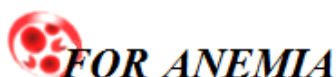


1) Su rapporti bancari	193 €	107 €	71 €	1) Da rapporti bancari	7 €	6 €	4 €
2) Su prestiti	- €	- €	- €	2) Da altri investimenti finanziari	- €	- €	- €
3) Da patrimonio edilizio	- €	- €	- €	3) Da patrimonio edilizio	- €	- €	- €
4) Da altri beni patrimoniali	- €	- €	- €	4) Da altri beni patrimoniali	- €	- €	- €
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	- €	- €	- €	5) Altri proventi	- €	- €	- €
6) Altri oneri	- €	- €	- €		- €	- €	- €
Totale	193 €	107 €	71 €	Totale	7 €	6 €	4 €
				Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e	186 €	101 €	67 €
E) Costi e oneri di supporto generale				E) Proventi di supporto generale			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	- €	- €	- €	1) Proventi da distacco del personale	- €	- €	- €
2) Servizi	- €	- €	- €	2) Altri proventi di supporto generale	- €	- €	- €
3) Godimento di beni di terzi	- €	- €	- €				
4) Personale	- €	- €	- €				
5) Ammortamenti	- €	- €	- €				
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	- €	- €	- €				
7) Altri oneri	- €	- €	- €				
Totale	- €	- €	- €	Totale	- €	- €	- €
				Totale proventi e ricavi	219.203 €	246.850 €	66.566 €
Totale oneri e costi	215.690 €	244.352 €	65.646 €	Avanzo/Disavanzo esercizio prima delle imposte	3.513 €	2.498 €	920 €
				Avanzo/Disavanzo esercizio (*/-)	3.513 €	2.498 €	920 €

STATO PATRIMONIALE 2018-2020

	31/12/20	31/12/19	31/12/18
ATTIVO			
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	€ -	€ -	€ -
B) IMMOBILIZZAZIONI			
I - Immobilizzazioni immateriali			
Totale immobilizzazioni immateriali	€ -	€ -	€ -
II - Immobilizzazioni materiali			
Totale immobilizzazioni materiali	€ -	€ -	€ -
III - Immobilizzazioni finanziarie			
1) partecipazioni in:			
Totale partecipazioni	€ -	€ -	€ -
2) crediti			
c) verso altri enti del Terzo settore			
Totale crediti	€ -	€ -	€ -
3) altri titoli	€ 209	€ 209	€ 209
Totale immobilizzazioni finanziarie	€ 209	€ 209	€ 209
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	€ 209	€ 209	€ 209
C) ATTIVO CIRCOLANTE			
I - Rimanenze			
Totale rimanenze	€ -	€ -	€ -
II - Crediti			
Totale crediti	€ -	€ -	€ -
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni			
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	€ -	€ -	€ -
IV - Disponibilità liquide			
1) depositi bancari e postali	€ 94.835	€ 71.129	€ 91.133
2) assegni	€ -	€ -	€ -
3) danaro e valori in cassa	€ -	€ -	€ -
Totale disponibilità liquide	€ 94.835	€ 71.129	€ 91.133
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE	€ 94.835	€ 71.129	€ 91.133
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	€ 151	€ -	€ -
Totale Attivo	€ 95.194	€ 71.338	€ 91.342
PASSIVO			
A) PATRIMONIO NETTO			
I - Fondo di dotazione dell'ente	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000
II - Patrimonio vincolato			
1) riserve statutarie	€ -	€ -	€ -
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	€ -	€ -	€ -
3) riserve vincolate destinate da terzi	€ -	€ -	€ -
Totale patrimonio vincolato	€ -	€ -	€ -
III - Patrimonio libero			
1) riserve di utili o avanzi di gestione	€ 3.418	€ 920	€ -
2) altre riserve	€ -	€ -	€ -
Totale patrimonio libero	€ 3.418	€ 920	€ -
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	€ 3.513	€ 2.498	€ 920
TOTALE PATRIMONIO NETTO	€ 11.931	€ 8.418	€ 5.920
B) FONDI PER RISCHI E ONERI			
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	€ -	€ -	€ -
2) per imposte, anche differite	€ -	€ -	€ -
3) altri	€ -	€ -	€ -
TOTALE FONDI PER RISCHI E ONERI	€ -	€ -	€ -
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	€ 3.680	€ 1.657	€ 864
D) DEBITI			
5) debiti per erogazioni liberali condizionate			
esigibili entro l'esercizio successivo	€ -	€ -	€ -
esigibili oltre l'esercizio successivo	€ -	€ -	€ -
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	€ -	€ -	€ -
7) debiti verso fornitori			
esigibili entro l'esercizio successivo	€ -	€ -	€ -

esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso fornitori</i>	€	-	€	-	€	-
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale						
esigibili entro l'esercizio successivo	€	3.209	€	2.706	€	-
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale</i>	€	3.209	€	2.706	€	-
11) debiti verso dipendenti e collaboratori						
esigibili entro l'esercizio successivo	€	2.066	€	3.281	€	5.745
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	-	€	-	€	-
<i>Totale debiti verso dipendenti e collaboratori</i>	€	2.066	€	3.281	€	5.745
12) altri debiti						
esigibili entro l'esercizio successivo	€	11.102	€	45.628	€	63.116
esigibili oltre l'esercizio successivo	€	56.368	€	-	€	150
<i>Totale altri debiti</i>	€	67.469	€	45.628	€	63.266
TOTALE DEBITI	€	72.744	€	51.615	€	69.011
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	€	6.839	€	9.649	€	15.547
Totale Passivo	€	95.194	€	71.339	€	91.342



Fondazione per la Ricerca sulle ANemie ed EMoglobinopatie in Italia

Ente No-Profit

NOTA INTEGRATIVA E RELAZIONE DI ATTIVITA' AL BILANCIO AL 31/12/2020

NOTA INTEGRATIVA

Il Bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2020, che viene sottoposto al Vostro esame, assieme alla presente nota integrativa e relazione di attività, che ne costituisce parte integrante, evidenzia un avanzo di Euro 3.512,95 contro un avanzo di Euro 2.498,30 dell'esercizio precedente. Ciò premesso, passiamo a fornirvi i dati e le indicazioni di corredo, nel rispetto dell'attuale normativa.

Si ricorda che il presente bilancio è redatto secondo il principio di competenza. Le transizioni sono, quindi, registrate nel periodo di imposta a cui queste si riferiscono indipendentemente dal momento in cui si sono verificati i pagamenti

ForAnemia persegue, senza scopo di lucro e con fini di solidarietà sociale, i seguenti scopi:

- promuovere, sostenere e realizzare le attività di ricerca scientifica finalizzate alla cura delle talassemie, emoglobinopatie ed altre anemie congenite;
- diffondere la conoscenza sulle attività di ricerca scientifica condotte e sui risultati conseguiti;
- promuovere la cultura sulla qualità della vita in tutte le fasi della malattia valorizzando la dignità della persona malata e dei suoi familiari.

Obiettivo principale di For Anemia è coniugare la ricerca scientifica e le attività di prevenzione e cura mettendo a centro il paziente e non la malattia.

Per il raggiungimento dei suoi scopi la Fondazione può:

- svolgere le attività di ricerca anche in collaborazione con le università, altri enti e altre fondazioni,
- gestire le attività di ricerca, erogare borse di ricerca e di studio, sostenere progetti di altissimo profilo;
- diffondere e approfondire le attività di ricerca scientifica e le tematiche sociali inerenti;
- sviluppare collaborazioni per tradurre i risultati della ricerca finanziata in trattamenti e farmaci fruibili dai pazienti, nonostante la rarità delle malattie.

La sede della fondazione è a Genova in via Garibaldi 7/3C.

Anche in occasione della riunione del CdA ForAnemia i consiglieri hanno ribadito l'importanza della registrazione di ForAnemia al Registro Unico Nazionale Terzo Settore (RUNTS) e il rispetto delle norme del Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/2017). Per dare seguito a questo obiettivo il CdA ha approvato le modifiche allo statuto presentate in data 14.12.2021, con l'indicazione di verificare che sia mandatorio, per aderire al CTS, prevedere la composizione dell'Organo del Comitato Scientifico.

Il bilancio chiuso al 31.12.2020 è stato redatto in base ai principi e criteri contabili di cui agli artt. 2423 e seguenti del codice civile, in linea con quelli predisposti dai Principi Contabili Nazionali, aggiornati dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC), facendo comunque riferimento alle linee guida e agli schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit redatte dall'Agenzia per le Onlus.

Per realizzare il bilancio consuntivo è stato effettuato un lavoro complesso e laborioso poiché a posteriori della seduta del CdA del 14.12.2021 si è evidenziata la necessità di riclassificare i bilanci di ForAnemia tenendo conto di quanto previsto dal D.Lgs. 117/2017.

Tale necessità è stata estesa agli anni 2018 e 2019 e ciò ha reso necessario un aggiornamento dell'elaborazione del bilancio che evidenzia in maniera univoca la competenza dei costi sostenuti e dei ricavi conseguiti per ogni singolo progetto della fondazione.

È stato scelto di valorizzare il conto economico di progetto in quanto consente di verificare le risultanze dell'andamento economico del singolo progetto e il suo continuo aggiornamento.

Il resoconto di progetto è tenuto, a Direct Costing: secondo questo metodo ai *Ricavi di competenza* del progetto vengono sottratti i *Costi di competenza* del progetto, ricavando un margine di contribuzione dal quale si evidenzia la capacità del progetto di partecipare alla copertura dei costi fissi.

I costi di progetto sono costituiti prevalentemente da costi di personale a progetto, costi di consulenza, costi specifici di realizzazione.

I costi fissi per il funzionamento della fondazione, che vengono definite spese generali, vengono imputati a ciascun progetto attribuendone una percentuale in base al volume di attività svolte per il progetto. Attribuita la percentuale di spese generali si determina il risultato netto di progetto.

Sulla base delle indicazioni specificatamente ricevute dal CdA il bilancio presenta alcune voci che son state considerate in maniera diversa dalle modalità precedenti a fini di chiarezza e corrispondenza.

Il bilancio è stato elaborato tenendo conto di tutte le indicazioni previste e introdotte dal legislatore.

Il bilancio di esercizio viene redatto con gli importi espressi in euro. In particolare, ai sensi dell'art. 2423, ultimo comma, c.c.:

- lo stato patrimoniale e il conto economico sono predisposti in unità di euro. Il passaggio dai saldi di conto, espressi in centesimi di euro, ai saldi di bilancio, espressi in unità di euro, è avvenuto mediante arrotondamento per eccesso o per difetto in conformità a quanto dispone il Regolamento CE;
- i dati della nota integrativa e della relazione di attività sono espressi in unità di euro in quanto garantiscono una migliore intelligibilità del documento.

Sono state rispettate: la clausola generale di formazione del bilancio (art. 2423 c.c.), i suoi principi di redazione (art. 2423-bis c.c.) ed i criteri di valutazione stabiliti per le singole voci (art. 2426 c.c.).

In particolare:

- la valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza e nella prospettiva della continuazione dell'attività;
- la rilevazione e la presentazione delle voci è effettuata tenendo conto dell'esistenza dell'operazione o del contratto;
- i proventi e gli oneri sono stati considerati secondo il principio della competenza, indipendentemente dalla data dell'incasso o del pagamento;
- i rischi e le perdite di competenza dell'esercizio sono stati considerati anche se conosciuti dopo la chiusura di questo;
- gli avanzi sono stati inclusi soltanto se realizzati alla data di chiusura dell'esercizio secondo il principio della competenza;
- per ogni voce dello stato patrimoniale e del conto economico è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente, nel rispetto delle disposizioni dell'art. 2423-ter, c.c.;
- gli elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci sono stati valutati separatamente.

Si precisa inoltre che:

- ai sensi dell'art. 2435-bis, comma 1, del codice civile il bilancio è stato redatto in forma abbreviata, poiché i limiti previsti dallo stesso articolo non risultano superati per due esercizi consecutivi;
- ai sensi del disposto dell'art. 2423-ter del codice civile, nella redazione del bilancio, sono stati utilizzati gli schemi previsti dall'art. 2424 del codice civile per lo Stato Patrimoniale e dall'art. 2425 del codice civile per il Conto Economico. Tali schemi sono in grado di fornire informazioni sufficienti a dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria di ForAnemia, nonché del risultato economico.

STATO PATRIMONIALE

Attivo

Si presentano di seguito le variazioni intervenute nella consistenza delle voci dell'attivo.

Immobilizzazioni

Immobilizzazioni immateriali: non vi sono immobilizzazioni immateriali iscritte in bilancio.

Immobilizzazioni materiali: Non vi sono immobilizzazioni materiali iscritte in bilancio.

Immobilizzazioni finanziarie: Risultano iscritte a bilancio le immobilizzazioni finanziarie corrispondenti alla caparra della locazione della sede sociale.

B) III Immobilizzazioni finanziarie	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
3) altri titoli	209 €	209 €	209 €
Totale immobilizzazioni finanziarie	209 €	209 €	209 €

Disponibilità liquide: Le disponibilità liquide sono iscritte per il loro effettivo importo.

C) IV Disponibilità liquide	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
Depositi bancari e postali	94.835 €	71.129 €	91.133 €
Totale disponibilità liquide	94.835 €	71.129 €	91.133 €

La voce "Depositi bancari" comprende il saldo del conto corrente attivo e il saldo della carta di credito prepagata, alla data di chiusura dell'esercizio, liberamente disponibili.

Ratei e risconti attivi

I ratei e risconti sono stati determinati secondo il principio della competenza economica e temporale avendo cura di imputare all'esercizio in chiusura le quote di costi e ricavi a esso pertinenti.

D) Ratei e risconti attivi	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
Risconti attivi	151 €	0 €	0 €
Totale ratei e risconti attivi	151 €	0 €	0 €

I risconti attivi si riferiscono ad oneri di competenza 2021.

Passivo e patrimonio netto

Si presentano le variazioni intervenute nella consistenza delle voci del passivo.

Patrimonio netto

Il Patrimonio netto, al 31.12.2020, è pari ad Euro 11.931.

Si riporta il prospetto riassuntivo delle variazioni intervenute nelle voci componenti il patrimonio netto, nel corso dell'esercizio, così come previsto dall'art. 2427, comma 1, punto 4, codice civile.

A) Patrimonio Netto	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
I - Fondo di dotazione dell'ente	5.000 €	5.000 €	5.000 €
II - Patrimonio vincolato	0 €	0 €	0 €
III - Patrimonio libero	3.418 €	920 €	0 €
IV - Avanzo/Disavanzo d'esercizio	3.513 €	2.498 €	920 €
Totale Patrimonio Netto	11.931 €	8.418 €	5.920 €

Gli avanzi di gestione portati a nuovo ammontano ad Euro 920 nel 2019, Euro 2.498 nel 2020 e saranno 3.513 nel 2021 a seguito del riporto a nuovo dell'avanzo di gestione dell'esercizio precedente.

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
Totale Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	3.680 €	1.657 €	864 €

Il debito per TFR è stato calcolato in conformità alle disposizioni vigenti che regolano il rapporto di lavoro per il personale dipendente e corrisponde all'effettivo impegno nei confronti dei singoli dipendenti alla data di chiusura del bilancio.

L'importo accantonato rappresenta l'effettivo debito per TFR alla fine dell'esercizio verso i dipendenti in forza a tale data.

Debiti

I debiti sono iscritti in bilancio al loro valore nominale, in quanto rappresenta il metodo più adeguato e corretto al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta.

I debiti al 31/12/2020 ammontano complessivamente a Euro 72.744.

Si riportano di seguito le singole voci.

D)DEBITI	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	3.209 €	2.706 €	0 €
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori	2.066 €	3.281 €	5.745 €
12) Altri debiti	67.469 €	45.628 €	63.266 €
Totale debiti	72.744 €	51.615 €	84.558 €

La voce "**Debiti v/istituti di previdenza e sicurezza sociale**" si riferisce al debito INPS per Euro 3.209 e riguarda contributi obbligatori maturati e non ancora versati agli enti previdenziali e assistenziali.

La voce "**Altri debiti**" comprende i debiti per lo sviluppo del progetto CNS e DBINTHEM.

Ratei e risconti passivi

Sono stati determinati secondo il principio della competenza economica e temporale avendo cura di imputare all'esercizio in chiusura le quote di costi e ricavi a esso pertinenti.

E) Ratei e risconti passivi	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
Ratei passivi	6.839 €	9.649 €	15.547 €
Totale ratei e risconti passivi	6.839 €	9.649 €	15.547 €

La voce Ratei passivi comprende oneri relativi a consulenza su progetto specifico.

CONTO ECONOMICO

I costi e i ricavi sono stati contabilizzati in base al principio di competenza indipendentemente dalla data di incasso e pagamento, al netto dei resi, degli sconti, degli abbuoni e dei premi. I ricavi relativi alle prestazioni di servizi sono iscritti in bilancio nel momento in cui la prestazione viene effettivamente eseguita.

Costi

A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
2) Servizi	55.780 €	11.420 €	3.562 €
3) Godimento di beni di terzi	3.613 €	1.506 €	875 €
4) Personale	156.104 €	196.810 €	61.139 €
7) Oneri diversi di gestione	0 €	34.510 €	0 €
Totali	215.487 €	244.246 €	65.575 €

La voce *Servizi* comprende l'intera spesa per i professionisti e i fornitori che prestano la loro opera per il funzionamento della fondazione.

La voce *Godimento dei beni di terzi* comprende l'intera spesa per i canoni di locazione della sede della fondazione.

La voce *Personale* comprende l'intera spesa per il personale dipendente, dei collaboratori e dei professionisti con partita IVA che partecipano allo sviluppo dell'attività di ForAnemia.

La voce *Oneri diversi di gestione* comprende l'intera spesa per lo sviluppo tecnologico dei progetti ForAnemia.

D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
1) Su rapporti bancari	193 €	107 €	71 €
Totali	193 €	107 €	71 €

Ricavi

A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018
4) Erogazioni liberali	13.750 €	11.420 €	150 €
7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	205.446 €	246.845 €	66.411 €
Totali	219.196 €	246.845 €	66.561 €

La voce *Erogazioni Liberali* comprende le donazioni ricevute da ForAnemia da privati e da Associazioni di pazienti.

La voce *Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi* comprende tutti i proventi derivanti dai progetti che ForAnemia utilizza per le attività e per il suo funzionamento.

ForAnemia non distribuisce compensi agli organi sociali.

Relativamente al risultato di gestione, come effettuato negli anni precedenti, si propone di avanzo di portarlo a nuovo e di includerlo nel patrimonio netto di ForAnemia

ForAnemia ha adempiuto, ove richiesto, agli obblighi imposti dalla normativa nazionale in materia di privacy (D.Lgs n. 196/2003, GDPR 2016/679 e successive modifiche e integrazioni) adottando le misure necessarie per la tutela dei dati.

La presente Nota integrativa costituisce parte inscindibile del bilancio di esercizio e le informazioni contabili ivi contenute corrispondono alle scritture contabili tenute in ottemperanza alle norme vigenti.

RELAZIONE DI ATTIVITÀ

Si segnala che, a seguito dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, intercorsa nell'anno 2020, tenuto conto della natura specifica di ForAnemia e delle attività svolte, non vi sono elementi che possano, al momento, far presumere una relativa contrazione dell'attività.

Iniziative future:

2021-2024 - POTENZIAMENTO DEI CENTRI CLINICI PER LA DIAGNOSI E CURA DELLE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE E DELLE EMOGLOBINOPATIE IN PALESTINA (HAEMO_PAL)

L'iniziativa si prefigura come un intervento di supporto tecnico e capacity building al Ministero della Salute palestinese finalizzato all'acquisizione delle competenze cliniche e organizzative e allo sviluppo di servizi specialistici per la gestione dei pazienti affetti da malattie ematologiche congenite. Obiettivo generale è migliorare lo stato di salute della popolazione palestinese affetta da malattie ematologiche congenite con lo specifico di sviluppare una rete di centri per il trattamento dell'Emofilia e di altre Malattie Emorragiche Congenite e della Talassemia e di altre Emoglobinopatie.

L'unico partner finanziatore dell'iniziativa è l'Agenzia Italiana per la Cooperazione allo Sviluppo (AICS).

Partner di progetto sono Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Sangue, Fondazione EMO, Regione Emilia-Romagna, Regione Marche, Regione Toscana (Centro di Salute Globale), Regione Umbria.

Alla collaborazione tra la Fondazione EMO e la Fondazione FOR ANEMIA sono affidati il coordinamento e la pianificazione dell'attività di formazione, la progettazione e sviluppo della cartella clinica informatizzata e del Registro di patologia.

Per il Progetto l'Istituto Superiore di Sanità riconosce a ForAnemia un contributo di Euro 69.610,00.

A PHASE II, MULTICENTER, OPEN LABEL STUDY TO EVALUATE THE EFFICACY AND SAFETY OF LUSPATERCEPT (ACE-536) IN ADULT PATIENTS WITH CONGENITAL DYSERYTHROPOIETIC ANEMIA TYPE II (CDA II)

In luglio 2020 Celgene ha accettato di contribuire allo studio clinico farmacologico con un contributo economico pari a euro 303.740,00

SINTESI PROGETTI

PROGETTO DI STUDIO RELATIVO ALL'ISTITUZIONE DEL REGISTRO NAZIONALE DELLA TALASSEMIA E DELLE ALTRE EMOGLOBINOPATIE - ASPETTI SCIENTIFICI, DI BEST PRACTICE E DI BEST MANAGEMENT"

(vedi verbale CdA del 15 maggio 2018)

Convenzione 2018-2020 e proroga 2020-2021

Nel maggio 2018 CNS, SITE e ForAnemia stipulano una convenzione per lo svolgimento delle attività inerenti il "Progetto di studio relativo all'istituzione del Registro Nazionale della talassemia e delle altre emoglobinopatie – Aspetti scientifici, di best practice e di best management".

Per questa attività il CNS riconosce a ForAnemia il finanziamento complessivo delle attività con un contributo dell'importo di Euro 212.500,00 (di cui 187.000,00 per spese del personale e 25.500 per spese generali). Il progetto, durata di 24 mesi e prevede che ForAnemia metta disposizione un gruppo di lavoro multiprofessionale e multidisciplinare dei settori trasfusionale, trattamento della talassemia, biostatistica e metanalisi, economia e management sanitario, bioetica e coordinamento segretariale delle attività.

Nel corso del 2019 il gruppo di lavoro subisce degli avvicendamenti a causa delle dimissioni della coordinatrice di segreteria, che viene reintegrata in accordo con CNS. ForAnemia nel contrattualizzare i nuovi professionisti riesce ad ottenere dei contratti più favorevoli.

In marzo del 2020 il progetto viene prorogato di un anno, a partire dal 22 maggio 2020, e il CNS riconosce a ForAnemia per il finanziamento complessivo delle attività un contributo dell'importo di Euro 106.250,00 (di cui 93.500,00 per spese del personale e 12.750,00 per spese generali).

Al gruppo di lavoro viene aggiunta la figura dell'esperto di comunicazione; alla ricezione delle dimissioni dell'esperto nel settore trasfusionale che ha rassegnato le dimissioni a far data dal 30.07.2020, ForAnemia informa il CNS che non richiede il reintegro della figura.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
QUOTA CONTRIBUTO EROGATO CNS	- €	42.500,00 €	148.750,00 €	
QUOTA CONTRIBUTO EROGATO CNS - PROROGA	53.125,00 €	0	- €	
			TOTALE	244.375,00 €
PERSONALE	78.171,84 €	89.478,47 €	36.463,72 €	
SPESE GENERALI	3.012,22 €	1.291,70 €	295,59 €	
			TOTALE	208.713,54 €
			RESIDUO	<u>35.661,46 €</u>

FAVISM MED ALERT

(vedi verbale CdA del 13 marzo 2019)

Nel 2018 si è concretizzata la collaborazione con SITE per la creazione e diffusione di un APP per il Favismo sintesi del parere d'esperti SITE "Enzimopatia G6PD". La APP, acquistabile sugli store IOS e GooglePlay al costo di 3 euro, risulta essere l'unica APP con valenza scientifica sull'argomento.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

CONTRIBUTI DA STORES	2020 85€	2019 124 €	2018 40 €		
				TOTALE	249 €
SPESE	- €	- €	2.379€		
				TOTALE	-2.379 €
				RESIDUO	-2.130 €

DATABASE FOR ITALIAN NETWORK OF THALASSEMIA AND HEMOGLOBINOPATHIES – DBINTHEM

(vedi verbale CdA del 17 dicembre 2018)

Il progetto prevede la raccolta dei dati provenienti dai vari centri regionali italiani che utilizzano differenti database per l'archiviazione dei dati. Il database sorgente principale di DB-Inthem è WebThal, sviluppato da MOST SRL su disegno di un gruppo di lavoro composto da professionisti medici esperti in talassemie ed emoglobinopatie per facilitare lo scambio di informazioni cliniche e di ricerca, standardizzare il formato dei dati al fine di facilitare gli studi cooperativi e l'elaborazione di protocolli di follow up e terapia.

DB-INTHEM è inteso come il nucleo dell'archiviazione dei dati di rete per i pazienti italiani con emoglobinopatie, avrà un servizio Web sicuro per la gestione del flusso e l'analisi delle informazioni; sarà basato su un database centrale con diverse funzionalità e diversi livelli di accesso ai dati in base al profilo utente.

Partner Scientifica di progetto è la Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE), socio fondatore di For Anemia.

In data 28 ottobre 2019 il progetto ha ottenuto l'approvazione del protocollo dal Comitato Etico Ligure, ed è stata ottenuta l'autorizzazione dei centri italiani: Torino, Milano, Brindisi, Napoli, Verona non ha mai risposto.

Per l'attivazione del progetto sono stati richiesti contributi non-condizionati ad alcune case farmaceutiche.

Ad oggi le società BluBirdBio e Celgene hanno sottoscritto accordi con ForAnemia per contributi del valore rispettivamente di 203.000,00 e 178.000,00. Successivamente Celgene ha richiesto una estrapolazione dati retrospettivi da sistema WebThal, software sorgente di DB-INTHEM. Per questa estrapolazione è stato richiesto a Celgene un contributo di € 20.000,00 ed è stato sostenuto un costo di euro 1200,00.

Nel corso del tempo che ha preceduto l'avvio per la realizzazione di DBINTHEM sono stati sostenuti costi di aggiornamento e mantenimento Webthal.

Nel 2020, a seguito di una attenta valutazione dei costi, si è ritenuto di affidare alla software house MOST lo sviluppo di DB-INTHEM partendo dalla reingegnerizzazione di WebThal.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
CONTRIBUTO SPECIFICO DBINTHEM	115.999,25 €	51.699,25 €	- €	
			TOTALE	167.698,50 €
SPESE REALIZZAZIONE	38.706,60 €	8.784,60 €	- €	
			TOTALE	47.491,20 €
			RESIDUO	<u>120.207,30 €</u>

SEGRETERIA SCIENTIFICA SITE

(vedi verbale del CDA 15 gennaio 2020)

Il 17 gennaio del 2020 è stato sottoscritto l'accordo con SITE per la gestione della Segreteria Scientifica a far data dal 05 novembre 2019 e per la durata di 5 anni . Oggetto dell'accordo è lo sviluppo dei seguenti progetti di ricerca:

- Progetto di ricerca relativo all' elaborazione documenti scientifici SITE: Linee Guida, Buone Pratiche, Opinione di Esperti, Protocolli – Aspetti scientifici, di best practice e di best management, il progetto sarà composto da sub progetti suddivisi per argomento;

- Progetto di ricerca relativo alla divulgazione scientifica SITE, in ambito nazionale ed internazionale, e alla diffusione dei risultati conseguiti - Supporto tecnico-scientifico al Comitato Direttivo SITE, ai Gruppi di Lavoro e alle Strutture di servizio inerente anche nell'interessi di SITE.

SITE si impegna a finanziare i progetti descritti ai punti precedente e a rendere disponibile a For Anemia un contributo ad esclusiva copertura degli oneri e costi diretti per realizzare i progetti. Tale contributo verrà determinato a fine progetto o sub progetto.

For Anemia, nello svolgere le proprie attività istituzionali, si rende disponibile a collaborare con SITE alla diffusione dei risultati conseguiti attraverso le attività di ricerca scientifica, sia in ambito nazionale che internazionale, anche promuovendo l'immagine della stessa Società Italiana delle Talassemie ed Emoglobinopatie, ed in particolare fornendo:

- supporto scientifico e tecnico-organizzativo per lo sviluppo di progetti di ricerca scientifica e tecnologica;
- supporto alla comunicazione, divulgazione scientifica e disseminazione dei risultati della ricerca;
- supporto all'organizzazione di eventi e convegni nazionali ed internazionali, promossi e/o sponsorizzati;
- supporto, ai gruppi di ricerca per l'elaborazione dei documenti delle attività scientifiche e tecnologiche.

Ad oggi la collaborazione con SITE non ha portato a valutazione del contributo.

ATTIVITÀ SCIENTIFICA CON IL CONTRIBUTO DEL PERSONALE DI RICERCA NON STRUTTURATO DEL CENTRO DELLE MICROCITEMIE DI GENOVA

(vedi verbale del CDA 15 gennaio 2020)

Prosegue la collaborazione funzionale con il personale di ricerca non strutturato del centro delle Microcitemie di Genova e nello specifico per:

- a) sviluppo di modelli per il miglioramento del management e trattamento delle emoglobinopatie, anemie congenite e dismetabolismo del ferro, sullo studio della fisiopatologia e terapia delle emoglobinopatie e sull'applicazione di nuovi protocolli terapeutici nel trattamento della talassemia.

Principali pubblicazioni:

- SARS-CoV-2 infection in beta thalassemia: Preliminary data from the Italian experience.
- A relative ADAMTS13 deficiency supports the presence of a secondary microangiopathy in COVID 19.
- Access to emergency departments for acute events and identification of sickle cell disease in refugees.
- Manual erythroexchange in sickle cell disease: multicenter validation of a protocol predictive of volume to exchange and hemoglobin values.
- Selecting β -Thalassemia Patients for Gene Therapy: A Decision-Making Algorithm;
- Transfusion Therapy in a Multi-Ethnic Sickle Cell Population Real-World Practice. a Preliminary Data Analysis of Multicentre Survey;
- Survival rates and causes of death in elderly patients with sickle cell disease;
- Real-life experience with hydroxyurea in sickle cell disease: A multicenter study in a cohort of patients with heterogeneous descent;
- Monitoring of chronic hepatic damage in sickle cell disease: longitudinal observation of a cohort of adult patients.

b) supporto tecnico e progettuale update di WebThal e al progetto DB-Inthem.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
QUOTA CONTRIBUTO SPECIFICO	-		- €	
			TOTALE	
SPESE REALIZZAZIONE	-	13.000 €	- €	
			TOTALE COSTI	13.000 €
			RESIDUO	-13.000 €

HACKATHON 2019

Hackathon è un evento organizzato da Novartis in cui i partecipanti lavoreranno su sfide progettuali volte a migliorare la vita dei pazienti talassemici.

L'evento si è tenuto il 24-25 Gennaio 2020 presso H-Farm, un gruppo scelto di giovani talenti ha partecipato a un Hackathon di un'intera giornata in H-Farm. Divisi in team,

hanno messo alla prova creatività, spirito di adattamento, teamwork, pragmaticità per rispondere a sfide progettuali lanciate da Novartis.

Al Team Vincitore 4.000 euro.

Per la realizzazione dell'evento ForAnemia ha messo a disposizione € 4002.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
QUOTA CONTRIBUTO SPECIFICO	-	-	- €	
			TOTALE	
SPESE REALIZZAZIONE	-	4.002 €	- €	
			TOTALE COSTI	4.002 €
			RESIDUO	-4002 €

MASTERCLASS IN MANAGEMENT OF HEMOGLOBINOPATHIES

ForAnemia ha partecipato all'organizzazione della Masterclass in Management of Hemoglobinopathies percorso formativo dedicato a giovani medici, per fornire gli strumenti necessari per la gestione delle Emoglobinopatie e Talassemie.

La Masterclass, proposta da SITE e organizzata da Edra SPA, è rivolta a 20 giovani laureati in Medicina e Chirurgia selezionati sull'intero territorio nazionale che desiderano sviluppare le loro competenze nell'ambito delle emoglobinopatie e talassemie.

Prevede uno sviluppo su due anni, vede il coinvolgimento di docenti appartenenti alle eccellenze del panorama scientifico nazionale per fornire ai giovani specialisti il più qualificato percorso formativo in ambito clinico, manageriale, economico, in partnership con l'Università SDA Bocconi.

For Anemia, in collaborazione con Edra S.p.A., gruppo multinazionale italiano leader nella formazione medico-scientifica, ha indetto un bando per la partecipazione a titolo gratuito per 10 discenti alla MASTERCLASS Management of Hemoglobinopathies.

L'attività non ha generato costi specifici per ForAnemia.

PYRUVATE KINASE DEFICIT - AGIOS

Nell'agosto 2020 è stato firmato un accordo con Agios per la redazione di una revisione sistematica sul Pyruvate Kinase Deficit. I

Il progetto prevede la selezione del panel di autori, obiettivi e format, selezione della letteratura e bibliografia, scrittura dell'articolo e pubblicazione.

Per il Progetto Agios Pharmaceuticals riconosce a ForAnemia un contributo di Euro 13.950.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
QUOTA CONTRIBUTO SPECIFICO	-	-	- €	
			TOTALE	
SPESE REALIZZAZIONE	1.620 €	-	- €	
			TOTALE COSTI	1.620 €
			RESIDUO	-1620 €

STUDI CLINICI

ForAnemia, in collaborazione con SITE, ha sviluppato seguenti protocolli di ricerca:

- studio osservazionale multicentrico farmacologico no profit per il trattamento di pazienti con emoglobinopatie e anemie ereditarie rare affetti da covid-19;
- studio multicentrico, osservazionale, no-profit volto a valutare l'incidenza e le caratteristiche di neoplasie maligne in pazienti con emoglobinopatia seguiti in Italia.

Di seguito la sintesi contributi/spese del progetto al 31.12.2020:

	2020	2019	2018	
QUOTA CONTRIBUTO SPECIFICO	-	-	- €	
			TOTALE	
SPESE REALIZZAZIONE	201 €	-	- €	
			TOTALE COSTI	201 €
			RESIDUO	-201 €