

**FAST**Foundation for
Angelman Syndrome
Therapeutics
ITALIA**RENDICONTO ECONOMICO - FINANZIARIO DAL 01/01/2019 AL 31/12/2019****DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 01/01/2019**

Conto Corrente	€	51.210,04
Cassa Contanti	€	32,67
TOTALE	€	51.242,71

ENTRATE

erogazioni liberali	€	19.890,00
Contributi enti terzi	€	41.199,03
raccolte Facebook	€	4.096,18
raccolte fondi 2019	€	16.206,14
Eventi benefici	€	3.505,18
quote associative	€	180,00
5 per 1000 - esercizio finanziario 2017 (redditi 2016) EURO 8.649,69	€	8.694,69

TOTALE ENTRATE**€ 93.771,22****USCITE**

Progetto Alberini	€	45.645,43
Contributo FAST USA	€	4.568,30
Progetto video Chicago	€	3.000,00
Progetto Sleep study	€	2.229,03
Progetto Laboratori Monza	€	713,52
Spese sito/registrazione dominio	€	41,46
Spese varie	€	761,63
Spese viaggi	€	1.674,89
Spese banca	€	319,82

TOTALE USCITE FINANZIARIE DI PERIODO**€ 58.954,08****RIEPILOGO:**

Saldo disponibilità liquide al 01/01/2019	€	51.242,71
Entrate complessive dell'esercizio	€	93.771,22
Uscite complessive finanziarie dell'esercizio	€	58.954,08

Residuo Attivo di competenza al 31/12/2019**€ 86.059,85****composizione delle DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 31/12/2019**

Conto corrente	€	85.916,54
Cassa Contanti	€	143,31

TOTALE DISPONIBILITA' FINANZIARIE AL 31/12/2019**€ 86.059,85**

Signori Soci,

siete convocati in Assemblea Ordinaria per trattare e deliberare sugli argomenti posti all'ordine del giorno, già inviato in precedenza a ciascuno di voi, comprendente, tra l'altro, l'approvazione del bilancio dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2019. Ricordo che la nostra Associazione, a seguito degli accordi stipulati con la Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics con sede a Chicago, ha cambiato denominazione a far data dal 17 ottobre 2019, diventando Associazione FAST ITALIA- Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Onlus ed è entrata ufficialmente a far parte della rete internazionale di FAST presente attualmente negli Stati Uniti, Australia, Inghilterra, Canada e Francia.

Nel corso della Relazione vi sarà illustrata l'attività svolta nello scorso anno e i progetti sostenuti dall'Associazione, così suddivisi:

- Contributi per nuovi progetti in corso d'opera o progetti sostenuti ed ultimati nel corso del 2019;
- Liberalità che ci pervengono dai donatori con una precisa destinazione o riferite a particolari situazioni.

Prima di passare alle cifre, desidero rivolgere un grazie pieno di riconoscenza e gratitudine a tutti i nostri sostenitori che si sono impegnati in ogni modo e con ogni mezzo per cercare di incrementare il numero delle firme per la devoluzione del 5 per mille alla nostra Associazione. Ogni firma, per l'Associazione, oltre a rappresentare un aiuto economico molto importante e una voce "vitale" nel bilancio, conferma la fiducia, l'affetto, la stima che ciascuno ha verso l'Associazione stessa e la sua "Mission".

5 per mille

Comunico che in data 30 luglio 2020, sono stati accreditati dal Ministero delle Finanze - Agenzia delle Entrate, € 24.712,46, assegnati all'Associazione quale contributo relativo alla dichiarazione dei redditi 2018, relativi all'anno 2017 e che l'Agenzia delle Entrate ha inoltre pubblicato il contributo relativo al 5 per mille dell'anno 2018 e siamo felici di annunciare che l'importo destinato alla nostra Associazione ha raggiunto la cifra di circa 35.000 euro.



FAST

Foundation for
Angelman Syndrome
Therapeutics
ITALIA

Come stabilito dal Consiglio Direttivo in sede di approvazione del bilancio 2018, l'importo del 5 per mille è stato in parte utilizzato nel corso dell'esercizio 2019 per la realizzazione dei laboratori effettuati nel Parco di Monza dal titolo "La Luce dà colore" in collaborazione con l'Associazione Artis Onlus e con l'ulteriore sostegno economico del Rotary Monza. L'importo effettivamente speso è stato tuttavia inferiore a quanto preventivato in quanto sia il Rotary Club Monza, sia alcune famiglie si sono fatte carico di alcune spese "vive" relative ai laboratori consentendoci di spendere circa la metà rispetto agli Euro 1.500 preventivati e di accantonare la rimanente somma per progetti futuri. Il contributo del 5 per mille non utilizzato è stato quindi accantonato per utilizzo negli esercizi sociali successivi.

Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics

Siamo entusiasti di annunciare che lo scorso ottobre 2019 è stato siglato l'accordo definitivo con la Fondazione americana "Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics" con sede a Chicago. La Fondazione americana è l'ente non governativo che ha finanziato maggiormente la ricerca sulla Sindrome di Angelman e il lavoro compiuto nell'arco di 10 anni dalla fondazione è stato di vitale importanza per lo sviluppo della ricerca e l'approdo a diverse strategie per arrivare ad una terapia o ad un "trattamento" per la Sindrome di Angelman che possa migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il nostro obiettivo, sin dalla nascita de "Il Sorriso Angelman Onlus" è stato quello di far parte di questa realtà al fine di coordinare al meglio le attività di sostegno alla ricerca e poter dare il nostro contributo.

Sin dall'inizio ci era chiaro che la ricerca oggi DEVE avere una connotazione globale e che la probabilità di ottenere il risultato sperato è maggiore se tutti gli interlocutori hanno modo di confrontarsi e condividere i risultati sia positivi sia negativi in un ambiente pre-competitivo.



FAST

Foundation for
Angelman Syndrome
Therapeutics
ITALIA

L'ufficializzazione di un rapporto internazionale, pur già esistendo collaborazione sin dalla nostra costituzione, costituisce un elemento importante e fondamentale perché ci permette di partecipare attivamente alle iniziative condotte da Fast in tutto il mondo, di avere informazioni tempestive e di orientare i nostri finanziamenti in maniera più efficace.

Nel corso degli anni FAST USA ha portato allo stesso tavolo i più brillanti ricercatori nel campo della sindrome di Angelman. Noi non volevamo stare a guardare ed aspettare i risultati, volevamo essere parte di questa realtà e creare un team italiano che fosse dedicato alla ricerca sulla Sindrome e volevamo inoltre che le famiglie fossero "educate" sulla sindrome e sulle prospettive terapeutiche, colmando un vuoto informativo che purtroppo caratterizzava il nostro "Paese".

Da ottobre, come scritto nelle premesse, il "Sorriso Angelman Onlus" è diventato Associazione Fast Italia - Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics Italia Onlus e insieme a FAST UK e recentemente anche a Fast France costituirà il polo "europeo" di FAST.

Finanziamento alla ricerca

Nel corso del convegno annuale tenutosi a Chicago a dicembre 2018 abbiamo avuto modo di conoscere personalmente la Prof. Maria Cristina Alberini e il lavoro da lei svolto nel suo laboratorio presso l'Università di New York. La Dott.ssa Alberini ha ottenuto importanti risultati in laboratori mediante l'utilizzo di IGF2 (insulin growth-factor 2) che è stato testato su topi con Sindrome di Angelman.

Abbiamo voluto far conoscere ai nostri ricercatori questi importanti risultati che potenzialmente potrebbero portare ad un "trattamento" per la Sindrome di Angelman e per altre malattie del neurosviluppo (es. Alzheimer, Autismo ed altre) e abbiamo organizzato a tal fine un simposio dal titolo "The Role of IGF2 in Memory and Neuropsychiatric Disease" che si è tenuto il 20 maggio 2019 presso il Policlinico di Milano. Il simposio ci ha permesso di riunire una serie di ricercatori interessati alla Sindrome guidati dalla Prof. Monica Miozzo, professore ordinario di genetica molecolare presso l'Università di Milano, affinché possano collaborare dall'Italia alla ricerca già in essere presso il laboratorio della Prof. Alberini a New York (Alberini Lab - <http://alberinilab.org>)



FAST

Foundation for
Angelman Syndrome
Therapeutics
ITALIA

Prof.ssa Cristina Maria Alberini

NYU Center for Neural Science

<http://alberinilab.org/>

**"The Role of IGF-2 in Memory and
Neuropsychiatric Diseases"**

Ospiti: Prof. Mago Clerici
Prof.ssa Monica Miozzo

Milano, 20 Maggio 2019 ore 11.45
Aula Magna Padiglione Devoto



Nel corso del 2019 il Consiglio Direttivo ha approvato un finanziamento per la Prof. Cristina Alberini di 50.000 dollari che è stato erogato nel mese di agosto 2019.

Fast Italia ringrazia la Fondazione UBI Banca per il generoso contributo che ha permesso di realizzare un obiettivo così importante per un'Associazione di quasi nuova costituzione.

Parte del contributo alla ricerca è stato inoltre coperto dal finanziamento Rotary 2018 originariamente destinato allo studio sul sonno che, purtroppo, per motivi organizzativi non è stato più avviato e dal contributo del Soroptimist Monza che ha devoluto il ricavato del progetto "Non solo verde" alla nostra Associazione.

Nel corso del 2019 è inoltre stato erogato un contributo di Dollari 5.000,00 (pari ad Euro 4.568,00) a sostegno della ricerca finanziata da Fast USA.

L' Associazione, sin dalla sua costituzione, ha avuto come obiettivo quello di garantire alle famiglie Angelman una adeguata informativa sulla ricerca svolta a livello internazionale.

Lo stato attuale della ricerca ci dà infatti grandi speranze, l'informazione diventa quindi vitale per le famiglie ma serve anche per non ingenerare aspettative non realizzabili o falsi miti.

Anche per il 2019 Fast Italia ha provveduto alla messa on line dei contenuti (tradotti in italiano) del Convegno annuale di Chicago organizzato da Fast USA. I video sono stati messi a disposizione gratuitamente a chiunque fosse interessato alla ricerca sulla Sindrome di Angelman mediante il nostro canale YouTube. (https://www.youtube.com/c/FASTItalia_cureangelman)

Raccolte fondi

La raccolta dei fondi necessari al sostenimento delle iniziative dalla Associazione si concretizza in diversi modi, tutti molto importanti:

1) Raccolta Fondi di Pasqua: l'Associazione propone le caratteristiche Uova di Cioccolato grazie all'aiuto di alcuni volontari su tutto il territorio nazionale. Il 2019 ha confermato il successo di questa attività divertente che coinvolge tutti gli associati.

2) Banchi di beneficenza: gestiti da diversi gruppi di soci benefattori in sedi differenti. E' una attività molto complessa e faticosa che comunque garantisce un risultato importante in termini di visibilità, fondamentale per diffondere la conoscenza della Sindrome di Angelman e della nostra Associazione.

3) Campagna Strenne Natalizie: per il 2019 l'Associazione ha riproposto i pacchi solidali dei produttori umbri con l'obiettivo di aiutare anche quelle zone d'Italia duramente colpite dal terremoto. Un doppio obiettivo solidale quindi e un grazie particolare ai produttori umbri di "Cose del Posto" che si sono prodigati per il secondo anno per la nostra Associazione con un sostegno concreto nel periodo natalizio.

4) Cene e feste organizzate da soci che prevedono il versamento di un contributo da parte dei partecipanti.



FAST

Foundation for
Angelman Syndrome
Therapeutics
ITALIA

Signori Soci,

al termine della Relazione, desidero far giungere il mio caloroso grazie e quello dell'intero Consiglio Direttivo ai numerosi Amici, Benefattori, ad Aziende, Associazioni, Enti che ci sostengono, a tutti coloro che si impegnano a migliorare le condizioni di vita di tanti bambini, ragazzi ed adulti affetti dalla Sindrome di Angelman. A quanti si rendono disponibili per qualunque servizio possa essere utile alla Associazione, mettendo a disposizione, con grande generosità, il proprio tempo e professionalità.

A chi ci sostiene e ci trasmette l'entusiasmo dell'amore agli altri. A tutte queste persone un grazie di cuore.

Gorgonzola, 12 settembre 2020

Il Presidente

Associazione FAST Italia ONLUS

Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics

Associazione FAST ITALIA - Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics

Via Carioni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT42L0306909606100000144810 - IT55N0311132810000000001623

 www.cureangelman.it -  cureangelmanitalia@gmail.com