

RENDICONTO ECONOMICO - FINANZIARIO DAL 01/01/2020 AL 31/12/2020

DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 01/01/2020

Conto Corrente	€	85.916,54
Cassa Contanti	€	143,31
TOTALE	€	86.059,85

ENTRATE

erogazioni liberali	€	16.063,76
raccolta Fondi Natale 2019	€	2.900,00
raccolte Facebook	€	2.968,96
quote associative	€	120,00
Eventi benefici (2019)	€	1.160,08
5 per 1000 - esercizio finanziario 2018 (redditi 2017)	€	24.712,46
5 per 1000 - esercizio finanziario 2019 (redditi 2018)	€	34.980,84
Raccolta Fondi natale 2020	€	15.356,62
Competenze	€	0,12
TOTALE ENTRATE	€	98.262,84

USCITE

Progetto Alberini	€	42.866,94
Progetto video Chicago	€	782,00
Spese per eventi	€	762,17
Spese sito/registrazione dominio	€	1.484,19
Spese varie	€	2.591,52
Spese banca	€	158,24

TOTALE USCITE FINANZIARIE DI PERIODO

€ 48.645,06

RIEPILOGO:

Saldo disponibilità liquide al 01/01/2020	€	86.059,85
Entrate complessive dell'esercizio	€	98.262,84
Uscite complessive finanziarie dell'esercizio	€	48.645,06

Residuo Attivo di competenza al 31/12/2020

€ 135.677,63

composizione delle DISPONIBILITA' LIQUIDE AL 31/12/2020

Conto corrente	€	135.664,32
Cassa Contanti	€	13,31

TOTALE DISPONIBILITA' FINANZIARIE AL 31/12/2020

€ 135.677,63



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 2020. 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, Francia, Spagna, ed America Latina (queste ultime costituite nel corso dell'esercizio 2021). Fast sta crescendo diventando una realtà internazionale con lo scopo di portare a tutti i pazienti affetti da Sindrome di Angelman una cura o un trattamento che possano influire in maniera significativa sulla loro vita e quella dei loro familiari.

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 2020;
- 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 numero delle firme per la **5 per mille** cercare di incrementare il 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 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 in data 6 ottobre 2020 sono stati accreditati dal Ministero delle Finanze - Agenzia delle Entrate, € 34.980,84, assegnati all'Associazione quale contributo relativo alla dichiarazione dei redditi 2019, relativi all'anno 2018. L'Agenzia delle Entrate ha inoltre pubblicato il contributo relativo al 5 per mille dell'anno 2019 e siamo felici di annunciare che l'importo destinato alla nostra Associazione ha raggiunto la cifra di circa 38.000 euro, in crescita rispetto agli anni precedenti.

Come stabilito dal Consiglio Direttivo l'importo del 5 per mille è stato destinato al progetto "Biobanca" approvato nel corso dell'anno 2020 con la costituzione di un comitato scientifico per la Biobanca e approvato dal Comitato Scientifico della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" ad inizio 2021.

Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics

Nel corso dell'anno 2020 si sono intensificati i rapporti 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 12 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. Grazie alla nomina di un rappresentante del Consiglio Direttivo della Fondazione americana per la gestione dei rapporti con le fondazioni degli altri Paesi, i rapporti internazionali si sono intensificati sia nell'ambito dell'organizzazione di campagne per la raccolta fondi e per far conoscere la Sindrome a livello internazionale (awareness), sia per la condivisione dei risultati della ricerca.



Ad oggi, la nostra Associazione partecipa trimestralmente a riunioni con gli esponenti scientifici della Fondazione americana e con vari ricercatori per condividere, se possibile, i risultati ottenuti, e organizzare gli sforzi di tutte le fondazioni in modo coerente e sinergico.

Siamo stati invitati a partecipare a INSYNC-AS, un progetto che vede affiancati i membri della Simons Foundation per l'autismo e FAST per la condivisione dei molti aspetti comuni e per accelerare la via verso soluzioni terapeutiche.

Nel corso del 2020 si è intensificata anche la collaborazione con altre realtà associative non appartenenti al mondo "Fast" nella convinzione che gli sforzi di tutti siano necessari e vitali per raggiungere l'obiettivo che ci unisce nell'interesse di tutti i pazienti affetti dalla Sindrome di Angelman. Pur con le peculiarità di ogni organizzazione siamo convinti che unire le forze possa portarci al risultato più velocemente.

Finanziamento alla ricerca

Nel corso dell'anno 2020 continua il nostro sostegno nei confronti della Prof. Maria Cristina Alberini in relazione al lavoro svolto nel suo laboratorio presso l'Università di New York. Ad Agosto 2020 la nostra associazione ha versato un'ulteriore tranche di 50.000 dollari all'Università di New York a sostegno del lavoro della Prof. Alberini su IGF2 (insulin growth-factor 2). La Prof. Alberini ha assunto nel suo laboratorio una ricercatrice italiana Francesca Aria, che anche grazie al nostro sostegno potrà essere di supporto al lavoro svolto presso l'Alberini Lab. (Alberini Lab - <http://alberinilab.org>).



Nel corso del 2020 l'Associazione ha inoltre avviato il progetto "Biobanca" in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta; Biorep, società del gruppo Sapio che si occuperà della conservazione dei campioni biologici e l'Università di Milano. E' stato costituito un comitato scientifico dedicato alla Biobanca formato dal Dott. Stefano D'Arrigo (Fondazione IRCCS C. Besta), Prof. Cristina Alberini (Università di New York), Prof. Monica Miozzo (Università di Milano), Dott. Claudia Ciaccio (Fondazione IRCCS C. Besta), Dott. Ornella Rondinone (Università di Milano) e Benedetta Sirtori (Fast Italia).

La raccolta e la conservazione di campioni biologici nelle Biobanche di ricerca ha l'obiettivo di potenziare e sviluppare la ricerca scientifica presente e futura a partire dallo studio di campioni provenienti dai pazienti e dalle loro famiglie, conservati e resi disponibili alla comunità scientifica, per progetti di ricerca volti a migliorare la conoscenza di malattie, le caratteristiche cliniche e lo sviluppo di nuove strategie terapeutiche.

Il progetto è stato definitivamente approvato a febbraio 2021 e la sua attivazione è prevista per maggio/giugno 2021.

Ringraziamo i ricercatori e i medici che hanno reso possibile la realizzazione di questo importante progetto e che con grande entusiasmo ci hanno guidato, consigliato e aiutato sempre a titolo gratuito. Senza di loro questo non sarebbe possibile.

Informazione alle famiglie

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.

Per il 2020, a seguito della Pandemia che ha colpito tutto il mondo, la Fondazione americana ha optato per la realizzazione del Summit annuale in modalità virtuale mediante la creazione di una piattaforma interattiva accessibile gratuitamente a tutti gli interessati. La Fondazione americana ha coperto tutte le spese di traduzione. I video con gli interventi di tutti i ricercatori e delle case farmaceutiche sono stati sottotitolati in italiano, trasmessi in diretta sulla piattaforma e accessibili successivamente sul canale YouTube di Fast Italia.

(https://www.youtube.com/c/FASTItalia_cureangelman)

Nel corso del 2020 è stato realizzato un nuovo sito internet www.cureangelman.it ricco di informazioni sulla Sindrome di Angelman, che pensiamo possa essere utile alle famiglie e che possa fornire alle stesse una guida utile sullo stato della ricerca e sulle nostre attività. Il sito è stato finalmente inaugurato online a febbraio 2021.

Raccolte fondi

Purtroppo a causa della pandemia nel corso del 2020 le raccolte fondi che da qualche anno caratterizzano la nostra organizzazione sono state sospese. La Raccolta fondi di Pasqua, la partecipazione alla Fiera di Santa Caterina e tante altri eventi locali che molte famiglie organizzavano nel corso dell'anno sono state cancellate ad eccezione della raccolta fondi di Natale che, grazie all'allentarsi delle restrizioni dovute al Covid, ha potuto comunque essere realizzata.

Il Consiglio direttivo ringrazia tutti coloro che, nonostante il momento difficile, ci ha comunque sostenuto nel corso dell'anno con donazioni libere che ci hanno permesso di continuare la nostra attività.

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




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, 28 aprile 2021

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

 www.cureangelman.it -  info@cureangelman.it