



Fondazione Epilessia Lice ETS

Bilancio Sociale 2023

C.F 97609380585

P. IVA 02724180597

 <https://fondazionelice.it/>

 [Pagina Facebook:](#)

L'indice

Lettera del Presidente agli Stakeholder

Nota metodologica

Info sulla fondazione

Governance

Strategie ed Obiettivi

Gli stakeholder

Situazione Patrimoniale e finanziaria

Rischi e incertezze

Prospettive future

Riepilogo

LETTERA DEL PRESIDENTE AGLI STAKEHOLDER

Carissimi,

La presentazione del bilancio sociale è sempre una preziosa occasione di sintesi finalizzata a rendere conto del nostro impegno in favore delle comunità di riferimento, valorizzando l'impegno di tutti coloro che a vario titolo dedicano risorse, energie, tempo e professionalità.

Questo è il terzo anno che la nostra Fondazione redige il bilancio sociale.

Il bilancio sociale è il documento che con il quale la nostra Fondazione comunica, in modo volontario e periodico, gli esiti dell'attività sociale: perciò rappresenta l'esito di un percorso attraverso il quale l'organizzazione rende conto ai diversi stakeholder della propria missione, degli obiettivi, delle strategie e delle attività.

In questi anni la Fondazione ha assunto la consapevolezza che esistono diverse categorie di persone (i cosiddetti stakeholder) che hanno diritto di conoscere le attività svolte e verso i quali la Fondazione si sente in dovere di illustrare l'attività).

Per questo motivo gli obiettivi che hanno portato alla realizzazione di questo documento sono riconducibili prevalentemente ad informare il territorio ed a misurare le prestazioni dell'organizzazione. Da esso, infatti, emergono alcune importanti indicazioni per il futuro di cui l'Ente farà tesoro per essere sempre di più legittimato e riconosciuto dagli interlocutori interni ed esterni soprattutto attraverso gli esiti ed i risultati delle attività svolte che saranno rendicontati in modo serio e rigoroso.

LETTERA DEL PRESIDENTE AGLI STAKEHOLDER

Il nostro bilancio – cui non siamo obbligati ai sensi dell'art. 14 comma 1° del D.lvo 17/2017 per i limiti dimensionali - prova a raccontare l'esito di un percorso di profondo rinnovamento e innovazione volto a creare le condizioni perché la nostra vocazione originaria, finalizzata a perseguire l'interesse generale e il benessere della comunità, possa essere perseguita con ancora più decisione e incisività. È stata e continua a essere una storia imprenditoriale emozionante, piena di sfide e nuovi obiettivi, in cui l'Ente sta provando ad affrontare i cambiamenti, crescendo, osando, innovando, con la convinzione di poter contribuire allo sviluppo sostenibile e inclusivo dei territori di riferimento

Come Fondazione sentiamo di condividere la definizione che il Ministero dell'Interno ha dato del bilancio sociale: “l'esito di un processo con cui l'amministrazione rende conto delle scelte, delle attività, dei risultati e dell'impiego delle risorse in un dato periodo, in modo da consentire ai cittadini e ai diversi interlocutori di conoscere e formulare un proprio giudizio di come l'amministrazione (della nostra Fondazione) interpreta e realizza la sua missione istituzionale e il suo mandato.”

Auspicio che lo sforzo compiuto per la realizzazione di questo bilancio sociale possa essere compreso ed apprezzato

vi auguro una buona lettura,

Il Presidente

Antonio Gambardella

Nota metodologica

Il bilancio sociale, in conformità a quanto stabilito dall'art. 14 del Codice del Terzo Settore D. Lgs. n. 117/2017 (di seguito Cts") si propone di:

1. Fornire a tutti i portatori di interesse un quadro complessivo delle attività;
2. Fornire informazioni utili sulla qualità dell'attività anche sotto il profilo etico-sociale;
3. Analizzare il ruolo svolto nella società civile, evidenziando e divulgando il sistema valoriale e culturale di riferimento dell'organizzazione;
4. Dimostrare ed informare sul valore aggiunto che le attività rilasciano alla intera comunità di riferimento;
5. Diventare uno strumento per rendicontare le ricadute sociali in termini di utilità, di legittimazione ed efficienza delle attività svolte;
6. Essere uno strumento di riflessione per tutti gli attori impegnati nell'organizzazione per il miglioramento dei servizi, dei prodotti, del rapporto sia con utenti, soci, lavoratori, finanziatori, clienti e fornitori, sia nel rispetto della dignità e dei diritti umani. Con particolare attenzione alla sicurezza sul posto di lavoro (anche per i collaboratori) ed al rispetto dell'ambiente.

Info sulla Fondazione



Nome	Fondazione Epilessia Lice ETS
C.F	97609380585
Forma Giuridica	Fondazione senza scopo di lucro
Sede legale	Via Guglielmo Marconi, 12 - 04100 Latina
Sede Operativa	Via Volturmo 2c - 00185 Roma
E- mail	fondazionelice@ptsroma.it
Telefono	0685355590
PEC	fondazionelice@certificazioneposta.it

Identità

L'organizzazione non ha fini di lucro e si impegna a sostenere la ricerca medico-scientifica sulle patologie dell'epilessia e sulle malattie ad essa correlate.

La Fondazione si impegna attivamente nel sostenere ogni aspetto delle attività di ricerca medico-scientifica in questi settori, gestendo finanziamenti dedicati a questo scopo.

L'obiettivo è stabilire collaborazioni e convenzioni con enti e società che perseguono scopi simili ai nostri per promuovere intensamente la ricerca.



La nostra storia

La Fondazione Lice è una fondazione costituita con atto notarile del 26 febbraio 2010 ai rogiti del Notaio Antonino d'Agostino di Roma Repertorio n. 679130. Con lettera del 29 giugno 2010 protocollo n. CCR/ac/Onlus 2010-60293, l'Agenzia delle Entrate Direzione Generale del Lazio ha attestato l'iscrizione della Fondazione all'anagrafe unica delle Onlus. In data 26 giugno ,2012, depositando presso il Notaio Carlo Gaddi , suo repertorio n. 20.498, la Fondazione ha avviato l'iter per la richiesta d'iscrizione al Registro delle Persone giuridiche che , dopo il trasferimento della Fondazione a Latina la stessa Fondazione è stata iscritta il 30 dicembre 2014 nel Registro presso il Registro Prefettizio di Latina al n. 7317

Il 19 ottobre 2020 con atto ai rogiti del notaio Carlo Gaddi la Fondazione ha modificato il proprio statuto, trasferendo la sede sociale a viale Petrarca 38 (sempre a Latina) e ha modificato il proprio statuto per adeguarlo alle prescrizione del D.Lvo. 117/2017 e successivi decreti delegati.

Con la modifica dello statuto la fondazione ha modificato la propria denominazione aggiungendo il suffisso di Ente del Terzo Settore (ETS)



La nostra Mission

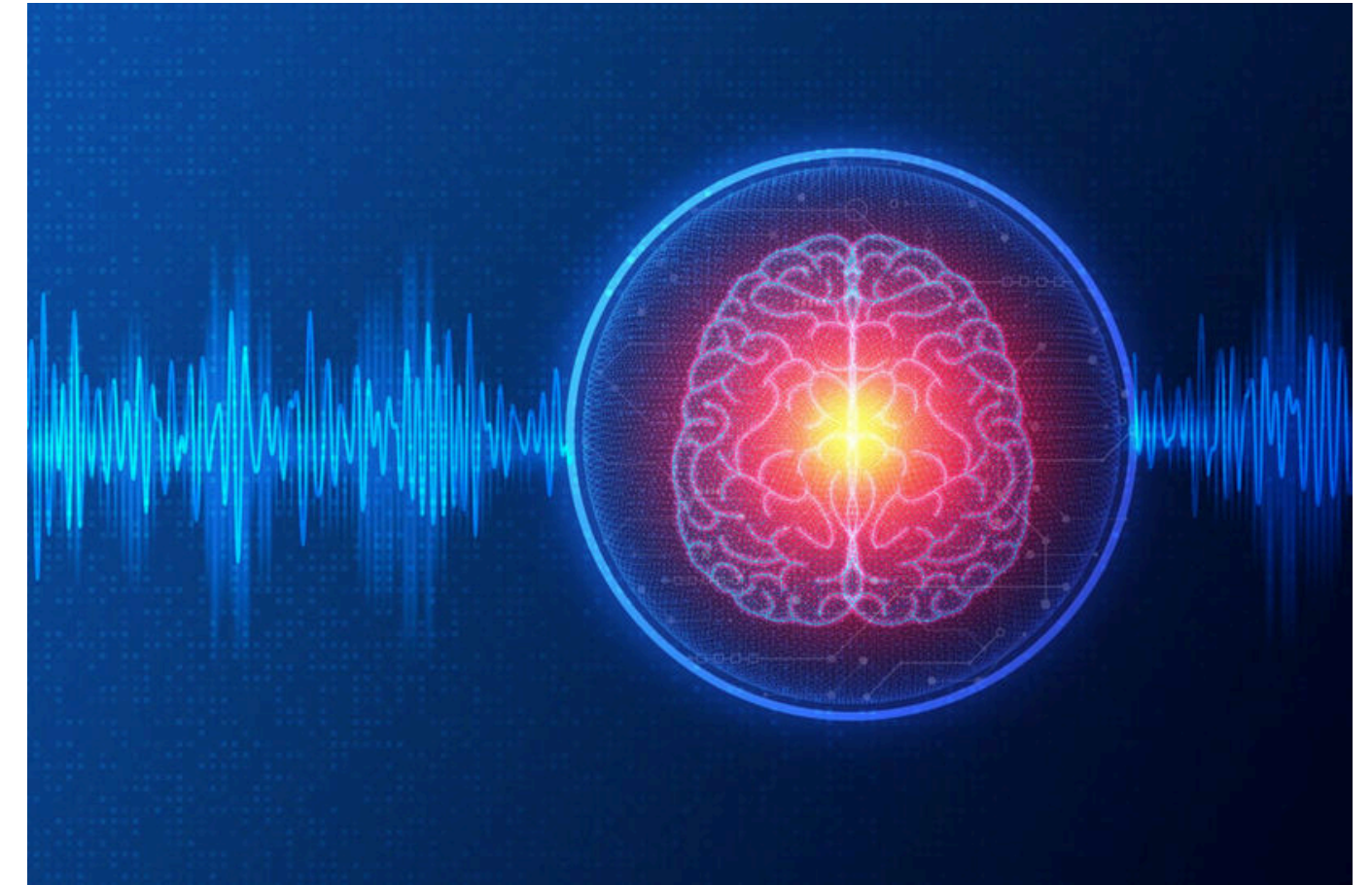
Promuovere la ricerca scientifica sull'epilessia e favorire una migliore sensibilità nei confronti delle persone con disturbi neurologici

La nostra Vision

Costruire un futuro migliore a persone con problemi di epilessia

Le nostre attività

- Il finanziamento dei progetti esterni di ricerca
- L'organizzare degli eventi per sensibilizzare i nostri stakeholder sulle tematiche legate all'epilessia
- Migliorare tutte quelle condizioni di vita delle persone affette da tale patologia



I nostri Valori

- Il nostro Ente si pone nel perseguimento della missione nell'agire si ispira ai seguenti valori e principi:
 1. **L'utilità sociale**, il valore intorno al quale è stata costruita la nostra organizzazione. La ricerca scientifica è finalizzata non alla ricerca di un lucro, ma solamente alla possibilità di individuazione di terapie e cure per gli affetti dall'Epilessia.
 2. **L'attenzione alla persona**, nel mondo occidentale la tutela dei diritti individuali, il superamento di ogni discriminazione, sono diventati il leitmotiv dell'agire politico valido, ovviamente con diverse sensibilità e priorità a seconda della sensibilità culturale, politica e religiosa di ciascun gruppo ed individuo. In questa weltanschauung includente e antidiscriminatoria, c'è una categoria che resta esclusa e ghettizzata. Gli epilettici sono spesso oggetto di pregiudizi derivanti dall'ignoranza. La Fondazione intende combattere i pregiudizi al fine di garantire un pieno sviluppo della personalità delle persone affette da epilessia e ai loro familiari
 3. **Qualità delle attività svolte e professionalità** di tutti i ricercatori coinvolti nelle ricerche finanziate dalla fondazione, permettendo di coprire, con i contributi elargiti dalla fondazione le lacune del sistema universitario e della ricerca.
 4. **Favorire lo sviluppo delle relazioni tra i ricercatori** così da poter creare una comunità vigile e coesa nell'affrontare le attività di ricerca favorendo scambi culturali e scientifici.

Attività svolte

Nel corso dell'esercizio 2023 la Fondazione ha svolto le seguenti attività:

- Finanziato il premio Muscas per euro 1500
- Finanziato 6 progetti di ricerca per complessivi euro 70950
- Assegnato il premio per il miglior contributo al congresso annuale della LICE 2023 che verranno erogati dando la possibilità ai vincitori di partecipare a corsi nel 2024
- Partecipazione a giornate interamente dedicate alla sensibilizzazione verso l'epilessia

La fondazione ha sostenuto i seguenti costi:

- Costi per complessivi euro 14030 per la gestione di un ufficio stampa per rilanciare le iniziative e le tematiche della fondazione
- Costi per la gestione di un sito web con cui diffondere le tematiche dell'epilessia al fine di evitare la ghettizzazione delle persone affette e abbattere i pregiudizi per un importo complessivo di euro 25333,40

Governance

La nostra Fondazione si è dotata di una “governance” che riguarda la modalità con i quali processi aziendali vengono presi per essere lo scopo di poter aggiungere valore alle nostre attività e di consolidamento di una buona “reputazione aziendale” presso i nostri (“Stakeholder), in un’ottica di una maggiore continuità, contiguità e di esperienza di successo nel medio-lungo termine.

Una governance adeguata è lo strumento per poter aumentare la competitività dell'impresa e collegarla con la capacità di attrarre investimenti di alta qualità e di capitale ad alto rischio e di debito.

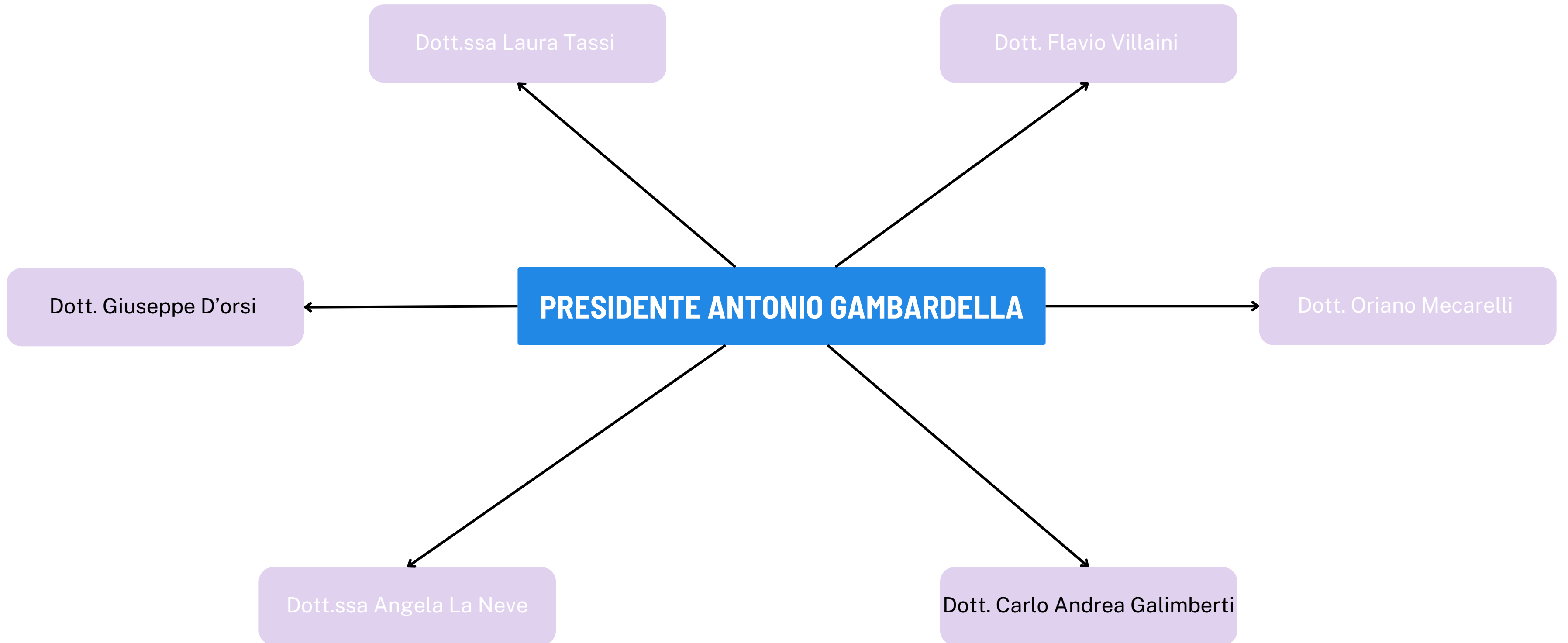
Veniamo ora alla definizione ed il funzionamento degli organi sociali, l’organizzazione delle risorse umane con un riferimento e funzioni con la responsabilità delle procedure a livello decisionale ed a livello operativo, la modalità di gestione dei conflitti di interesse e competenze.

La fondazione sin dal suo momento di nascita di un rapporto simbiotico con "l'Associazione" LICE ETS (Enti del Terzo Settore).

Ente preposto che deve coinvolgere tutti i principali clinici impegnati nella cura della malattia; per tanto i sei elementi dell’Organo Amministrativo che collega con i principali clinici impegnati nella cura dell’epilessia.

Fin dalla costituzione è stato deciso che 6 componenti dell’organo amministrativo della fondazione siano di diretta emanazione dell’Associazione LICE ETS, mentre il settimo, con funzioni di presidente, sarà nominato dai 6 Consiglieri. Per tale ragione il Consiglio ha una durata triennale, così da allinearsi alla stessa durata temporale del Consiglio Direttivo dell’associazione.

GOVERNANCE



Struttura organizzativa

La struttura organizzativa è strutturata in tre macroaree principalmente interagenti tra loro:

- Struttura apicale direttamente diretta dal Cda
- Struttura scientifica diretta dal Cda e dalle figure da esso definite
- Struttura amministrativa e segretariale affidata a terzi non volendo la fondazione assumere il personale

La segreteria del CDA ha il compito di coordinamento le seguenti strutture al fine di conseguimento degli obiettivi prefissati

Strategie ed obiettivi

La segreteria del CDA ha il compito di coordinamento le seguenti strutture al fine di conseguimento degli obiettivi prefissati

	Strategie	Obiettivi aziendali a breve termine
Segreteria	Organizzare sedute a cadenza periodica dell'organo amministrativo	Maggior coinvolgimento dell'organo amministrativo nella vita della fondazione
Cda	Promuovere interattività tra Fondazione e stakeholder	Maggiore sensibilizzazione degli stakeholder verso le finalità perseguite dall'associazione
Ambiti di attività	Riunioni più frequenti per promuovere opere e progetti	Sensibilizzazione degli stakeholder verso la missione perseguita dalla fondazione
Integrazioni con il territorio	Promuovere incontri con la comunità per sensibilizzare sull'operato dell'ente	Aumentare la visibilità nel territorio
Gestione della ricerca	Aumentare le fasi di controllo finale sulla ricerca e definire una progettualità rispetto alle caratteristiche dei consumatori	Favorire la ricerca base e permettere ai ricercatori di promuovere la ricerca applicata

	Strategie	Obiettivi aziendali a breve termine
Bisogni	Incontri periodici con i referenti e con il mondo scientifico	Aumentare l'autonomia e la responsabilità dei ricercatori
Rete	Promuovere collaborazioni con enti e Università	Rafforzare i rapporti con l'Associazione LICE
Pianificazione economico-finanziaria	La fondazione pianifica le attività sulla base dei proventi che annualmente riceve	L'obiettivo di gestione prudente dell'attività richiede di assumere impegni solo dopo l'acquisizione delle risorse. L'applicazione di questa politica è ben visibile dalla gestione dei risconti passivi
Assetto Patrimoniale	Il fondo di dotazione è stato adeguato alle prescrizioni del Codice del Terzo Settore	Tutti gli avanzi di gestione vengono destinati a tale fondo

Gli Stakeholder

Gli Stakeholder sono persone con interessi sostanziali legati all'attività della fondazione.

In particolare gli stakeholder della fondazione sono:

- Il mondo scientifico
- I membri e i ricercatori della fondazione
- le istituzioni pubbliche per la sensibilizzazione al tema dell'epilessia
- Le persone affette da epilessia e le loro famiglie a cui l'attività della fondazione è destinata

Gli Stakeholder Interni

Tipologia di Stakeholder Interni	Tipologia di rapporto
Ricercatori	fondamentale, con cadenza periodica
Segreteria	Quotidiana
Associazione Lice	Importante e con cadenza periodica

Gli Stakeholder Esterni

Tipologia di Stakeholder ESTERNI	Tipologia di rapporto
Enti pubblici	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Enti privati	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Istituzioni	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione

Tipologia di Stakeholder ESTERNI	Tipologia di rapporto
Enti pubblici	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Enti privati	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Istituzioni	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Malati e le loro famiglie	Relazione fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Fornitori	Relazione valutata in base al rapporto costi/benefici
Finanziatori	Rapporto necessario per coprire i fabbisogni finanziari della fondazione
Mass Media	Rapporto fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi della fondazione
Altri portatori di interesse diversi rispetto ai precedenti	Rapporti occasionali

Le nostre relazioni



Volontari

Il lavoro svolto dalla Fondazione è svolto interamente nella forma di volontariato



Fruitori dei servizi

I fruitori dell'attività della Fondazione sono i ricercatori le cui ricerche sono finanziate dalla fondazione



Reti Territoriali

La Lice organizza delle giornate sul territorio nazionale giornate di sensibilizzazione

Situazione economica patrimoniale

Stato Patrimoniale

Attivo

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	2023	2022
Attivo immobilizzato	0	0
Attivo finanziario Immobilizzato	0	0
Attivo corrente	0	0
Disponibilità Liquide	423.073€	267.772€
Totale crediti	15.047€	1.899€
Totale Attivo Corrente	438.120€	269.671€
Ratei	10.716€	7.647€
TOTALE ATTIVO	448.836€	277.318€

Situazione economica patrimoniale

Stato Patrimoniale Passivo

Stato Patrimoniale Passivo	2023	2022
Patrimonio Netto		
Capitale Sociale	30.000€	30.000€
Capitale Versato	30.000€	30.000€
Riserve Nette	70.235€	61.154€
Utile(Perdita) dell'esercizio	393€	9.081€
Totale patrimonio netto	100.628€	100.235€
Totale debiti	167.126€	11.606€
Ratei	181.082€	165.475€
TOTALE PASSIVO	448.836€	277.318€

Situazione economica patrimoniale

Conto economico

	2023	2022
Gestione operativa		
Proventi e ricavi	112.559	123.778
Da attività di raccolta fondi	71.920	0
Da attività finanziarie e patrimoniali	8.436	326
Proventi di supporto generale	8.250	
Totale proventi	201.165	124.104
Oneri e costi		
Da attività di interesse generale	102.737	89.752
Da attività di raccolta fondi	77.804	9.860
Da attività finanziarie e patrimoniali	69	0
Oneri di supporto generale	20.162	15.411
Totale oneri e costi	200.772	115.023
Avanzo/Disavanzo	393	9.081

Informazioni relative a rischi e incertezze

Rischi strategici

Rischio legato a possibili errori o pubblicità negativa che gli organi apicali possono causare che può causare un pregiudizio all'immagine della società

Rischi operativi

La fondazione non è esposta a rischi operativi

Rischi di liquidità

Rischio legato alla capacità di soddisfare le attività e le passività assunte dall'ente

Non vi sono rischi di liquidità

Prospettive future

I nostri obiettivi di medio-breve termine sono:

- Area Progettazione: Potenziare l'area inserendo figure competenti nel campo della progettazione, ricerca e innovazione
- Qualità: Continuare a migliorare il nostro impegno a sostenere la qualità nella Ricerca, attivando un sistema di Gestione della Qualità della ricerca
- Formazione: Aumentare attraverso la formazione le competenze, le conoscenze e le abilità operative per essere in grado di orientarsi in un contesto di continuo cambiamento

Riepilogo

Vision	Mission	Valori
<ul style="list-style-type: none">• Costruire un futuro migliore a persone con problemi di epilessia	<ul style="list-style-type: none">• Promuovere la ricerca scientifica sull'epilessia e favorire la sensibilità nei confronti delle persone con disturbi neurologici	<ul style="list-style-type: none">• Utilità sociale• Attenzione alla persona• Qualità e professionalità• Sviluppo delle relazioni
Obiettivi	Servizi	Attività
<ul style="list-style-type: none">• Migliorare la conoscenza sull'epilessia• Promuovere una sensibilizzazione verso l'epilessia	<ul style="list-style-type: none">• Finanziamento bandi di ricerca scientifica• Partecipazione a progetti e iniziative riguardanti l'epilessia	<ul style="list-style-type: none">• Promozione di eventi mondiali (Purple day)• Introduzione di campagne di sensibilizzazione in occasione di eventi cinematografici come il Giffoni film festival.