

ONE DAY SOFIA...Ricerca senza confini per la cura della Sindrome di Rett (ONLUS)

Sede Legale: Via Aurelio Saffi n. 27

Codice Fiscale: 97703430153

Esercizio dal 01.01.2016 al 31.12.2016

Gli importi presenti sono espressi in Euro

	31/12/2016	31/12/2015
Stato patrimoniale		
Attivo		
C) Attivo circolante		
<i>IV. Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	(108)	22,217
Unicredit c/c donazioni	69	22,006
Unicredit c/c spese	(177)	19
Conto paypal	-	192
2) Assegni	-	-
3) Denaro e valori in cassa	-	-
	<u>(108)</u>	<u>22,217</u>
Totale attivo circolante	<u>(108)</u>	<u>22,217</u>
Totale attivo	<u>(108)</u>	<u>22,217</u>
Passivo		
A) Patrimonio netto		
<i>VIII. Avanzi (disavanzi) portati a nuovo</i>	22,217	10,137
<i>IX. Avanzo di gestione</i>	-	12,080
<i>IX. Disavanzo di gestione</i>	(22,325)	-
	-	-
Totale patrimonio netto	<u>(108)</u>	<u>22,217</u>
Totale passivo	<u>(108)</u>	<u>22,217</u>
	31/12/2016	31/12/2015
Conto economico		
A) Valore della produzione		
<i>5) Altri ricavi e proventi</i>		
Proventi da donazioni	17,923	17,835
Altri proventi	30	-
Totale valore della produzione	17,953	17,835
B) Costi della produzione		
<i>7) Per servizi</i>		
<i>11) Variazioni delle rimanenze di materie prime, sussidiarie, di consumo e merci</i>	-	-
14) Oneri diversi di gestione	(274)	(216)
Totale costi della produzione	(40,278)	(5,755)
Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)	<u>(22,325)</u>	<u>12,080</u>
C) Proventi e oneri finanziari	-	-
D) Rettifiche di valore di attività finanziarie	-	-
E) Proventi e oneri straordinari	-	-
Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)	<u>(22,325)</u>	<u>12,080</u>
<i>22) Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate</i>	-	-
23) Avanzo (Disavanzo) dell'esercizio	<u>(22,325)</u>	<u>12,080</u>

ONE DAY SOFIA...Ricerca senza confini per la cura della Sindrome di Rett (ONLUS)

Sede in Milano – Via Aurelio Saffi n. 27

Codice Fiscale n. 97703430153

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO CHIUSO AL 31/12/2016

PROFILO DELLA ASSOCIAZIONE

L'Associazione ONE DAY SOFIA...Ricerca senza confini per la cura della Sindrome di Rett ONLUS è stata costituita il 28 ottobre 2014 per volere dei Soci Fondatori Lorenzo Candelpergher e Benedetta Chiara Pasero, genitori di Sofia, bimba affetta da Sindrome di Rett, con atto del Notaio Quatraro di Milano (Rep. 6202/2604).

L'Associazione non ha scopi di lucro e persegue esclusivamente fini di solidarietà sociale nel campo prevalente della beneficenza indiretta ed, in subordine, dell'assistenza sanitaria a favore di persone affette da Sindrome di Rett.

L'Associazione, infatti, sostiene e promuove, tramite iniziative di beneficenza indiretta, le attività dei soggetti nazionali ed internazionali impegnati nello sviluppo di studi e ricerche scientifiche per l'individuazione di una cura e di trattamenti terapeutici per la Sindrome di Rett o in campi affini, quali Università, Enti e Consorzi di Ricerca ed altre Fondazioni che svolgono direttamente tali attività, secondo le disposizioni di legge vigenti nei rispettivi paesi di origine, e collaborando altresì alle attività dei soggetti nazionali ed internazionali, quali associazioni ed organizzazioni non-profit, che promuovono iniziative di beneficenza a sostegno di tali studi e ricerche.

L'Associazione ha inoltre lo scopo di informare e sensibilizzare, tramite azioni di beneficenza indiretta, campagne informative ed eventi mirati in funzione dei destinatari, parenti ed amici delle pazienti circa la patologia e le attività di ricerca in atto per l'individuazione di possibili cure o trattamenti terapeutici volti a migliorare la qualità della vita delle pazienti affette da Sindrome di Rett e delle loro famiglie.

L'Associazione svolge infine tutte le attività direttamente connesse o accessorie rispetto a quelle sopra indicate, volte in particolare ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alle attività dell'Associazione ed a sollecitare donazioni liberali in favore dell'Associazione a sostegno delle attività statutarie.

INFORMAZIONI PRELIMINARI E CRITERI DI VALUTAZIONE

Il Bilancio è costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dalla Nota Integrativa. I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2016 sono quelli applicati dalle società di capitali, per quanto compatibili con l'attività dell'Associazione e, a seguito dell'emanazione delle linee guida per i bilanci delle aziende no profit, promulgate dall'Agenzia per il Terzo Settore, i prospetti di bilancio sono stati predisposti in modo da garantire un'informativa adeguata a tali disposizioni.

In considerazione tuttavia della non obbligatorietà di tali schemi, e tenuto conto del probabile ulteriore intervento governativo in tale materia, gli schemi indicati nelle linee guida sono stati utilizzati quale riferimento generale e utilizzati – ove possibile e opportuno – per il bilancio della Associazione.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività istituzionale.

Gli eventuali elementi eterogenei inclusi nelle singole voci sono valutati separatamente. I componenti positivi e negativi di reddito sono stati considerati per cassa, quindi contabilizzati alla data di incasso e/o di pagamento.

L'Associazione ONE DAY SOFIA...Ricerca senza confini per la cura della Sindrome di Rett ONLUS è un ente di diritto privato che non svolge attività di tipo commerciale e di conseguenza non è un soggetto passivo IVA; pertanto tutte le uscite e i costi indicati in bilancio sono comprensivi di IVA, ove applicata.

Inoltre, in quanto ente non commerciale, le ritenute fiscali effettuate dagli intermediari finanziari sui proventi finanziari costituiscono una componente di costo e quindi non vengono appostate nell'Attivo Patrimoniale quale credito verso l'Erario.

Il bilancio al 31 dicembre 2016 chiude con un disavanzo di gestione di € 22,324.91.

CRITERI DI VALUTAZIONE

I principi contabili e i criteri di valutazione più significativi si possono così riassumere:

Immobilizzazioni materiali e immateriali

Le immobilizzazioni materiali ed immateriali sono iscritte al costo storico di acquisizione, comprensivo di eventuali oneri ed accessori, ridotto dell'ammortamento effettuato anche negli anni precedenti, per riflettere il corretto valore al netto del deperimento fisico-tecnico.

Non sono presenti immobilizzazioni materiali o immateriali in bilancio.

Immobilizzazioni Finanziarie

Le partecipazioni in imprese controllate sono iscritte al costo di acquisto, ridotto in presenza di perdite durevoli di valore.

Non sono presenti immobilizzazioni finanziarie in bilancio.

Attività finanziarie

I titoli obbligazionari, le gestioni patrimoniali e simili sono valutati al minore tra il costo di acquisto e il valore di mercato. Il metodo di determinazione del costo di acquisto è il costo specifico.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono contabilizzate e valutate al loro valore nominale. I valore dei depositi bancari includono le competenze attive e passive di fine anno.

Fondi per oneri

I fondi per rischi ed oneri sono accantonati prudenzialmente in misura tale da coprire le spese e gli impegni che potrebbero essere sostenuti dall'Associazione, ovvero per far fronte ai rischi in presenza di perdite e debiti determinabili in quanto a natura e probabilità dell'evento ma non definiti in rapporto all'ammontare e alla data di insorgenza, secondo le linee approvate dal Consiglio Direttivo. Non sono presenti Fondi per rischi e oneri in bilancio.

Trattamento di fine rapporto

Il trattamento di fine rapporto rappresenta il debito certo maturato a favore dei lavoratori dipendenti alla data di bilancio, al netto degli anticipi erogati e dei versamenti effettuati in ottemperanza alle modifica apportate alla regolamentazione del fondo T.F.R della Legge 27/12/2006 n. 298 ("Legge Finanziaria 2007") e successivi decreti e regolamenti emanati.

Non è presente un Fondo Trattamento di fine rapporto in bilancio, in quanto non vi sono lavoratori dipendenti.

Proventi ed Oneri

I componenti positivi di reddito sono iscritti a conto economico secondo i principi di prudenza e competenza.

INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE

Disponibilita' liquide

L'importo di euro -108 si riferisce al saldo netto presente sui conti correnti presso l'istituto bancario Unicredit e sul conto Paypal.

PASSIVITÀ

Patrimonio netto

Prospetto di movimentazioni dei fondi del Patrimonio netto

Voce	Fondo di dotazione	Risultato di esercizio	Risultato esercizi precedenti	Totale
Saldo al 31/12/2014	-	10,137	-	10,137
Esercizio 2015	-	12,080		12,080
Saldo al 31/12/2015	-	12,080	10,137	22,217
Esercizio 2016	-	(22,325)		(22,325)
Saldo al 31/12/2016	-	(22,325)	22,217	(108)

Nel 2016 il disavanzo di gestione si è generato per il co-finanziamento di due importanti progetti di ricerca attraverso l'utilizzo dei fondi accumulati negli anni precedenti (per euro 22,217) e nell'anno corrente (per euro 17,953). In particolare l'associazione ha sostenuto i seguenti progetti per un totale di 39,941 euro:

- *ProRETT Ricerca ONLUS* Co-finanziamento anno 2016 progetto "Ricerca Vescovi-Landsberger" per euro 16,316;
- *Rett Syndrome Research Trust* Co-finanziamento anno 2016 progetto "Roadmap to a Cure" per euro 23,625.

Per quanto riguarda il primo progetto finanziato, l'Associazione ha raggiunto, durante l'anno 2016, un accordo di collaborazione con proRETT Ricerca Associazione per la ricerca della Sindrome di Rett Onlus, relativamente al co-finanziamento di uno specifico programma di ricerca relativo all'applicazione di cellule staminali cerebrali per possibili trattamenti della Sindrome di Rett.

Tale progetto verrà sviluppato dall'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano in collaborazione con la Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG), sotto il coordinamento scientifico dei ricercatori dott.ssa Nicoletta Landsberger e dott. Angelo Vescovi.

La prima fase del progetto, attualmente in corso, è stata finanziata dall'Associazione nel 2016.

Per il secondo progetto, invece, l'Associazione ha finalizzato un accordo di collaborazione strategica con il Rett Syndrome Research Trust (www.reverserett.org), la principale organizzazione internazionale impegnata nella raccolta fondi per il finanziamento di progetti di ricerca per la cura della Sindrome di Rett. Come verificabile sul sito www.reverserett.org/about-us/, l'Associazione è menzionata nella sezione "our alliances" (le nostre alleanze).

In particolare, l'Associazione sarà il partner italiano del RSRT per la promozione del programma "Roadmap to a Cure" che mira a raccogliere complessivamente 33 Milioni di dollari americani per finanziare un articolato progetto di ricerca con l'obiettivo di accelerare drammaticamente il raggiungimento di una cura definitiva per la Sindrome di Rett. Il progetto "Roadmap to a Cure" è descritto alla pagina internet <https://reverserett.org/cure/>.

Per il progetto specifico l'Associazione sta predisponendo una specifica sezione del proprio sito nella quale sarà resa disponibile la documentazione informativa relativa al progetto e tramite la quale sarà possibile effettuare donazioni liberali, che verranno ricevute su un nuovo conto corrente bancario dedicato.

Il progetto, lanciato ufficialmente a Marzo 2017, e' stato discusso e preparato dal RSRT con le organizzazioni partner già nel corso del 2016, è stato finanziato dall'Associazione, a dicembre 2016, con un primo contributo di 24,200 USD.

INFORMAZIONI SUL CONTO ECONOMICO

Altri ricavi e proventi

La voce "Proventi da donazioni" pari a 17,835 euro evidenzia i proventi derivanti dalle donazioni relative all'attività istituzionale dell'associazione. La componente estera delle donazioni ricevute da One day Sofia, tramite bonifici bancari o pagamenti via Paypal, in particolare da parte della Comunità Italiana a Dubai, rimane comunque significativa, essendo risultata, in media nel triennio 2014-2016 pari a circa il 35%.

L'Associazione trova, quale fonte assolutamente prevalente di approvvigionamento dei propri mezzi finanziari, le donazioni liberali da parte di soggetti privati. Tali soggetti sono sollecitati ad effettuare donazioni quasi esclusivamente tramite campagne mediatiche via social media.

La principale strategia attuata in questo senso dall'associazione è quella di sollecitazione di donazioni tramite la fidelizzazione dei propri sostenitori con la pagina facebook dell'associazione (www.facebook.com/onedaysofia), che ad oggi conta oltre 2'500 iscritti.

L'Associazione, nell'anno 2016, non ha avuto altre fonti di ricavi oltre alle donazioni liberali, in quanto, allo stato attuale, non dispone dell'organizzazione necessaria ad organizzare direttamente eventi e manifestazioni di solidarietà in forme diverse rispetto a quelle sopra illustrate.

L'Associazione si sta predisponendo a lanciare, nell'anno 2017, una campagna associativa quale fonte addizionale di disponibilità patrimoniale. Nell'anno 2016 non vi sono stati ricavi da quote associative.

La voce "altri proventi" si riferisce ad un rimborso delle spese bancarie erroneamente addebitate dall'istituto bancario.

Oneri per servizi

La voce pari a Euro 40,003 si riferisce all'attività sociale del 2016. Come già descritto nella sezione relativa ai movimenti del patrimonio netto, nel corso dell'anno sono state finanziate le seguenti associazioni per progetti di ricerca:

- *Pro Rett Ricerca ONLUS* Co-finanziamento anno 2016 progetto "Ricerca Vescovi-Landsberger" per euro 16,316;
- *Rett Syndrome Research Trust* Co-finanziamento anno 2016 progetto "Roadmap to a Cure" per euro 23,625.

Oneri diversi di gestione

La voce pari a Euro 274 è relativa alle spese bancarie e alle spese applicate sul conto Paypal pari al 5% del singolo importo ricevuto come donazione.

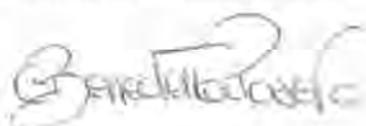
Destinazione del risultato di gestione

Si propone di riportare a nuovo l'eccedenza pari ad 108 euro del disavanzo di gestione che non trova copertura con gli avanzi di gestione precedenti.

Dubai, 08 maggio 2017

Il Presidente

(Benedetta Chiara Pasero)



ASSOCIAZIONE ONE DAY SOFIA

Sede Legale Via Aurelio Saffi n. 27, Milano
C.f. 97703430153

RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Bilancio al 31/12/2016

Egredi Soci,
il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2016, redatto dal Consiglio Direttivo ai sensi di legge e da questi regolarmente comunicato nei termini di legge, si riassume nei seguenti dati:

Stato Patrimoniale

<i>Totale attivo</i>	<i>Euro (108,00)</i>
di cui:	
Disponibilità liquide	(108,00)
<i>Totale passivo</i>	<i>Euro (108,00)</i>
di cui:	
Patrimonio netto	
Avanzi portati a nuovo	22.217,00
Disavanzo di gestione	(22.325,00)
	(Disavanzo di gestione dell'esercizio Euro 22.325,00)

Conto economico

A) Valore della produzione	
Proventi da donazioni	17.953,00
B) Costi della produzione	
Per servizi	(40.003,00)
Oneri diversi di gestione	(274,00)
	(Disavanzo di gestione Euro 22.325,00)

Il Bilancio è costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dalla Nota Integrativa.

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2016 sono quelli applicati dalle società di capitali, per quanto compatibili con l'attività dell'Associazione e, a seguito dell'emanazione delle linee guida per i bilanci delle aziende no profit, promulgate dall'Agenzia per il Terzo Settore, i prospetti di bilancio sono stati predisposti in modo da garantire un'informativa adeguata a tali disposizioni.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività istituzionale.

Attestiamo che L'Associazione ONE DAY SOFIA è un ente privato che non ha svolto alcuna attività di tipo commerciale ma solo istituzionale.

Sulla base dei controlli espletati e degli accertamenti eseguiti, si rileva, in via preliminare, che detto bilancio, che viene sottoposto alle vostre deliberazioni, corrisponde alle risultanze della contabilità sociale e che, per quanto riguarda la forma e il contenuto, esso è stato redatto nel rispetto della vigente normativa.

In base agli elementi acquisiti in corso d'anno, il Collegio può affermare che nella stesura del bilancio sono stati rispettati i principi stabili dal Codice Civile.

In merito ai criteri di valutazione del patrimonio sociale seguito dall'Organo amministrativo, attestiamo che gli stessi sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile e osserviamo quanto segue:

- Le disponibilità liquide sono state iscritte al valore nominale e corrispondono ai saldi bancari alla data del 31.12.2016.

Il bilancio di esercizio chiude con un disavanzo di gestione di € 22.325,00.

Il collegio esprime, pertanto, parere favorevole all'approvazione del bilancio, così come predisposto dal Consiglio Direttivo.

Il Collegio Revisori dei Conti

Dottor Landi Luca

Dottoressa Fiorito Silvana

Dottoressa Colantoni Eleonora

Letto scritto e confermato

Verona, 15 maggio 2017

Il Bilancio è costituito dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico e dalla Nota Integrativa.

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31.12.2016 sono quelli applicati dalle società di capitali, per quanto compatibili con l'attività dell'Associazione e, a seguito dell'emanazione delle linee guida per i bilanci delle aziende no profit, promulgate dall'Agenzia per il Terzo Settore, i prospetti di bilancio sono stati predisposti in modo da garantire un'informativa adeguata a tali disposizioni.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività istituzionale.

Attestiamo che L'Associazione ONE DAY SOFIA è un ente privato che non ha svolto alcuna attività di tipo commerciale ma solo istituzionale.

Sulla base dei controlli espletati e degli accertamenti eseguiti, si rileva, in via preliminare, che detto bilancio, che viene sottoposto alle vostre deliberazioni, corrisponde alle risultanze della contabilità sociale e che, per quanto riguarda la forma e il contenuto, esso è stato redatto nel rispetto della vigente normativa.

In base agli elementi acquisiti in corso d'anno, il Collegio può affermare che nella stesura del bilancio sono stati rispettati i principi stabili dal Codice Civile.

In merito ai criteri di valutazione del patrimonio sociale seguito dall'Organo amministrativo, attestiamo che gli stessi sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile e osserviamo quanto segue:

- Le disponibilità liquide sono state iscritte al valore nominale e corrispondono ai saldi bancari alla data del 31.12.2016.

Il bilancio di esercizio chiude con un disavanzo di gestione di € 22.325,00.

Il collegio esprime, pertanto, parere favorevole all'approvazione del bilancio, così come predisposto dal Consiglio Direttivo.

Il Collegio Revisori dei Conti

Dottor Landi Luca

Dottorssa Fiorito Silvana

Dottorssa Colantoni Eleonora

Letto scritto e confermato

Verona, 15 maggio 2017



“Immagina di non riuscire più a controllare il tuo respiro, che a tratti possa restare sospeso fino a farti svenire, o di non riuscire più a controllare il tuo corpo, che è scosso da tremori e crisi epilettiche, oppure la tua bocca, che smette di masticare e deglutire. Immagina di ritrovarti all’improvviso incapace di pronunciare una sola parola per chiedere aiuto o spiegare cosa provi. Riesci a pensare a qualcosa di più spaventoso? Purtroppo sì..

Immagina che tutto questo accada, all’improvviso, ad un bambino. Peggio, ad una bimba di due anni. Ed immagina che, per tutto questo, non ci sia una cura. Sembra il peggiore degli incubi, e lo è: si chiama Sindrome di Rett, e questo è ciò che circa 300’000 bambine, ragazze e donne adulte stanno provando in tutto il mondo. E le loro famiglie con loro.”

Bilancio consuntivo – Anno 2016

RELAZIONE DI MISSIONE



1. PREMESSE

1.1. Chi è Sofia e cos'è la Sindrome di Rett

L'associazione "One day Sofia... Ricerca senza confini per la cura della Sindrome di Rett (Onlus) è una organizzazione senza fini di lucro ispirata ad una meravigliosa bimba di nome Sofia ed a tutte le bimbe del mondo che, come lei, sono affette dalla Sindrome di Rett ed è stata costituita per volontà dei genitori di Sofia, Chiara Benedetta Pasero e Lorenzo Candelpergher.

I genitori di Sofia, impotenti di fronte all'inevitabile ed inarrestabile progredire, nella propria figlia, di questa devastante malattia che giorno dopo giorno sottrae alla loro bambina un pezzo della vita che avrebbe potuto vivere, hanno ritenuto di costituire l'associazione "One day Sofia..." quale veicolo attorno al quale aggregare i contributi di tanti, vicini e lontani, parenti, amici e perfetti sconosciuti che ne condividano la causa e gli obiettivi, e trasformare la frustrazione di tale impotenza in uno sforzo costruttivo, incentrando l'attenzione sul sostegno alla ricerca scientifica quale primario obiettivo da raggiungere per garantire una soluzione definitiva e globale alla tragedia delle famiglie che sono colpite dalla Sindrome di Rett.

La Sindrome di Rett è una devastante malattia del neurosviluppo, per ora incurabile, causata da una mutazione genetica (che si verifica per lo più "de novo", cioè casualmente, non ereditata dai genitori), e colpisce quasi esclusivamente le bambine, con un nuovo caso ogni 10 - 12'000 neonate. La malattia si manifesta verso i 18 mesi di età e comporta una progressiva regressione delle competenze acquisite dalle bimbe che ne sono affette, che smettono di parlare, perdono la capacità di usare le mani, spesso non riescono più a camminare ed a controllare i propri movimenti e sviluppano una serie molto complessa di sintomi che vanno dai disturbi del sonno, all'epilessia, a problemi di masticazione e deglutizione, all'osteoporosi, alla scoliosi, a problemi respiratori e, purtroppo, molto altro.

Per quanto, ad oggi, non esista una cura definitiva, il progresso della ricerca scientifica è molto promettente. Già nel 2007 è stato infatti dimostrato che i sintomi della Sindrome di Rett sono totalmente reversibili qualora possa essere ripristinata la funzionalità del gene MECP2, la cui mutazione è all'origine della malattia: in altri termini, eliminando il motivo che inibisce la sintesi proteica e ripristinando i dosaggi fisiologici di MECP2, le funzionalità neurologiche risultano intatte, senza alcun danno cerebrale permanente. Dal 2007 ad oggi ulteriori grandi passi avanti sono stati compiuti ed importanti risultati sono stati ottenuti in molteplici direzioni, tra cui, nel 2011, la messa a punto di una prima tecnologia in grado di intervenire, nel modello animale, determinando tangibili e permanenti riduzioni della sintomatologia della malattia.

Tuttavia, arrivare ad una cura efficace e sicura per le "Bimbe Rett" richiederà molta ulteriore ricerca.



1.2. Perché sostenere la ricerca scientifica

E' dunque solo questione di tempo.. Alla luce dell'attuale progresso della ricerca scientifica appare assolutamente ragionevole ipotizzare che una cura per la Sindrome di Rett possa essere presto resa disponibile. Quanto presto, tuttavia, posto che i presupposti scientifici e le possibilità tecnologiche e farmacologiche sono credibili, dipende quasi esclusivamente da quanti finanziamenti saranno messi a disposizione dei ricercatori per completare il loro lavoro.

Sfortunatamente la Sindrome di Rett è una “malattia rara”, ovvero colpisce un numero di pazienti molto basso, ma la ricerca scientifica necessaria ad individuare una cura è estremamente costosa, in quanto si tratta di ricerca all'assoluta avanguardia in ambito neuro-genetico. Le circa 300'000 pazienti (bimbe, ragazze e donne, già diagnosticate o ancora senza diagnosi) nel mondo affetti da Sindrome di Rett sono purtroppo troppo poche per giustificare gli ingenti investimenti specifici necessari per sviluppare ricerca su questa malattia, ricerca che, per via di questi numeri, riscuote purtroppo un limitato interesse presso l'industria farmaceutica.

Il quadro sopra descritto è la ragione per la quale la ricerca ha bisogno di fondi istituzionali e soprattutto privati, raccolti tramite iniziative di solidarietà ed organizzazioni no-profit come “One day Sofia...”.

1.3. Il quadro di riferimento nazionale ed internazionale

La gran parte della ricerca scientifica sulla Sindrome di Rett che, come detto, sta portando risultati molto incoraggianti, avviene al di fuori del territorio nazionale italiano ed in particolare negli Stati Uniti d'America, finanziata quasi integralmente tramite fondi privati raccolti da associazioni no-profit, con criteri rigorosissimi e fortemente selettivi in relazione alla selezione dei progetti da sviluppare, fondati sul principio, condiviso e condivisibile, che – in un contesto di limitata disponibilità di fondi – la più efficace strategia per il conseguimento dell'obiettivo ultimo, ovvero una cura, debba essere la selezione ed il finanziamento dei progetti di ricerca più meritevoli e la promozione della cooperazione sinergica tra tutti i progetti in corso.

Le principali organizzazioni americane impegnate nella raccolta fondi a sostegno della ricerca per la Sindrome di Rett sono International Rett Syndrome Foundation (IRSF) e Rett Syndrome Research Trust (RSRT). Con quest'ultima l'associazione “One day Sofia...” ha finalizzato importante accordo di collaborazione in base al quale l'Associazione italiana è attualmente annoverata nel gruppo delle associazioni internazionali con cui il RSRT ha avviato “strategic alliances”, ovvero alleanze strategiche.

La ricerca italiana, d'altro canto, ha dato, nel corso degli anni, alcuni notevoli contributi nell'ambito degli studi sulla Sindrome di Rett, pur soffrendo di enormi limitazioni di budget divenute negli ultimi anni di crisi economica assolutamente proibitive, non consentendo un lavoro all'altezza dell'eccellente livello scientifico dei tanti ricercatori impegnati su questa malattia. I principali soggetti no-profit (onlus) impegnati nel reperimento di fondi a sostegno della ricerca sono Fondazione Telethon (di cui Lorenzo Candelpergher, fondatore di “One day Sofia...” è stato



Ambasciatore di Missione), Associazione Italiana Sindrome di Rett (Airett) Onlus, Prorett Ricerca Associazione per la ricerca della Sindrome di Rett Onlus. Ciascuno di questi soggetti, oltre a qualche ulteriore organizzazione minore, ha meritoriamente raccolto fondi e finanziato progetti di ricerca anche importanti, anche se spesso in maniera non coordinata. In ragione della limitatissima disponibilità di fondi, infatti, in questi anni è purtroppo accaduto inoltre che molti progetti di ricerca, ciascuno dal budget limitato, venissero sviluppati in maniera disgiunta e non coordinata con progetti sviluppati contemporaneamente da altri gruppi di ricerca con il risultato che ciò che avrebbe potuto determinare, tramite forti sinergie, un risultato migliore e più efficace è rimasto, per quanto con grandi meriti di ciascuno, una semplice parallelo di tante iniziative disgiunte.

2. AZIONI, MODALITA' DI SVOLGIMENTO E SOGGETTI DESTINATARI

2.1 Attività di beneficenza indiretta

L'Associazione sostiene e promuove, tramite iniziative di beneficenza indiretta, le attività dei soggetti nazionali ed internazionali impegnati nello sviluppo di studi e ricerche scientifiche per l'individuazione di una cura e di trattamenti terapeutici per la Sindrome di Rett o in campi affini, quali Università, Enti e Consorzi di Ricerca ed altre Fondazioni o comunque soggetti che, secondo le disposizioni di legge vigenti nei rispettivi paesi di costituzione, sono statutariamente e legalmente accreditati per svolgere tali attività. L'Associazione, inoltre, collabora tramite iniziative di beneficenza indiretta, alle attività dei soggetti nazionali ed internazionali, accreditati secondo le disposizioni di legge vigenti nei rispettivi paesi di costituzione, associazioni ed organizzazioni non-profit, che promuovono iniziative di beneficenza a sostegno di tali studi e ricerche.

Azioni:	attività di beneficenza indiretta
Modalità di svolgimento:	devoluzione dei fondi raccolti in favore di enti no-profit nazionali ed internazionali
Soggetti destinatari:	Università, Enti e Consorzi di Ricerca ed altre Fondazioni o comunque soggetti che, secondo le disposizioni di legge vigenti nei rispettivi paesi di costituzione, sono statutariamente e legalmente accreditati per svolgere tali attività e soggetti nazionali ed internazionali, accreditati secondo le disposizioni di legge vigenti nei rispettivi paesi di costituzione, associazioni ed organizzazioni non-profit, che promuovono iniziative di beneficenza a sostegno di tali studi e ricerche.

2.2. Attività di assistenza socio-sanitaria

L'Associazione svolge anche attività di assistenza socio-sanitaria, informando e sensibilizzando, tramite l'organizzazione o la collaborazione a campagne informative sui social media ed eventi quali incontri informativi o conferenze, i genitori, i parenti e gli amici/conoscenti delle pazienti circa la patologia e le attività di ricerca in atto

per l'individuazione di possibili cure o trattamenti terapeutici volti a migliorare la qualità della vita delle pazienti affette da Sindrome di Rett e delle loro famiglie. A tale riguardo è necessario chiarire che, poiché le pazienti affette dalla Sindrome di Rett non sono autosufficienti, non sono in grado di parlare, di utilizzare le mani in modo finalistico, spesso non sono nemmeno in grado di camminare e sono affette da un quadro sindromico di sintomi che includono l'epilessia, la scoliosi, i disturbi del sonno, le crisi respiratorie, i tremori, l'attività di assistenza socio-sanitaria sopra descritta si esplica necessariamente non delle pazienti stesse, ma nei confronti dei soggetti succitati che, a vario titolo, sono coinvolti nel complesso piano di presa in carico terapeutico delle pazienti e che vi interagiscono quotidianamente. La corretta conoscenza e comprensione della malattia e delle possibilità terapeutiche da parte di tali soggetti è fondamentale per garantire il miglioramento della qualità della vita di queste pazienti. Inoltre, il costante aggiornamento dei beneficiari rispetto all'evoluzione delle possibilità terapeutiche e della ricerca, costituisce anche un fondamentale sostegno psicologico ai famigliari delle pazienti, che trovano nella speranza di una cura la motivazione per continuare a combattere la durissima battaglia quotidiana contro la malattia e contro le difficoltà pratiche e burocratiche che comporta.

Azioni:	attività di assistenza socio-sanitaria
Modalità di svolgimento:	organizzazione o collaborazione a campagne informative sui social media ed eventi quali incontri informativi o conferenze circa la patologia e le attività di ricerca in atto per l'individuazione di possibili cure o trattamenti terapeutici volti a migliorare la qualità della vita delle pazienti affette da Sindrome di Rett e delle loro famiglie.
Soggetti destinatari:	genitori, parenti, amici e conoscenti delle pazienti affette da Sindrome di Rett e coinvolti, a vario titolo nel piano di presa in carico terapeutica delle pazienti e nella quotidianità della loro vita e della loro dimensione sociale.

2.3. Altre attività istituzionali

Ai fini di approvvigionarsi delle disponibilità finanziarie necessarie all'attuazione delle attività di beneficenza indiretta e di assistenza socio-sanitaria, l'Associazione promuove infine campagne informative, soprattutto, tramite social media, volte in particolare ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alle attività dell'Associazione ed a sollecitare donazioni liberali in favore dell'Associazione a sostegno delle attività statutarie.

Azioni:	attività di informazione e sollecitazione di donazioni liberali
Modalità di svolgimento:	attuazione di campagne informative, soprattutto tramite social media, volte ad informare e sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alle attività dell'Associazione ed a sollecitare donazioni liberali in favore dell'Associazione a sostegno delle attività statutarie. Occasionale partecipazione ad eventi di solidarietà organizzati da terzi, per le medesime finalità.
Soggetti destinatari:	tutti i potenziali soggetti donatori, persone fisiche o giuridiche, in Italia e all'estero

3. MODALITA' DI INDIVIDUAZIONE DEI DESTINATARI DELLE ATTIVITA'

3.1 Individuazione dei destinatari delle attività di beneficenza indiretta

I beneficiari delle azioni di beneficenza diretta promosse dall'Associazione sono individuati in conformità con i requisiti stabiliti al comma 2-bis dell'articolo 10 del D.Lgs. no. 360/1997. Tali beneficiari, pertanto, devono soddisfare il requisito di esser "enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei settori di cui al comma 1 lettera a) dell'art. 10 del D.Lgs. no. 360/1997 per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale".

La tabella seguente specifica i criteri stabiliti dall'Associazione quali pre-requisiti da verificare in sede preventiva alla delibera di eventuali erogazioni gratuite in denaro con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniali o da donazioni appositamente raccolte:

Soggetti attuatori di progetti di ricerca scientifica:	<u>Soggetti nazionali:</u> Università, Enti Pubblici preposti alla Ricerca, Laboratori Pubblici di Ricerca, Centri, Istituti e Fondazioni che abbiano ottenuto l'abilitazione a svolgere attività di ricerca scientifica di particolare interesse sociale ex art. 10, comma 1, lettera a) no. 11) del D.Lgs. 490/1997 secondo il disposto del D.P.R. 20.03.2003 no. 135 che svolgano attività di ricerca per la cura della Sindrome di Rett o attività di ricerca in campi affini
	<u>Soggetti internazionali:</u> Università, Enti Pubblici preposti alla Ricerca, Laboratori Pubblici di Ricerca, Centri, Istituti, Consorzi e Fondazioni che svolgano, secondo le normative e le regolamentazioni dei relativi paesi di costituzione, attività di ricerca scientifica per la cura della Sindrome di Rett o attività di ricerca in campi affini.
Soggetti attuatori di iniziative a supporto di progetti di ricerca scientifica:	<u>Soggetti nazionali:</u> organizzazioni ed associazioni non-profit che abbiano ottenuto il riconoscimento di Organizzazione Non-Lucrativa di Utilità Sociale (Onlus) ai sensi dell'art. 10, comma 1 del D.Lgs. 490/1997, risultando regolarmente iscritte all'Anagrafe Unica delle Onlus, che svolgano attività affini a quelle dell'Associazione con particolare riferimento ad attività di beneficenza indiretta in favore di soggetti attuatori di progetti di ricerca scientifica per la cura della Sindrome di Rett o attività di ricerca in campi affini.
	<u>Soggetti internazionali:</u> organizzazioni ed associazioni che abbiano ottenuto l'accreditamento come enti non-profit nei rispettivi paesi di costituzione e che svolgano attività affini a quelle dell'Associazione con particolare riferimento ad attività di beneficenza indiretta in favore di soggetti attuatori di progetti di ricerca scientifica per la cura della Sindrome di Rett o attività di ricerca in campi affini.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione conduce, in via preventiva rispetto all'attuazione di qualunque iniziativa di beneficenza indiretta, una accurata istruttoria e verifica circa il possesso dei requisiti formali sopra specificati.

Per quanto attiene alla valutazione di merito circa i soggetti (ed i progetti specifici) oggetto di iniziative di beneficenza indiretta, è fatto rimando al seguito della trattazione in questa relazione.

3.2 Individuazione dei destinatari delle attività di assistenza socio-sanitaria

I beneficiari delle azioni di assistenza socio-sanitaria promosse dall'Associazione sono individuati in conformità con i requisiti stabiliti al comma 2 lettera a) dell'articolo 10 del D.Lgs. no. 360/1997. T

Nella fattispecie, come già chiarito nel paragrafo 2.2 della presente relazione, i beneficiari finali delle azioni in oggetto risultano essere le pazienti affette da Sindrome di Rett, persone svantaggiate in ragione delle loro condizioni fisiche e psichiche, anche se l'attività informativa e di sensibilizzazione svolta dalla Associazione, in ragione delle condizioni tipiche di tali pazienti, viene erogata in favore di genitori, parenti, amici e conoscenti a vario titolo coinvolti nel piano di presa in carico terapeutica delle pazienti nonché coinvolti nella loro dimensione sociale e relazionale.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione conduce, in via preventiva rispetto all'attuazione di qualunque iniziativa di assistenza socio-sanitaria, una preventiva verifica circa il possesso dei requisiti sostanziali sopra descritti da parte dei soggetti beneficiari.

4. DISTINZIONE TRA ATTIVITA' ISTITUZIONALI E QUELLE CONNESSE/ACCESSORIE

Come ampiamente illustrato nel precedente paragrafo 2, le attività istituzionali dell'associazioni sono quelle di:

- Beneficienza indiretta;
- Assistenza socio-sanitaria;

sviluppate nei modi e nelle forme descritte ai paragrafi 2 e 3 della presente relazione.

In ragione della natura specifica delle attività svolte, l'Associazione non svolge attività connesse o accessorie alle attività istituzionali, configurandosi tutte le attività svolte come direttamente riconducibili alla loro natura istituzionale e pertanto rispetta pienamente i limiti di cui al comma 5 dell'art. 10 del D.Lgs. no. 460/1997.

5. INIZIATIVE DI BENEFICIENZA INDIRETTA PROMOSSE NELL'ANNO 2016

6. Collaborazione strategica con il Rett Syndrome Research Trust (USA)

L'Associazione ha finalizzato un accordo di collaborazione strategica con il Rett Syndrome Research Trust (www.reverserett.org), la principale organizzazione internazionale impegnata nella raccolta fondi per il finanziamento di progetti di ricerca per la cura della Sindrome di Rett. Come verificabile sul sito www.reverserett.org/about-us/, l'Associazione è menzionata nella sezione "our alliances" (le nostre alleanze).

In particolare, l'Associazione sarà il partner italiano del RSRT per la promozione del programma "Roadmap to a Cure" che mira a raccogliere complessivamente 33 Milioni di dollari americani per finanziare un articolato progetto di



ricerca con l'obiettivo di accelerare drammaticamente il raggiungimento di una cura definitiva per la Sindrome di Rett. Il progetto "Roadmap to a Cure" è descritto alla pagina internet <https://reverserett.org/cure/>.

Per il progetto specifico l'Associazione sta predisponendo una specifica sezione del proprio sito nella quale sarà resa disponibile la documentazione informativa relativa al progetto e tramite la quale sarà possibile effettuare donazioni liberali, che verranno ricevute su un nuovo conto corrente bancario dedicato.

L'Associazione si è impegnata, sino al raggiungimento dell'obiettivo complessivo del progetto da parte del RSRST, a devolvere non meno del 95% delle donazioni liberali ricevute su tale conto al RSRT, al netto dei soli costi di gestione specifici della campagna (costi bancari, costi di traduzione e costi per consulenze di comunicazione, con esclusione di ogni altro costo generale), costi che comunque non potranno eccedere il 5% del ricavato specifico, in forma di erogazioni per beneficenza indiretta verso soggetto conforme ai requisiti di cui al comma 2-bis dell'Art. 10 del D.Lgs. 460/1997. La campagna di comunicazione specifica sarà curata da una agenzia specializzata.

Il progetto, lanciato ufficialmente a Marzo 2017 ma discusso e preparato dal RSRT con le organizzazioni partner già nel corso del 2016, è stato finanziato dall'Associazione, a dicembre 2016, con un primo contributo di 24,200 USD.

7. Co-finanziamento del progetto "Staminali per la Sindrome di Rett"

L'Associazione ha inoltre raggiunto, durante l'anno 2016, un accordo di collaborazione con proRETT Ricerca Associazione per la ricerca della Sindrome di Rett Onlus, relativamente al co-finanziamento di uno specifico programma di ricerca relativo all'applicazione di cellule staminali cerebrali per possibili trattamenti della Sindrome di Rett.

Tale progetto verrà sviluppato dall'Istituto Scientifico Universitario San Raffaele di Milano in collaborazione con la Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG), sotto il coordinamento scientifico dei ricercatori dott.ssa Nicoletta Landsberger e dott. Angelo Vescovi.

La prima fase del progetto, attualmente in corso, è stata finanziata dall'Associazione nel 2016 per un totale di 16'316 EUR. Nell'allegato

8. INIZIATIVE DI ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA PROMOSSE NEL 2016

L'Associazione non ha organizzato alcun evento di assistenza socio-sanitaria nel corso dell'anno 2016, limitandosi a svolgere tale attività in forma di campagne informative sviluppate tramite il proprio sito istituzionale ed i social media.

In questa forma è stata data costante visibilità a tutte le informazioni ritenute utili circa il progresso della ricerca scientifica per la cura della Sindrome di Rett e l'individuazione di nuovi approcci terapeutici volti a migliorare la qualità della vita delle pazienti affette dalla malattia.



9. MODALITA' DI APPROVVIGIONAMENTO DELLE DISPONIBILITA' PATRIMONIALI

L'Associazione trova, quale fonte assolutamente prevalente di approvvigionamento dei propri mezzi finanziari le donazioni liberali da parte di soggetti privati. Tali soggetti sono sollecitati ad effettuare donazioni quasi esclusivamente tramite campagne mediatiche via social media.

La principale strategia attuata in questo senso dall'associazione è quella di sollecitazione di donazioni tramite la fidelizzazione dei propri sostenitori con la pagina facebook dell'associazione (www.facebook.com/onedaysofia), che ad oggi conta oltre 2'500 iscritti. L'associazione non sostiene nessun costo per l'organizzazione di tali eventi, in quanto tutto il materiale di comunicazione viene predisposto direttamente dai soci senza alcun ricorso a consulenze esterne.

Purtroppo le attività di raccolta fondi negli Emirati Arabi, dove i soci fondatori sono residenti dal 2012, sono state definitivamente sospese a seguito dell'entrata in vigore del "Fundraising Decree" del No. 9/2015 che ha reso impossibile qualunque sollecitazione di donazioni liberali da parte di enti non-profit di diritto straniero, anche se restano tuttavia possibili campagne informative e di sensibilizzazione, quale quella promossa con un noto ristorante locale, in occasione della Pasqua del 2016, che ha devoluto alla Associazione una quota dei ricavi dalla vendita delle Colombe Pasquali.

Il totale delle donazioni liberali ricevute nel 2016 ammonta 17,835 EUR. La componente estera delle donazioni ricevute da One day Sofia, tramite bonifici bancari o pagamenti via Paypal, in particolare da parte della Comunità Italiana a Dubai, rimane comunque significativa, essendo risultata, in media nel triennio 2014-2016 pari a circa il 35%.

L'Associazione, nell'anno 2016, non ha avuto altre fonti di ricavi oltre alle donazioni liberali, in quanto, allo stato attuale, non dispone dell'organizzazione necessaria ad organizzare direttamente eventi e manifestazioni di solidarietà in forme diverse rispetto a quelle sopra illustrate.

L'Associazione si sta predisponendo a lanciare, nell'anno 2017, una campagna associativa quale fonte aggiuntiva di disponibilità patrimoniale. Nell'anno 2016 non vi sono stati ricavi da quote associative.

10. MODALITÀ DI GESTIONE E DESTINAZIONE DEI FONDI RACCOLTI

L'Associazione fa di efficienza, correttezza e trasparenza nella gestione dei fondi raccolti una fondamentale caratteristica della propria azione. I fondi raccolti dall'Associazione saranno destinati esclusivamente a finanziare, tramite azioni di beneficenza indiretta, progetti di ricerca scientificamente promettenti, secondo le modalità descritte nel precedente paragrafo 2 e che soddisfino i requisiti di cui al precedente paragrafo 3.



Quando il progresso delle campagne di raccolta fondi promosse direttamente, eventualmente insieme ai contributi di altri soggetti no-profit che verranno coinvolti per finanziare i progetti selezionati, consentirà il raggiungimento del budget previsto per l'avvio della fase iniziale dei progetti, l'Associazione provvederà ad erogare il finanziamento in favore dei soggetti individuati quali beneficiari (soggetti attuatori del progetto di ricerca) con vincolo di utilizzo, adottando rigorose misure di controllo e rendicontazione dell'impiego dei fondi messi a disposizione grazie alla generosità dei sostenitori dell'Associazione.

Quando verranno lanciate campagne di raccolta fondi specifiche, ovvero finalizzate al finanziamento di progetti di ricerca esplicitamente individuati, verrà predisposta una specifica nota informativa relativa alla campagna, in cui verranno fornite tutte le informazioni: denominazione del progetto, budget necessario, tempi e fasi previste per l'attuazione, eventuali partnership e co-finanziamenti di terzi, soggetti beneficiari (non commerciali), modalità di rendicontazione, azioni previste in caso di mancato raggiungimento degli obiettivi della raccolta o di raccolta in eccesso.

Del totale dei proventi complessivamente ottenuti con raccolte specifiche per progetto più in generale dalle raccolte effettuate, "One day Sofia..." si prefigge l'obiettivo di destinare non meno del 95% al diretto finanziamento di progetti di ricerca scientifica, contenendo in non più del 5% le spese di gestione dell'Associazione medesima necessarie al suo funzionamento.

"One day Sofia..." intende adottare di un apposito regolamento volto a gestire i conflitti di interesse che potrebbero coinvolgere gli amministratori, i collaboratori, i dipendenti, i volontari, sia nell'approvvigionamento di beni e servizi necessari allo svolgimento della raccolta, sia nelle modalità di utilizzo dei proventi della raccolta. Tale regolamento costituirà parte integrante del Codice Etico dell'associazione, anch'esso in corso di adozione da parte dell'Associazione.

"One day Sofia..." intende fornire periodici e puntuali aggiornamenti circa il progresso delle attività specifiche relative ai progetti promossi, nell'ambito del complessivo rispetto dei principi di trasparenza, rendicontabilità ed accessibilità delle informazioni relative al proprio operato in conformità alle "Linee Guida per la Raccolta dei Fondi" predisposte dall'Agenzia per le Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale.

La responsabilità di supervisione delle attività di raccolta fondi è statutariamente demandata al Consiglio Direttivo dell'associazione, che nella fattispecie ha conferito delega speciale al Segretario, Lorenzo Candelpergher.

Dubai, 8 maggio 2017

Il Presidente
Chiara Benedetta Pasero