici per un totale di euro

Le entrate relative alla manifestazione si riferiscono invece ai fondi raccolti durante le giornate di sensibilizzazione da parte dei nostri volontari, in particolare:

nelle giornate dal 02/01/2025 al 22/02/2025 e sono stati raccolti fondi per euro 2570,00

• Spese relative alla manifestazione (USCITE)

Per la raccolta fondi sono state sostenute spese relative all'acquisto di biglietti teatrali per eur 975,00 in totale

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari a 1595,00 euro

che verranno destinati per euro 1595,00 alla ricerca per la sindrome Ehlers Danlos.

Maria Chiara Elolo