



BILANCIO SOCIALE 2017 **FONDAZIONE EUROPEA PER LA DBA ONLUS**

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

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 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. A Verona, il Camice Rosa è stato dato ad un'infermiera che cura i bambini con malattie rare nel sangue, come è l'Anemia Diamond Blackfan.

I bandi c.d. **“Camici Rosa”** sono Borse di Studio e assegni di ricerca date a giovani ricercatrici o infermiere 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.



PROG. CAMICE ROSA

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



In Collaborazione le **ACLI** anche il progetto **Help4Rare** che prevede la realizzazione di uno sportello di ascolto, orientamento e accompagnamento che si chiamerà “**Help4Rare**”. Il progetto gode del contributo della Fondazione CATTOLICA DI ASSICURAZIONI.

In particolar modo si occuperà 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.



PROGETTO: HELP4RARE

Il Progetto RARE – con l’apertura del negozio sito in **Via Interrato dell’Acqua Morta 29E**, già operativo da metà settembre, dove chi compra può scegliere a chi donare il 10% del suo acquisto e può trovare articoli vintage di alta marca. Il negozio Rare è stato aperto ufficialmente il 15 settembre 2017.

Come per le malattie rare si trova un capo e anche un’unica taglia ma a prezzo vantaggioso.

Il progetto vede che gli impiegati siano pazienti rari o persone con disagio sociale che non potrebbero lavorare in altre aziende per problemi di salute anche non proprio ma di un familiare, può essere inserito.

Il negozio è a piano terra senza scalini ed è facilmente raggiungibile da una sedia a rotelle e all’interno la Fondazione ha dato la metà del negozio ad un progetto VINTAGE tutto rosa, con Anna e le sue borse.

Vi aspettiamo numerosi da Rare ad indossare la ricerca e a chi verrà ci sarò un piccolo sconto sul primo acquisto.

Si trovano oltre ad abiti nuovi ed usati per donna e bambino, borse, accessori moda, articoli per la casa e da regalo, bomboniere solidali tutti che aiutano i nostri progetti sulle malattie rare!

Vieni a trovarci e puoi indossare anche tu la ricerca!

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



PROGETTO: RARE



RARE ha partecipato al 1. Progetto Europeo Ceriecon – Central Europe con cui partecipava con la Regione Veneto e l'ENAIP. A Tale progetto è arrivato terzo nella categoria Sociale. Inoltre, è arrivato quarto tra i progetti selezionati all'interno dell'Università Bocconi di Milano.

LA PATOLOGIA

L'**Anemia di Diamond- Blackfan** (DBA, MIM 105650) è una rara insufficienza midollare caratterizzata da grave anemia presente sin dai primi mesi di vita, spesso associata a malformazioni congenite. Le **malformazioni** congenite interessano circa il 40% dei pazienti, coinvolgendo diversi distretti corporei; il difetto staturale è frequente. I bambini presentano **un aumentato rischio di insorgenza di neoplasie**.

In Italia l'incidenza della DBA è di circa 6,5 casi l'anno per milione di nati.

Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica, solo nel 10-20% dei casi si trasmette come carattere autosomico dominante. Il cardine del trattamento della DBA è l'utilizzo di **corticosteroidi** che permettono un miglioramento dell'anemia in più della metà dei casi.

I bambini che non rispondono al trattamento steroideo richiedono un regime trasfusionale cronico che porta ad un graduale accumulo di ferro sistemico con necessità di instaurare una terapia **ferrochelante**.

Nei casi in cui vi sia un donatore idoneo i pazienti vengono indirizzati al trapianto di cellule staminali emopoietiche.

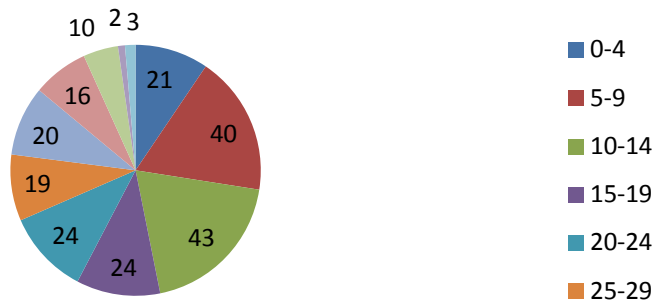
Non vi sono attualmente altre opzioni terapeutiche consolidate.

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.

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



PAZIENTI DBA NEL 2015 PER FASCIA DI ETA'



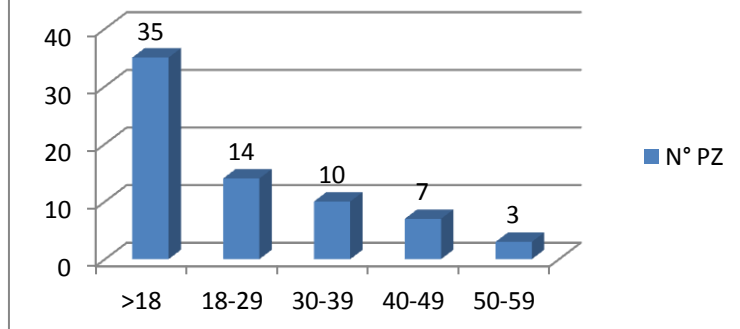
LA NOSTRA MISSION

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.

Sono stati finanziati 100.000 euro raccolti per creare la Fondazione Europea per la DBA Onlus. Sono completamente finanziati e il progetto si è concluso il 15 novembre 2015 con la sua stessa creazione.

TRASFUSI DIPENDENTI NEL 2018



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



10 ANNI IN NUMERI MAGGIORE ATTENZIONE AI PAZIENTI RARI

In questi 10 anni abbiamo rivolto l'attenzione dalla mera ricerca scientifica ai pazienti rari con progetti e servizi rivolti a loro.

I fondi raccolti e donati in dal 2011 al 2016 sono stati sempre di più grazie al vostro aiuto e dei nostri partner.

Progetti finanziati fino ad oggi e fondi dati alla ricerca:

PROGETTI	2011	2012	2013	2014	2015/16	2017
COVEGNI/DBA DAYS	2.768,62	3.750,11	829,79	28.237,71	20.000,00	226,00
TEST DIAGNOSTICO DBA	78.350,20	39.294,45	8.884,10	0,00	0,00	0,00
REGISTRO ITALIANO DBA	15.023,46	16.527,38	16.284,40	0,00	8.700,00	24.000,00
REGISTRO EUROPEO DBA	2.453,08	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
PATOGENESI DELLA DBA – (ROMA E NOVARA)	0,00	12.095,50	40.765,28	4.600,00	10.000,00	30.000,00
ATTREZZATURE LABORATORI	0,00	0,00	0,00	3.170,79	5.700,00	0,00
SPORTELLO HELP4RARE	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	6360,00
POSTAZIONE DBA VERONA	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	9.000,00
CREAZIONE FONDAZIONE DBA	0,00	0,00	0,00	0,00	100.000,00	0,00
TOTALI	98.595,36	71.667,44	66.763,57	36.008,50	144.400,00	69.586,00

Ad ogni euro speso l'80% è andato in ricerca e in progetti per i pazienti e le malattie rare.

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



Le donazioni sono rimaste regolari negli anni, ma per raccogliere questi fondi abbiamo dovuto trasformare l'Istituto Piemontese Ricerca DBA in una Fondazione Onlus che permetta di effettuare più donazioni alle Università e agli Enti Pubblici che si occupano di ricerca scientifica.

Attualmente i progetti che si sta portando avanti:

- Un camice Rosa per la ricerca sulla DBA con l'assunzione di un'apprendista che lavori presso l'Università di Torino – Contratto di tre anni.
- Le terapie alternative per la cura della DBA nelle Università del Piemonte Orientale e Tor Vergata a Roma. Due Camici Rosa a Novara e a Roma.
- Nuovo Camice Rosa in Onco Ematologia Pediatrica di Borgo Trento a Verona, per i pazienti con DBA nel Triveneto.

DONAZIONI CAMICE ROSA 2017

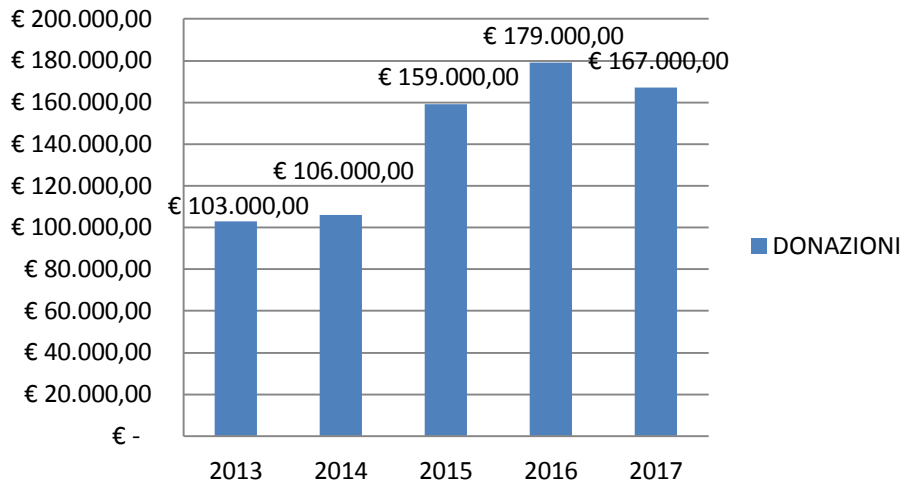
CAMICI ROSA	CITTA'	DONAZIONI (EURO)
UNIV. PIEMONTE ORIENTALE	NOVARA	€ 15.000,00
UNIVERSITA' TOR VERGATA	ROMA	€ 15.000,00
UNIVERSITA' DI TORINO	TORINO	€ 23.900,00
REPATO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA	VERONA	€9.000,00
TOTALI		€ 62.900,00



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



TREND DONAZIONI DAL 2013 AL 2017



BILANCIO 2017

Bilancio dal 01/01/2017 al 31/12/2017

STATO PATRIMONIALE

Codice	Descrizione	Dare	Avere
		€	€
0108	ATTREZZATURE	2.178,62	-
		€	€
0109	ARREDAMENTI	3.100,97	-
		€	€
0110	MACCHINE D'UFFICIO ELETTRON. ED ELETTR.	753,70	-
		€	€
0111	SPESE COSTITUZIONE E MODIFICA	788,49	-
		€	€
0112	LICENZE SOFTWARE	454,58	-
		€	€
0115	MANUTENZIONI SU BENI DI TERZI	1.500,00	-
		€	€
01	IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI E IMMATERIALI	8.776,36	-

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



02A1	UNICREDIT DEPOSITO TITOLI	€ 8.836,24	€ -
02	IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	€ 8.836,24	€ -
0304	RIMANENZE FINALI MERCI VARIE	€ 2.500,00	€ -
03	RIMANENZE	€ 2.500,00	€ -
0501	CASSA CONTANTI	€ 75,00	€ -
05	CASSA	€ 75,00	€ -
0601	UNICREDIT	€ 126.566,90	€ -
0602	IL MIO DONO	€ 43,70	€ -
0606	CASSA PADANA	€ 182,98	€ -
0607	UNICREDIT CARD CLICK	€ 0,30	€ -
06	BANCHE	€ 126.793,88	€ -
1201	I.V.A. SU ACQUISTI	€ 4.478,95	€ -
1202	I.V.A. SU VENDITE	€ -	€ 356,26
1203	ERARIO C/I.V.A.	€ -	€ 1.087,42
1208	ERARIO C/ RITENUTE SUBITE	€ 0,02	€ -
1209	IMPOSTA SOSTITUTIVA SULLA RIVALUTAZIONE TFR	€ 14,97	€ -
12	ERARIO C/I.V.A.	€ 3.050,26	€ -
1502	CREDITI DIVERSI	€ 1.177,39	€ -
1505	RATEI ATTIVI	€ 714,31	€ -
1506	RISCONTI ATTIVI	€ -	€ -

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



		431,50	-
		€	€
1507	DEPOSITI CAUZIONALI	100,00	-
		€	€
1510	CREDITI DA FONDAZIONI BANCARIE	10.000,00	-
		€	€
15	CREDITI DIVERSI	12.423,20	-
		€	€
2603	FONDO AMM.MANUTEZIONI SU BENI DI TERZI	-	150,00
		€	€
2609	FONDO AMM. ARREDAMENTI	-	186,06
		€	€
26	FONDI D'AMMORTAMENTO	-	336,06
		€	€
2701	FONDO T.F.R.	-	7.034,91
		€	€
27	FONDI VARI	-	7.034,91
		€	€
300015	TELEPASS SPA	-	5,04
		€	€
300042	AGSM ENERGIA SPA	-	56,74
		€	€
300059	FERRAMENTA BORGIO TRENTO	-	31,90
		€	€
300062	MEDIA MARKET SPA	300,83	-
		€	€
300119	SERVYTI	-	72,80
		€	€
300151	NEXIVE SPA	-	507,41
		€	€
30	FORNITORI	-	373,06
		€	€
3502	INPS	-	654,21
		€	€
3503	ERARIO C/RITENUTE FISCALI	-	557,99
		€	€
3504	DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI	-	3.657,17
		€	€
3505	RATEI PASSIVI	-	1.587,94
		€	€
3516	ERARIO C/IMPOSTA SOST. RIVALUZ. TFR	€	€

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



		-	11,26
		€	€
35	DEBITI DIVERSI	-	6.468,57
		€	€
9902	CAPITALE SOCIALE	-	100.000,00
		€	€
9905	AVANZO DI GESTIONE O UTILE D'ESERCIZIO	-	43.149,57
		€	€
99	CAPITALE NETTO	-	143.149,57
		€	€
	TOTALI STATO PATRIMONIALE	162.454,94	157.362,17

CONTO ECONOMICO

Codice	Descrizione	Dare	Avere
		€	€
5001	MATERIALE INFORMATIVO E PROMOZIONALE	2.518,46	-
		€	€
5002	ACQUISTI MATERIALE DI CONSUMO	4.131,42	-
		€	€
5005	ATTREZZATURE INF. A EURO 516,46	300,22	-
		€	€
5007	Acquisto merce varia	573,07	-
		€	€
5008	SERVIZI DI SANIFICAZIONE	66,89	-
		€	€
50	ACQUISTI	7.590,06	-
		€	€
5101	SERVIZI PER RICERCA SCIENTIFICA	50,00	-
		€	€
51	SERVIZI PER RICERCA	50,00	-
		€	€
5208	MATERIALE DI CONSUMO LABORATORIO	28,26	-
		€	€
52	PRODOTTI DI CONSUMO LABORATORIO	28,26	-
		€	€
5501	STIPENDI DIP AMMINISTRAZIONE	25.761,02	-

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



		€	€
5502	STIPENDI OIRM	20.591,21	-
		€	€
5503	CONTRIBUTI PREV SOCIALE (INPS) DIP.AMMIN	803,32	-
		€	€
5504	PREMIO INAIL	304,75	-
		€	€
5505	RIMBORSO SPESE DIP E VOLONTARI	2.487,71	-
		€	€
5510	ACCANTONAMENTO TFR	3.450,35	-
		€	€
5511	CONSULENZA CONTINUATIVA	4.260,08	-
		€	€
5512	BORSA DI STUDIO CON PRIVATIVA	39.000,00	-
		€	€
5514	CORSI DI FORMAZIONE	48,80	-
		€	€
55	ONERI DEL PERSONALE	96.707,24	-
		€	€
6001	SPESE TELEFONICHE	110,03	-
		€	€
6002	CANCELLERIA E STAMPATI	193,18	-
		€	€
6003	SPESE POSTALI	888,17	-
		€	€
6004	ASSICURAZIONE ALL RISKS	230,00	-
		€	€
6005	SPESE LEGALI E DI ASSISTENZA PRATICHE VARIE	409,84	-
		€	€
6006	SPESE ELABORAZ. DATI	326,70	-
		€	€
6007	AFFITTI PASSIVI	2.450,00	-
		€	€
6009	CANONI ASSOCIATIVI INTERNET	832,51	-
		€	€
6011	SPESE PER PAGHE	839,54	-
		€	€
60	SPESE AMMINISTRAZIONE	6.279,97	-
		€	€
6105	ASSICURAZIONI VOLONTARI	201,50	-
		€	€
6106	SPESE VITTO E CATERING	483,57	-
6107	PEDAGGI AUTOSTRADALI	€	€

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



		33,28	-
		€	€
6110	SPESE PER EVENTI	754,59	-
		€	€
6111	PUBBLICHE RELAZIONI	35,00	-
		€	€
6117	SPESE DI RAPPRESENTANZA	18,00	-
		€	€
6118	SPESE DI PUBBLICITA' E INFORMAZIONE SCIENTIFICA	206,70	-
		€	€
6119	DONAZIONI V/ALTRI ENTI N.PROFIT E PA	440,84	-
		€	€
6125	DONAZIONI A GRUPPO DI SOSTEGNO DBA ITALIA ONLUS	44,21	-
		€	€
61	SPESE COMMERCIALI	2.217,69	-
		€	€
6201	SPESE ENERGIA ELETTRICA	304,91	-
		€	€
6202	SPESE DI VIAGGIO	660,46	-
		€	€
6204	TRASPORTI SU ACQUISTI	141,31	-
		€	€
6208	SPESE HOTEL E SOGGIORNI	442,77	-
		€	€
6209	ARROTONDAMENTI PASSIVI	6,11	-
		€	€
6212	SANZIONE PECUNIARIA SU TASSE	1,30	-
		€	€
6298	SPESE VARIE	89,26	-
		€	€
62	ALTRI COSTI E SPESE	1.646,12	-
		€	€
6504	RITENUTE SUBITE	0,18	-
		€	€
65	IMPOSTE	0,18	-
		€	€
7004	ONERI BANCARI	510,46	-
		€	€
7008	PERDITE OSCILLAZIONE TITOLI	55,16	-
		€	€
70	ONERI FINANZIARI	565,62	-

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



7203	AMM.SOFTWARE	€	€
		90,92	-
7208	AMM.ATTREZZATURE	€	€
		90,32	-
7209	AMM. ARREDAMENTI	€	€
		186,06	-
7210	AMM.MACCH.D'UFF.ELETTROM.E ELETTR.	€	€
		-	64,44
7214	AMM.COSTI PLURIENNALI	€	€
		394,25	-
7215	AMM. MANUTENZIONI SU BENI DI TERZI	€	€
		150,00	-
72	AMMORTAMENTI	€	€
		847,11	-
7304	RIMANENZE FINALI MERCI	€	€
		-	2.500,00
73	RIMANENEZE FINALI	€	€
		-	2.500,00
7401	AFFITTI ATTIVI	€	€
		-	547,88
7402	AGSM ENERGIA E GAS	€	€
		-	19,32
7403	ACCESSORI ABBIGLIAMENTO	€	€
		-	492,03
7405	CAPISPALLA	€	€
		-	434,87
7406	PANTALONI E GONNE	€	€
		-	28,69
7407	CAMICIE FELPE E MAGLIE	€	€
		-	254,58
7409	ARTICOLI DA REGALO	€	€
		-	11,20
7410	ARTICOLI PER LA CASA	€	€
		-	80,91
7411	BIJOUX FATTI A MANO	€	€
		-	37,14
7412	ARTICOLI PER BAMBINI	€	€
		-	21,50
74	VENDITE	€	€
		-	1.928,12

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



7501	DONAZIONI	€	€
		-	29.211,80
7502	PROVENTI EVENTI	€	€
		-	8.007,08
7503	PROVENTI ADOZIONI PROGETTI	€	€
		-	74.482,78
7505	ARROTONDAMENTI ATTIVI	€	€
		-	1,51
7506	SOPRAVVENIENZE ATTIVE	€	€
		-	855,77
7507	ALTRE LIBERALITA'	€	€
		-	275,00
7509	SPONSORIZZAZIONI (PROFIT)	€	€
		-	333,61
7510	PROVENTI PER MERCATI	€	€
		-	2.439,42
75	EROGAZIONI LIBERALI	€	€
		-	115.606,97
7603	RECUPERO SPESE VARIE	€	€
		-	730,31
76	RECUPERO SPESE	€	€
		-	730,31
7701	PROVENTI DIVERSI	€	€
		-	20,00
7703	SCONTI ED ABBUONI ATTIVI	€	€
		-	0,76
77	ALTRI RICAVI	€	€
		-	20,76
9001	INTERESSI ATTIVI DI C/C	€	€
		-	1,68
9003	UTILI SU TITOLI	€	€
		-	237,18
90	PROVENTI FINANZIARI	€	€
		-	238,86
	TOTALI CONTO ECONOMICO	€	€
		115.932,25	121.025,02
	UTILE/PERDITA	€	€
		5.092,77	-
	TOTALI A PAREGGIO	€	€
		121.025,02	121.025,02

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



Premiazioni durante il 1st Ceriecon Startup Finals



Coccole per un piccolo con DBA

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