



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 2021. Ricordo che la nostra Associazione, fa parte ufficialmente della rete internazionale FAST (FAST GLOBAL). 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 famigliari.

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 2021;
- 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 in data 29 ottobre 2021, sono stati accreditati dal Ministero delle Finanze - Agenzia delle Entrate, € 37.774,78, assegnati all'Associazione quale contributo relativo alla dichiarazione dei redditi 2020 relativi all'anno 2019. L'Agenzia delle Entrate ha inoltre pubblicato il contributo relativo al 5 per mille dell'anno 2020 e siamo felici di annunciare che l'importo destinato alla nostra Associazione ha raggiunto la cifra di circa 41.000 euro, in crescita rispetto agli anni precedenti non solo come importi ma anche come numero di contribuenti che hanno indicato la nostra Associazione nella propria dichiarazione dei redditi.



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, nonché al sostegno della ricerca della Prof. Cristina Alberini mediante parziale copertura di una borsa di studio a favore della ricercatrice Francesca Aria presso il laboratorio Alberini Lab presso l'Università di New York.

L'Associazione ha adempiuto a tutti gli obblighi formali di informativa relativamente all'utilizzo dei fondi accreditati dal Ministero delle Finanze nei termini di Legge.

Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics

Nel corso dell'anno 2021 si sono intensificati i rapporti con la Fondazione americana "Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics". 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 2021 è proseguita 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 2021 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. Il Direttivo ha deliberato una ulteriore tranche di 50.000 dollari all'Università di New York a sostegno del lavoro della Prof. Alberini su IGF2 (insulin growth-factor 2) che verrà erogata nei primi mesi del anno 2022.

Nel corso del 2021 l'Associazione ha inoltre sostenuto parte dei costi relativi al Progetto Biobanca avviato già nel corso dell'anno 2020 in collaborazione con la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta e Biorep, società del gruppo Sapio che si occupa della conservazione dei campioni biologici e l'Università di Milano. L'attività di raccolta dei campioni è iniziata a maggio 2021 e a dicembre dello stesso anno sono stati sostenuti i primi costi legati alla creazione di cellule IPSC.

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.

Nel corso del 2021 è stato inoltre erogato un contributo di Euro 20.000,00 a sostegno del lavoro svolto dall'Università di Milano dalla Prof. Monica Miozzo e dai suoi collaboratori per un'analisi proteomica effettuata sui campioni prelevati e che attualmente è ancora in corso.

Ringraziamo i ricercatori e i medici che hanno reso possibile la realizzazione di questi importanti progetti 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.

Nel 2021 la conferenza annuale di Fast USA si è svolta in presenza ad Austin, Texas. Come tutti gli anni abbiamo partecipato e il video della conferenza sono disponibili per la visione sul canale YouTube della nostra Associazione (con sottotitoli in italiano)

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

A febbraio 2021 è stato inaugurato il nuovo sito dell'Associazione (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.

Raccolte fondi

Nel corso del 2021 l'Associazione ha ripreso, seppur in forma ancora limitata a causa della pandemia, le usuali raccolte fondi di Natale a Pasqua. La novità è stata rappresentata dalla raccolta fondi mediante la piattaforma della Rete del Dono (CAN CHALLENGE) che ha avuto un enorme successo e che oltre alle donazioni derivanti dalle raccolte fondi organizzate dalle famiglie ha permesso ad alcune di queste di vincere premi erogati dalla piattaforma della Rete del Dono come miglior pagina di raccolta fondi. La raccolta fondi prevede (come nel modello americano) l'assegnazione di premi al raggiungimento di alcuni obiettivi di raccolta. Il tutto è dettagliato nel regolamento apposito pubblicato sul sito dell'Associazione. Le famiglie Rellini e Aderenti si sono aggiudicate il primo premio della CAN CHALLENGE. La famiglia Rellini ha partecipato a dicembre 2021 al Summit annuale di Fast ad Austin offerto dall'Associazione, mentre la famiglia Aderenti ha optato per il premio equivalente (un ipad per la comunicazione in CAA). Tutti i premi minori sono stati erogati come da regolamento nei mesi successivi alla chiusura della CAN Challenge.

Tale raccolta fondi ha portato a donazioni al netto dei premi erogati e dei costi di gestione della piattaforma di circa Euro 30.000,00 nel corso del 2021. (a cui si devono aggiungere le somme accreditate nei primi mesi del 2022 che portano la raccolta complessiva a quasi 50 mila euro).

Sempre nel corso del 2021 la nostra Associazione ha partecipato al contest del Giving Tuesday e si è aggiudicata il primo premio (Euro 6.000,00) come miglior progetto presentato nell'ambito del contest. (premio erogato nel 2022). Siamo molto fieri di questo risultato che ci permette, oltre ad ottenere fondi per la ricerca, di far conoscere la Sindrome nel nostro Paese e di sensibilizzare sempre più persone.

Il Consiglio direttivo ringrazia tutti coloro che ci sostengono e che ci permettono di proseguire nella nostra attività.

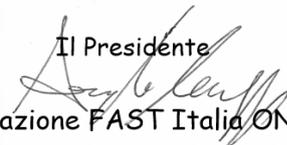
Signori Soci,

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, 30 giugno 2022

Il Presidente


Associazione FAST Italia ONLUS
Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics