

DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 01/01/2018

Conto Corrente	€ 28.602,43
Cassa Contanti	€ 301,76
TOTALE DISPONIBILITA' LIQUIDE	€ 28.904,19

ENTRATE

Erogazioni liberali	€ 18.015,00
Raccolte Facebook	€ 1.582,78
Raccolte fondi 2018	€ 23.690,26
Quote associative	€ 440,00
5 per 1000 esercizio finanziario 2016 (redditi 2015)	€ 4.293,43
TOTALE ENTRATE	€ 48.021,47

USCITE

Progetto Finalmente sabato	€ 6.931,45
Sostegno progetto ASO FAST USA	€ 14.415,40
Spese sito/registrazione dominio	€ 590,75
Spese varie	€ 1.844,62
Spese amministrative	€ 1.714,16
Spese banca	€ 186,57
TOTALE USCITE	€ 25.682,95

RIEPILOGO

Saldo disponibilità liquide al 01/01/2018	€ 28.904,19
Entrate complessive dell'esercizio	€ 48.021,47
Uscite complessive finanziarie dell'esercizio	€ 25.682,95
RESIDUO ATTIVO AL 31/12	€ 51.242,71

COMPOSIZIONE DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 01/01/2018

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



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 2018. Ricordo che questo è il primo anno di attività dell'Associazione "Il Sorriso Angelman", nata dall'Associazione "Il Sorriso di Gabriele" e che ci vede riuniti per espletare i compiti di Legge e per condividere le esperienze dell'anno appena trascorso.

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 2018;
- Liberalità che ci pervengono dai donatori con una precisa destinazione o riferite a particolari situazioni.

5 per mille

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".

Comunico che il 16 agosto scorso sono stati accreditati dal Ministero delle Finanze - Agenzia delle Entrate, € 4.293,43, assegnati all'Associazione quale contributo relativo alla dichiarazione dei redditi 2016, relativi all'anno 2015, quindi ancora afferente al periodo in cui l'Associazione aveva una connotazione più locale e senza l'apporto dei nuovi sostenitori. Un risultato comunque importante per la nostra giovane Associazione.

Nei giorni scorsi l'Agenzia delle Entrate ha inoltre pubblicato il contributo relativo al 5 per mille dell'anno 2016 e siamo felici di annunciare che l'importo destinato alla nostra Associazione si è duplicato, raggiungendo la cifra di oltre 8.000 €.

Per il 2018 l'importo del contributo del 5 per mille è stato accantonato, così come deliberato dal Consiglio Direttivo, per la seguenti attività:

Associazione "Il Sorriso Angelman" ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com



€ 1.500 circa per il laboratorio **“La Luce dà colore”** che si è svolto nei giorni 24, 31 marzo e 14 aprile 2019 in collaborazione con l’Associazione Artis Onlus e con l’ulteriore sostegno economico del Rotary Monza. I laboratori sono stati realizzati per creare un’occasione divertente e stimolante per i nostri bambini e per permettere alle famiglie Angelman di incontrarsi.

Un grazie particolare alle famiglie che sono intervenute e ai volontari che ci hanno aiutato a rendere queste giornate gioiose e piene di sorrisi.



Girotondo Angelman

Il Consiglio Direttivo ha quindi deciso di accantonare l’avanzo del contributo derivante dal 5 per mille ad attività da svolgersi nel corso del 2019.



Progetto “Finalmente Sabato” Gorgonzola

Il progetto si è articolato su 31 incontri al sabato pomeriggio dalle 14 alle 18 circa.

I primi due incontri sono stati utilizzati per la presentazione degli educatori e per far conoscere i ragazzi. In totale i ragazzi che hanno partecipato al progetto sono stati 6 con la presenza di 5 educatori in considerazione della gravità della patologia dei soggetti coinvolti.

Nei 19 incontri del 2017 si sono alternati laboratori di Musicoterapia (9 incontri) e di Pet-Therapy (10 incontri).

Nell'anno 2018 si sono svolti gli ultimi 10 incontri in cui si sono svolti laboratori di Arte-terapia sempre con 6 ragazzi, 5 educatori e 1 tirocinante.

Durante tutti gli incontri si è utilizzata la C.A.A. con le immagini di tutti i partecipanti e delle attività che si dovevano svolgere, sono stati realizzati anche dei libretti con dei racconti che venivano letti ad ogni incontro nei momenti di relax.

Il progetto è piaciuto tantissimo e la soddisfazione più grande è arrivata dai ragazzi, che, dopo un inizio con qualche difficoltà, si sono sempre più uniti formando un gruppo molto diverso per le patologie personali ma molto simile nei bisogni che con gli educatori e le attività proposte hanno potuto beneficiare di un momento di “ricarica”.

L'esperienza con i cani è quella che più di tutte ha lasciato delle esperienze importanti a tutti i ragazzi e direi anche a tutti gli educatori.

Di seguito un riassunto delle attività svolte nel 2018 durante il progetto:

Laboratorio di Arteterapia

Inizialmente si era pensato ad un laboratorio gruppale, che coinvolgesse tutti i bambini insieme ai loro educatori. Tuttavia, dopo il primo mese di attività e osservazione, sono emersi bisogni e tempi molto differenti. Per questo si è scelto, insieme alla coordinatrice, di dividere il grande gruppo e formarne due più piccoli. In questo modo si è data la possibilità a ciascun bambino di avere uno spazio-tempo adeguato alle sue necessità espressive ed individuali.

Nell'atelier sono stati messi a disposizione diversi materiali (artistici e non solo), che sono stati introdotti con gradualità durante il percorso e modulati seguendo le esigenze specifiche dei bambini. I partecipanti durante gli incontri hanno avuto modo di sperimentare e sperimentarsi in prima persona, seguendo i loro bisogni e desideri espressivi. La peculiarità del percorso è stata proprio quella di adattare le proposte alle singolarità dei bambini, dando la priorità all'esperienza, e al piacere dell'attività. Ogni bambino ha utilizzato i materiali con tempi e modalità diverse, così come lo spazio dell'atelier. Alcuni bambini utilizzavano il tavolo, altri invece preferivano lavorare a parete o per terra.

Per poter stimolare i bambini in più modi possibili, si è scelto di diversificare molto le attività e i materiali, in modo da poter offrire una gamma di esperienze quanto più possibile vasta. Oltre ai tradizionali materiali artistici (matite, pennarelli, pastelli a cera, gessetti, tempere) sono stati offerti altri materiali “non convenzionali”, come ad esempio il sale marino che abbiamo giocato a colorare

Associazione “il Sorriso Angelman” ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com



e poi utilizzato in modo creativo, oppure stoffe di diversi colori e consistenze, fino alle scatole tattili, pensate per stimolare attraverso il tatto, sensazioni, emozioni, pensieri e immagini.

Gli obiettivi generali sono stati ampiamenti raggiunti. I bambini si sono dimostrati interessati, curiosi, aperti a sperimentare e a giocare con le diverse proposte loro offerte durante gli incontri. Le parole chiave del laboratorio sono state “gioco” e “sperimentazione”. I partecipanti hanno infatti avuto modo di mettersi in gioco attraverso il contatto con molteplici materiali e tecniche, manifestando piacere e benessere durante le attività proposte.

Per quanto riguarda gli obiettivi specifici direi che sono stati raggiunti in buona parte. Date le peculiarità e i bisogni soggettivi, alcuni bambini avrebbero avuto bisogno tempi più lunghi. Tuttavia la maggior parte ha dimostrato miglioramenti in diverse aree specifiche, in particolare rispetto alla comunicazione, all'autonomia operativa, ai tempi di attenzione e all'autostima. Il fil rouge che ha fatto da sfondo durante tutto il percorso è stato la relazione. Il laboratorio è stato infatti una preziosa occasione per lavorare sulle dinamiche relazionali e di gruppo, aiutando a rafforzare il legame tra l'équipe di educatori e tra questi e i bambini, i quali inoltre hanno potuto sperimentare altre modalità comunicative attraverso la mediazione dell'arte terapeuta.

Il progetto, dell'importo complessivo di € 20.000 è stato interamente finanziato da Caritas Italiana.

Progetto Studio sul sonno

Nel corso del 2018 è iniziato il Progetto sul sonno, facente parte di una serie di progetti rivolti alla misurazione dei Bio-marcatore e degli Outcomes nella Sindrome di Angelman.

La finalità dello studio è quella di individuare lo strumento più idoneo per la misurazione del sonno nella Sindrome di Angelman, considerando che la Polisonnografia, considerato il gold standard, non sempre è facilmente utilizzabile nei soggetti Angelman ed è spesso di difficile utilizzo in un contesto casalingo.

L'obiettivo dello studio è anche quello di fornire indicazioni personalizzate sulla qualità del sonno e sugli interventi da mettere in atto per i bambini che parteciperanno allo studio.

Lo studio coordinato dal Prof. Oliviero Bruni, professore ordinario di Neuropsichiatria infantile all'Università la Sapienza di Roma e grande esperto di studi sul sonno è stato finanziato dal Rotary Monza per un importo di €15.000.

A fine 2018 è stato definito il protocollo definitivo da seguire in linea con uno studio parallelo svolto a livello internazionale.

Lo studio si svolgerà nella seconda metà del 2019.

Associazione "Il Sorriso Angelman" ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com



Finanziamento alla ricerca scientifica

Dalla data di costituzione de “Il Sorriso Angelman” a tutto il 2018, l’Associazione ha finanziato la ricerca internazionale a favore dello sviluppo di un Oligonucleotide Antisenso (ASO) identificato dal Dott. Scott Dindot dell’Università del Texas per una somma poco inferiore ad € 25.000, di cui € 14.415,40 erogate nell’anno solare 2018.

Tale finanziamento è stato effettuato per il tramite della Foundation For Angelman Syndrome Therapeutics (FAST) con cui la nostra Associazione collabora sin dalla sua costituzione.

Informazione alle Famiglie

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

Molte famiglie lamentano infatti la poca conoscenza di quanto avviene nell’ambito della ricerca. Quest’esigenza è diventata sempre più forte negli ultimi anni a seguito delle recenti scoperte e dell’interessamento di grandi case farmaceutiche alla Sindrome di Angelman.

La terapia genica, è considerata una delle frontiere della medicina ed in rapida espansione anche grazie allo sviluppo della tecnologia necessaria per metterla in atto.

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.

Come prima attività, in collaborazione con FAST Australia, la nostra Associazione ha tradotto in italiano il Registro Internazionale della Sindrome di Angelman. Si tratta di uno strumento la cui importanza è stata sottolineata durante tutto il convegno di Chicago. Attualmente le case farmaceutiche stanno già utilizzando i dati raccolti per ottenere informazioni sulla Storia Naturale della Sindrome.

A seguito di alcuni intoppi tecnici è stata ritardata la messa on-line del Registro in italiano e nel corso del 2018 abbiamo provveduto ad integrare alcuni moduli, auspichiamo che presto il registro tradotto venga reso disponibile.

L’Associazione si è comunque messa a disposizione per aiutare chi volesse procedere con la registrazione anche in inglese.

L’Associazione, oltre a pubblicare regolarmente sul proprio sito internet una rassegna stampa sulle novità scientifiche più importanti, ha anche provveduto a tradurre in italiano i video delle relazioni del Summit scientifico che si è tenuto a Chicago lo scorso Dicembre 2018.

Associazione “Il Sorriso Angelman” ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com



Il costo delle traduzioni dei video in lingua italiana verrà sostenuto nel corso del 2019.

La partecipazione dell'Associazione "Il Sorriso Angelman" all'annuale Summit Scientifico di Chicago lo scorso 6 e 7 dicembre ha concluso quindi l'attività del 2018, con tante novità nell'ambito della ricerca (divulgate mediante la pubblicazione dei video in italiano sul sito e sui principali social) e la nascita di nuovi progetti di finanziamento alla ricerca in collaborazione con le associazioni internazionali ed in particolare FAST USA e FAST Australia.

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 2018 è stato il primo anno in cui quest'attività è stata svolta anche fuori dalla Lombardia, con un buon successo;
2. Banchi di beneficenza: gestiti da diversi gruppi di soci benefattori in sedi differenti. È un'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 2018 l'Associazione ha proposto 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 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.

Associazione "Il Sorriso Angelman" ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com



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 all'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, 30 aprile 2019

Il Presidente

Augusto Maggi

Associazione "il Sorriso Angelman" ONLUS

Via Carloni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

 www.ilsorrisoangelman.it -  ilsorrisoangelman@gmail.com