

GRUPPO FAMIGLIE DRAVET ASSOCIAZIONE ONLUS

Sede in Via Fontana 11 - 20122 MILANO (MI)

Codice fiscale 97641730151

Nota integrativa al bilancio chiuso il 31/12/2019

Gli importi presenti sono espressi in Euro

PREMESSA

Gruppo Famiglie Dravet Associazione ONLUS è stata costituita, dai soci fondatori, il 10 dicembre 2012, nella forma giuridica di associazione non riconosciuta, regolata dagli artt. da 36 a 38 del Codice Civile. L'associazione ha assunto, fin dalla sua nascita, la qualifica di ONLUS ai sensi del D.Lgs. 460/1997, avendo presentato comunicazione alla Direzione Regionale dell'Agenzia delle Entrate della Lombardia entro 30 giorni dalla registrazione dell'atto costitutivo ed essendo stata iscritta, per silenzio-assenso, all'Anagrafe Unica delle ONLUS, decorsi 40 giorni dall'invio della comunicazione.

Le operazioni poste in essere nel periodo di gestione sono espresse con completezza ed analiticità tramite la rilevazione di scritture contabili cronologiche e sistematiche ai sensi dell'art.20 bis, comma 1, del D.P.R. 600/73.

Poiché l'Associazione svolge unicamente attività istituzionali ed eventualmente attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ai fini delle imposte dirette, i relativi proventi non concorrono alla formazione del reddito imponibile (reddito d'impresa). L'Associazione, inoltre, non è titolare di altre categorie di reddito (redditi fondiari, redditi di capitale, redditi diversi). Ai fini Irap, l'Associazione è esentata dal pagamento dell'imposta ai sensi dell'art.1, comma 7 e 8 della legge regionale della Lombardia n.27/2001, così come confermato dall'art.77, comma 1 e 2 della legge regionale della Lombardia n.10/2003, in quanto ONLUS ai sensi dell'art.10, D.Lgs. 460/1997. Ai fini IVA, l'Associazione non pone in essere attività d'impresa, cioè non esercita abitualmente attività commerciali né svolge attività organizzata in forma d'impresa diretta alla prestazione di servizi, le operazioni attive eventualmente poste in essere sono di conseguenza escluse da IVA; dal lato delle operazioni passive, viceversa, resta l'assoggettamento all'imposta.

In seguito alla Legge delega 106/2016, che ha posto le base per l'avvio di una complessiva riforma del Terzo Settore, il legislatore ha emanato numerose disposizioni normative volte a dare attuazione a tale complesso cambiamento. Allo stato attuale la riforma, pur essendo stata avviata, non è ancora conclusa. Di conseguenza, ci si trova a vivere un periodo transitorio in cui le disposizioni emanate, tra cui il D.Lgs. 117/2017, sono in parte già entrate in vigore ed in parte diverranno operative solo con l'avvio del RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) e l'approvazione della riforma da parte della Commissione Europea. Nel 2018 sono quindi entrate in vigore le norme sulla deducibilità/detraibilità delle erogazioni liberali previste dall'art. 83, c.1 e 2 del D.Lgs. 117/2017. Per il periodo transitorio tali disposizioni si applicano alle erogazioni liberali a favore di Onlus, Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale iscritte negli appositi registri mentre, a regime, tali disposizioni si applicheranno alle erogazioni liberali a favore degli Enti del Terzo Settore iscritti al RUNTS. In particolare, attualmente, per le persone fisiche è prevista una detrazione Irpef pari al 30% degli oneri sostenuti per le erogazioni liberali, in denaro o in natura,

per un ammontare complessivo non superiore a 30 mila Euro. In alternativa è possibile dedurre (in tal caso la disposizione vale anche per gli enti e le società - soggetti Ires) la liberalità dal reddito complessivo netto nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato. Se la deduzione è di ammontare superiore al reddito complessivo dichiarato, è consentito dedurre l'eccedenza dal reddito complessivo dei periodi d'imposta successivi, ma non oltre il quarto, fino a concorrenza del suo ammontare. Nel caso di erogazioni in denaro, la detrazione/deduzione è consentita a patto che il versamento sia eseguito tramite banche o uffici postali o mediante altri sistemi di pagamento tracciabili previsti dall'articolo 23 del D.Lgs.241/1997 (bancomat, carte di credito e prepagate, assegni bancari o circolari).

In relazione alla Riforma del Terzo Settore, val la pena di ricordare che l'Assemblea dei Soci dello scorso 14 aprile 2019, ha approvato le modifiche obbligatorie dello Statuto per l'adeguamento al Codice del Terzo Settore, D. Lgs 117/2017, da effettuarsi con condizione sospensiva in quanto all'avverarsi delle conclusioni di cui all'art 104 c.2.

L'Associazione chiude l'esercizio al 31/12/2019 con un risultato negativo pari ad Euro 10.637,11.

ATTIVITA' SVOLTE

Le attività svolte nel corso dell'anno 2019 vengono esaurientemente descritte nella Relazione di Missione, a cui si rimanda, e che costituisce parte integrante del Bilancio al 31/12/2019.

CRITERI DI FORMAZIONE

Il Codice Civile non contiene disposizioni sul bilancio delle associazioni, e in generale, degli enti non profit. Con l'atto di indirizzo dell'11 febbraio 2009 "Linee guida e schemi per la redazione del bilancio di esercizio degli enti non profit", l'Agenzia per le Onlus ha proposto uno schema di bilancio composto dai seguenti documenti: Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale, Nota Integrativa e Relazione di Missione. L'Associazione ha elaborato il proprio bilancio al 31/12/2019 adottando gli schemi proposti dall'Agenzia per le Onlus.

Lo Stato Patrimoniale è redatto secondo quanto previsto per le società dall'art.2424 del codice civile, con alcune modifiche e aggiustamenti che tengano conto delle peculiarità che contraddistinguono la struttura del patrimonio degli enti non profit.

Il Rendiconto Gestionale, redatto a proventi/ricavi e costi/oneri, evidenzia come le risorse sono state acquistate ed impegnate nel periodo con riferimento alle cosiddette "aree gestionali", ovvero, attività tipica, attività di raccolta fondi, attività accessoria, attività di gestione finanziaria/patrimoniale e attività di supporto generale. Nel Rendiconto Gestionale i valori sono rappresentati a sezioni contrapposte, i proventi sono classificati in base alla loro origine mentre i costi sono ripartiti, ove possibile, per aree gestionali.

Sia per lo Stato Patrimoniale che per il Rendiconto Gestionale i valori dell'anno sono affiancati a quelli dell'anno precedente.

CRITERI DI VALUTAZIONE

La valutazione delle voci di bilancio avviene sulla base dei principi di prudenza e competenza, definiti nell'art. 2423 bis del Codice Civile, nella prospettiva della continuazione dell'attività. La

continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo, così come previsto dal medesimo articolo, rappresenta elemento indispensabile ai fini della comparabilità dei bilanci. Non sono state effettuate deroghe ai criteri di valutazione sopra richiamati.

In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio al 31/12/2019 sono stati i seguenti:

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI

Sono iscritte al costo storico di acquisto ed esposte al netto del relativo fondo ammortamento. Gli ammortamenti sono determinati in base alla vita utile dell'immobilizzazione e rappresentano la partecipazione del cespite alla formazione del risultato economico dell'esercizio. Non sono stati fatti ammortamenti anticipati nè rivalutazioni.

DEBITI E CREDITI

I debiti sono rilevati al loro valore nominale, i crediti sono rilevati al valore di presumibile realizzo.

RATEI E RISCONTI

Nella voce ratei e risconti attivi sono iscritti i proventi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i costi, sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi. Nella voce ratei e risconti passivi sono iscritti i costi di competenza dell'esercizio esigibili in esercizi successivi e i proventi percepiti entro la chiusura dell'esercizio ma di competenza di esercizi successivi. Possono essere iscritte in tali voci soltanto quote di costi e proventi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali vari in ragione del tempo.

RICAVI

I ricavi derivanti dalle quote versate e dalle liberalità ottenute vengono rilevati in base al criterio della competenza temporale. Prudenzialmente, nel caso di indeterminatezza dell'ammontare o della data di sopravvenienza, i ricavi vengono iscritti solo al loro effettivo incasso. In questa logica il contributo del 5 per mille viene iscritto nell'esercizio in cui viene incassato.

COSTI

I costi sono contabilizzati in base al principio del costo storico d'acquisto secondo il criterio della competenza economica e temporale. Sono classificati in base alla destinazione per la tipologia di attività e non in base alla natura dei conti per poter meglio riflettere la valenza degli impegni dell'Associazione.

CONTI D'ORDINE

I conti d'ordine sono iscritti al valore nominale desumibile dalla relativa documentazione.

ANALISI DELLE PRINCIPALI VOCI DELLO STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'

B) IMMOBILIZZAZIONI

II - Immobilizzazioni Materiali

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
52,80	105,60	(52,80)

La voce si riferisce ad una stampante acquistata nel 2016 necessaria per la gestione dell'attività dell'Associazione e disponibile presso la sede della stessa. Il costo del bene ammonta ad Euro 264,00 e viene ammortizzato in 5 anni. La voce è stata esposta al netto del relativo fondo ammortamento pari ad Euro 211,20.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II- Crediti

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
4.195,70	20.825,00	(16.629,30)

In seguito all'accordo siglato il 5 luglio 2018, la Dravet Syndrome European Federation - DSEF si è impegnata a sostenere il progetto di ricerca sottoposto all'Associazione attraverso il "Call for proposals 2017" e finanziato dalla stessa, affidato al responsabile scientifico Prof. Mallamaci presso la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA). Al 31/12/2019 l'Associazione vanta, nei confronti della Federazione Europea, un credito pari ad Euro 4.165,00 corrispondente alla quota che la Federazione deve ancora versare su un contributo totale di Euro 41.650,00. Il residuo importo di Euro 30,70 rappresenta un credito verso la Federazione Italiana Epilessie per spese anticipate per conto della Federazione stessa.

IV- Disponibilità liquide

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
256.879,73	227.588,82	29.290,91

Il saldo è così composto:

Descrizione	Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018
Conto Corrente Bancario	242.146,96	215.490,18
Conto PayPal	2.128,05	1.405,07
Carta prepagata Cartasi	853,05	46,28
Conto Corrente Postale	11.299,40	9.621,20
Denaro in cassa	452,27	1.026,09
Totale	256.879,73	227.588,82

Accanto al conto corrente bancario e postale, l'Associazione ha reso operativo anche un conto PayPal per la raccolta fondi in sicurezza tramite internet. L'apertura di diversi canali attraverso i quali raccogliere donazioni ha lo scopo di soddisfare le diverse esigenze di chi volesse sostenere finanziariamente l'Associazione.

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
34.801,74	57.127,28	(22.325,54)

Nella voce sono compresi risconti attivi per Euro 34.151,54 relativi ai finanziamenti assegnati alla ricerca. Tali finanziamenti vengono rilevati in bilancio secondo il criterio della competenza economica, indipendentemente dal momento di rilevazione del debito o di erogazione dei fondi. Nello specifico, si precisa che i costi dei finanziamenti alla ricerca vengono ripartiti sulla base della durata del progetto, comprensivo di eventuali proroghe, e contabilizzati pro-quota negli esercizi di competenza. L'importo di Euro 34.151,74 include costi rilevati nell'anno 2019 ma di competenza di esercizi successivi, come segue:

- Euro 10.675,18 - bando "Call for proposals 2017", finanziamento per complessivi Euro 50.000,00 progetto SISSA Trieste, Dr Antonello Mallamaci. Periodo durata progetto 01/04/2018 - 30/09/2019, successivamente prorogata al 30/09/2020.
- Euro 23.476,36 - bando "Call for proposals 2018", finanziamento per complessivi Euro 48.000,00 progetto CNRS Sophia Antipolis, France, Dr Massimo Mantegazza. Periodo durata progetto 26/03/2019 – 25/09/2020.

La voce comprende inoltre risconti attivi di altri costi rilevati a conto economico ma di competenza del 2020: canone annuale di gestione ed hosting del nuovo sito internet (Euro 56,93), canone hosting della piattaforma "Progetti scientifici" (Euro 16,27), premio assicurativo per le polizze RCT e infortuni (Euro 189,86), servizio di assistenza alla conformità in materia di privacy - GDPR - (Euro 305,00), servizio Vimeo Plus (Euro 53,78), piattaforma Survey (Euro 10,06) e casella PEC (Euro 18,30).

PASSIVITA'

A) PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
228.230,62	238.867,73	(10.637,11)

Il saldo della voce è costituito dai risultati gestionali positivi accantonati nei precedenti esercizi, reimpiegati integralmente ed esclusivamente nell'attività sociale- al netto del risultato negativo dell'attuale esercizio.

Di seguito sono riepilogati i movimenti intervenuti nell'esercizio 2019:

Descrizione	Eccedenze esercizi precedenti	Risultato gestionale dell'esercizio	Totale
-------------	-------------------------------	-------------------------------------	--------

Saldo al 01/01/2019	194.360,01	44.507,72	238.867,73
Destinazione risultato gestionale anno 2018 come da delibera assembleare del 14 aprile 2019	44.507,72	(44.507,72)	-
Risultato gestionale esercizio corrente		(10.637,11)	(10.637,11)
Saldo al 31/12/2019	238.867,73	(10.637,11)	228.230,62

D) DEBITI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
26.806,92	46.159,97	(19.353,05)

La voce è costituita da debiti verso fornitori e fatture da ricevere per Euro 5.064,03. Tali debiti sono stati per la quasi totalità saldati nei primi mesi del 2020 sulla base degli accordi contrattuali. A questi si aggiungono debiti verso Erario per Euro 1.000,00 e relativi a ritenute d'acconto versate all'erario nel mese di gennaio 2020, ed Euro 20.742,89 relativi a Debiti diversi. Tali debiti sono formati da Euro 18.000,00 relativi ai finanziamenti dei progetti di ricerca selezionati tramite i bandi 2017 e 2018, per i quali è già stato assunto il relativo impegno mediante la sottoscrizione di accordi con l'ente ospitante. In particolare l'importo è formato da euro 10.000,00 quale ultime tranches da versare per i progetti selezionati nel bando "Call for proposals 2017", Euro 5.000 rispettivamente ai ricercatori Dr Gabriele Losi e Dr Antonello Mallamaci, ed Euro 8.000 da versare al Dr Massimo Mantegazza per il bando "Call for proposals 2018". Presumibilmente, tutti gli importi, saranno versati dall'associazione, entro il 2020, in funzione dello stato avanzamento lavori.

E) RATEI E RISCONTI PASSIVI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
40.892,43	20.749,00	20.143,43

La voce è costituita dal risconto passivo dei proventi rilevati nel 2019 ma la cui competenza economica ricade nell'esercizio successivo, indipendentemente dal momento di rilevazione del credito o di incasso dei fondi. In particolare:

- Euro 32.000,00 - proventi erogati all'associazione dalla Dravet syndrome Swisse Association a supporto del finanziamento attribuito al progetto della dott.ssa Gaia Colasante, selezionato per il finanziamento nella "Call for Proposals 2019", e avviato nel luglio 2020.
- Euro 8.892,43- proventi di competenza 2020 derivanti dall'accordo sottoscritto con la Dravet Syndrome European Federation - DSEF, per l'ammontare complessivo di Euro 41.650,00, a parziale copertura del costo per il finanziamento del progetto di ricerca affidato al Dr Antonello Mallamaci e siglato con la Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati (SISSA). Tali proventi sono stati ripartiti sull'intero periodo di durata del progetto di ricerca ossia 01/04/18 - 30/09/2020.

CONTI D'ORDINE

Nella voce risulta iscritto l'impegno assunto dall'Associazione per il finanziamento di Euro 110.000,00 a favore del progetto di ricerca "A support for gene therapy studies:reversibility of Dravet syndrome" promosso dalla Dott.ssa Gaia Colasante, Fondazione San Raffaele, Milano, e presentato in occasione del "Call for proposals 2019". L'Associazione ha comunicato nel 2019 alla dott.ssa Colasante ed al suo Istituto di aver deliberato il finanziamento, mentre il relativo accordo di finanziamento è stato sottoscritto nell'anno 2020.

ANALISI DELLE PRINCIPALI VOCI DEL RENDICONTO GESTIONALE

ONERI

1. ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
141.245,74	117.052,47	24.193,27

Di seguito vengono esposti, in ordine decrescente di spesa, i principali progetti in cui l'Associazione si è impegnata nel corso del 2019 e che hanno contribuito alla formazione di questa voce.

PROGETTI	ONERI
Finanziamento progetti di ricerca da Bandi	84.644,29
Incontro famiglie	13.609,10
Progetto "Development of targeted rehabilitation programs in Dravet syndrome"	15.000,00
Liberalità	8.200,00
Video di sensibilizzazione	7.320,00
Progetto "Cani da allerta"	1.500,00
Progetto "Pianeta Dravet"	1.126,39
Progetto "Io ti sostengo"	990,00

La voce "Finanziamento progetti di ricerca da Bandi" accoglie il costo di competenza dell'esercizio dei finanziamenti relativi ai bandi "Call for proposals" – 2016, 2017 e 2018, oltre ai costi sostenuti per la realizzazione della "Call for proposals – 2019" e per il monitoraggio dei progetti finanziati. Nello specifico include:

- Euro 69.619,10 - iscritti alla voce 1.7 Altri oneri – quote di competenza dell'anno 2019 per i progetti di ricerca finanziati con le Call for Proposals 2016 (Euro 7.407,33), 2017 (Euro 37.688,13), 2018 (Euro 24.523,64).

- Euro 13.786 – iscritti alla voce 1.2 Servizi – servizi professionali di consulenza nella stesura, realizzazione, gestione e chiusura del bando e di supporto nel monitoraggio dei progetti finanziati.

Euro 857,99 – iscritti alla voce 1.2 Servizi - ed Euro 381,20 - iscritti alla voce 1.1 Acquisti - rimborso spese viaggio sostenute dal Comitato Scientifico e dal Comitato Laico, nonché altri oneri minori, relativi al processo di valutazione della Call for Proposals 2019. Al fine di favorire l'incontro delle famiglie, nell'ottica di promuovere la diffusione di informazioni aggiornate sulla malattia, lo scambio di esperienze ed il reciproco sostegno, l'Associazione ha organizzato, anche per l'anno 2019, l'incontro annuale delle famiglie tenutosi a Grosseto nelle giornate dal 12 al 15 aprile. In particolare, i principali costi sostenuti dall'Associazione includono euro 4.515,00 relativi al costo degli educatori che hanno intrattenuto bambini e ragazzi mentre i genitori assistevano alle sessioni informative, ed euro 7.000,00 relativi a costi di soggiorno dei relatori e costi per aperitivo di benvenuto e pranzo per tutte le famiglie presenti nelle giornate di sabato 13 e domenica 14 aprile. Come per i precedenti esercizi, infatti, l'associazione ha voluto favorire la partecipazione all'evento mitigando in tal modo le spese che le famiglie hanno dovuto affrontare per intervenire all'incontro.

L'importo di Euro 8.200,00, iscritto alla voce 1.7 Altri oneri, include per euro 8.000,00 l'erogazione effettuata a sostegno di spese legali sostenute da una famiglia interessata dalla sindrome di Dravet. L'erogazione è stata fatta dopo attenta valutazione da parte del Consiglio Direttivo che ha ritenuto, in via del tutto eccezionale, di sostenere la famiglia, in situazione di difficoltà economica, nel portare avanti una causa legale che avrebbe potuto, seppur indirettamente, contribuire al chiarimento di alcuni aspetti della malattia con ricadute sull'intera collettività. La spesa è stata parzialmente coperta da donazione finalizzata, ricevuta nella misura di euro 5.000,00

In occasione della Giornata Internazionale della Sindrome di Dravet, che ricorre il 23 giugno, l'Associazione ha realizzato un video di sensibilizzazione girato durante il meeting nazionale delle famiglie il cui costo è stato di Euro 7.320,00.

Il progetto "Cane da allerta" è finalizzato allo sviluppo protocollo di lavoro per l'addestramento di cani da allerta per epilessia. L'importo di Euro 1.500 rappresenta la quota di competenza dell'esercizio

Nel 2019, l'Associazione ha dato continuità al progetto denominato "Pianeta Dravet". Il progetto, destinato alle scuole di ogni ordine e grado, ha lo scopo di favorire l'effettiva inclusione scolastica dei bambini e ragazzi affetti dalla sindrome di Dravet, promuovendo il rispetto delle diversità. Il costo sostenuto nell'anno pari ad Euro 1.126,39 è relativo al servizio di consulenza prestata dagli psicologi nelle tre scuole in cui l'iniziativa ha avuto attuazione e alla stampa delle brochures illustrative.

E' proseguito, anche nel 2019, il progetto "Io ti sostengo", nel corso dell'esercizio l'Associazione ha riconosciuto a due famiglie socie richiedenti un contributo totale di 990,00 Euro.

Infine, rientrano nella voce "Oneri da attività tipiche":

- Euro 2.864,97 quali rimborso spese di trasferta e per la partecipazione a congressi/eventi da parte di alcuni membri del Consiglio Direttivo.

- Euro 4.555,87 per la ristampa del libro "Lettera al figlio" nonché per la stampa di nuove brochures che illustrano l'Associazione e le sue attività;

- Euro 856,51 per spese relative al progetto Biobanca - Dravet care, in particolare per la stampa di brochures illustrative e per il canone di manutenzione software;

- Euro 354,67 come canone di manutenzione del sito internet;
- Euro 223,94 per canone software survey utilizzato per indagini conoscitive.

Alcuni dei progetti qui descritti sono stati sostenuti da liberalità ad essi espressamente destinate, come meglio illustrato nella sezione Proventi e ricavi da attività tipiche.

Si rinvia alla Relazione di Missione per una più accurata disamina dei progetti compresi in questa voce.

2. ONERI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
12.175,85	4.615,24	7.560,61

Gli oneri promozionali sono costituiti dagli oneri per raccolta fondi biscotti pari ad Euro 688,89. Sono inoltre ricondotti a questa voce gli oneri relativi all'attività ordinaria di promozione - Euro 11.486,96 – principalmente relativi all'acquisto di gadget e materiali per bomboniere solidali.

4. ONERI FINANZIARI E PATRIMONIALI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
323,20	275,20	48,00

Gli oneri finanziari e patrimoniali accolgono i costi relativi alla tenuta del conto corrente bancario, del conto postale e del conto paypal.

5. ONERI DA SUPPORTO GENERALE

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
6.465,93	5.947,38	518,55

Nella voce sono comprese tutte le spese generali sostenute per lo svolgimento dell'attività dell'Associazione, tra di esse, al punto 5.1 "Acquisti", sono compresi i costi di cancelleria per Euro 604,15 ed il costo per l'acquisto di alcuni omaggi (Euro 1.302,34) con cui l'Associazione ha voluto esprimere il proprio riconoscimento a diversi professionisti che hanno prestato gratuitamente la propria opera a favore dell'Associazione. Al punto 5.2 "Servizi" sono invece ricondotte: la spesa per la realizzazione del fascicolo grafico del bilancio 2018 (Euro 488,00), i costi per l'acquisto di servizi quali spedizioni postali e spedizioni tramite DHL (Euro 1.558,78), il premio assicurativo per le polizze assicurazione volontari e a copertura della responsabilità civile e infortuni (Euro 816,45), la quota associativa annuale alla FIE, a Eurordis, all'associazione europea Dravet Syndrome European Federation -DSEF ed al Forum Toscano Malattie Rare (Euro 521,25), e altri servizi residuali (Euro 1.122,16) tra cui le spese di consulenza per l'adeguamento alla normativa sulla privacy - GDPR e alla Riforma del Terzo Settore. Infine gli "Oneri di supporto generale" comprendono gli ammortamenti per la stampante (Euro 52,80).

RICAVI E PROVENTI

1. PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' TIPICHE

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
135.217,90	146.206,69	(10.988,79)

Il saldo della voce si compone delle quote associative (Euro 1.300,00), delle liberalità ricevute dall'Associazione nel corso dell'esercizio 2019 (Euro 101.477,31) e della somma ottenuta tramite le scelte "Cinque per mille" formulate in dichiarazione dei redditi 2017 per anno 2016 (Euro 32.440,59).

Tra le liberalità raccolte, sono stati iscritti i contributi che l'Associazione ha ottenuto per sostenere specifici progetti avviati dalla stessa, qui esposti nel dettaglio:

PROGETTO SOSTENUTO	LIBERALITA'
Incontro famiglie 2019	10.000,00
Bando progetto di ricerca	11.856,57

In tale voce inoltre, risulta iscritta la donazione di Euro 5.000,00 pervenuta all'associazione e finalizzata alla copertura delle spese legali già descritte al paragrafo "Oneri da attività tipiche".

2. PROVENTI DA RACCOLTA FONDI

Saldo al 31/12/2019	Saldo al 31/12/2018	Variazioni
14.340,70	26.178,50	(11.837,80)

La voce include il risultato della raccolta fondi annuale che l'Associazione ha svolto nel periodo 20 ottobre - 3 novembre 2019 tramite l'offerta di biscotti. L'iniziativa, a cui hanno aderito diverse famiglie, socie e non, si è svolta in varie città d'Italia.

EVENTI SUCCESSIVI ALLA CHIUSURA DEL BILANCIO

Si ritiene opportuno segnalare che in data 22 novembre 2019 l'Associazione ha comunicato alla Fondazione San Raffaele, Milano, l'assegnazione del finanziamento di Euro 110.000, di cui alla "Call for proposals 2019", alla ricercatrice Gaia Colasante. Nel luglio 2020 è stato stipulato il relativo accordo di finanziamento

PROPOSTA DI APPROVAZIONE DEL BILANCIO

Il presente bilancio composto da Stato Patrimoniale, Rendiconto della Gestione, Nota Integrativa e Relazione di missione, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Consiglio Direttivo propone quindi all'Assemblea di approvare tale bilancio e di coprire il risultato gestionale negativo dell'esercizio, di Euro 10.637,11 mediante l'utilizzo della voce di

patrimonio netto “Eccedenza esercizi precedenti”, che conseguentemente si decrementerà a Euro 228.230,62.

Milano, 30 settembre 2020

Il Presidente del Consiglio Direttivo

Borroni Simona