



RELAZIONE DI MISSIONE

Associazione Sindrome Sturge Weber Italia è stata costituita il 13 maggio 2016 con lo scopo di aiutare le persone affette da Sindrome di Sturge Weber e i loro familiari.

Associazione e struttura organizzativa

Alla data del 31/12/2021 l'Associazione è costituita da 106 soci di cui 78 in regola con il versamento della quota associativa. Il numero degli associati è cresciuto di 13 unità rispetto al termine del 2020 con un incremento percentuale del 13,98%.

Durante il 2021 si sono iscritti 15 nuovi soci mentre 2 associati hanno lasciato l'Associazione.

Il Consiglio Direttivo che ha gestito l'associazione nell'esercizio 2021 è stato eletto dall'assemblea dei soci in data 06/01/2019 ed è costituito dalle seguenti persone: Perini Antonella (Presidente), Longaretti Laura (Vice – Presidente), Biasin Mamei (Tesoriere) e Ghiotto Gianluca (Segretario).

Il revisore dei conti è Volpi Michela, eletta sempre con le elezioni del 06/01/2019.

Attività svolte nell'esercizio 2020 per il perseguimento delle finalità associative

Il Consiglio Direttivo, durante il 2021, si è occupato delle seguenti attività, raggruppate per tipologie.

- Attività con i soci: è stata realizzata in data 16/11/2021 la tavola rotonda “Parliamo di noi” con la partecipazione dei soci Elisa Bertone e Christian Castagna. In data 27/02/2021 webinar incentrato sulle linee guida SISAV con la partecipazione della dott.ssa May El Hachem (Ospedale Pediatrico Bambin Gesù), della dott.ssa Iria Neri (Ospedale S. Orsola di Bologna), dott.ssa Francesca Manunza (Ospedale Pediatrico Gaslini), il prof. Giacomo Colletti e il dott. Di Bartolomeo dell'Università di Modena. Durante l'incontro è stato dato ampio risalto in particolare alla discussione sulla laserterapia. Sono state poi realizzate due assemblee dei soci in modalità online. La prima, in data 25/03/2021 per l'approvazione del bilancio e la seconda, in data 05/11/2021, per un aggiornamento sulle attività associative e la decisione sulla proroga della data prevista per il rinnovo delle cariche sociali.
- Attività promozionali: l'attività promozionale nel 2021 si è concentrata principalmente sulla creazione di una struttura comunicativa che permettesse all'associazione di acquisire una maggiore visibilità sui vari canali di comunicazione, tra cui in particolare i social network. A tal fine è stata avviata la collaborazione con Alessandra Mariotti, titolare di uno studio di comunicazione specializzato nella comunicazione sociale. Con lei sono state definite le linee guida per la presenza sui vari canali di comunicazione e realizzate varie attività consistenti soprattutto nella diffusione di una serie di news concernenti l'attività della nostra associazione e la sindrome di Sturge Weber. Sono state realizzate in particolare:
 - interviste ai medici del Comitato Scientifico
 - interviste ad alcune famiglie socie per raccontare le loro esperienze legate alla sindrome
 - informazioni in merito all'emanazione del bando per il finanziamento di attività di ricerca e alla sua finalizzazione
 - informazione dell'avvio della collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità volto alla realizzazione del Registro Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber
 - sensibilizzazione sulla campagna per il 5 per 1000, sulla campagna di raccolta fondi per il finanziamento di un progetto di ricerca genetica, sulla giornata delle malattie rare e sulla settimana del glaucoma
 - lancio di una campagna di raccolta fondi attraverso la piattaforma GoFundMe per il finanziamento della seconda parte del progetto promosso dall'ente di ricerca UCL Great Ormond Street di Londra

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



- **Relazioni istituzionali:** sono state mantenute le relazioni in corso con le altre associazioni europee, con la Sturge Weber Foundation (USA) e con la rete Epag Epicare che si occupa del trattamento delle epilessie rare. L'associazione è stata anche invitata a partecipare e relazionare al Convegno SISAV tenutosi a Roma tra il 9 e l'11 settembre 2021 e al Convegno sulle Malattie rare in dermatologia pediatrica a Roma il 26 e 27 novembre 2021.
- **Attività finalizzate alla ricerca:** sono state avviate due importanti attività.
 - Inizio del percorso di costruzione del Registro Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità. Nel mese di aprile è stata firmata la convenzione quinquennale e nel mese di giugno 2021 sono iniziate le riunioni volte a definire i contenuti del registro con determinazione anche del Comitato Scientifico del Registro
 - Approvazione del finanziamento di quattro attività di ricerca sulla Sindrome proposte, sulla base del bando promosso dall'associazione all'inizio del 2021, dall'Università di Verona, dall'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma (in collaborazione con l'Ospedale di Verona e l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova), dall'Università di Modena e dall'istituto di ricerca UCL Great Ormond Street di Londra per un impegno finanziario complessivo di 80.000 euro. Nel corso del 2021 a tali organizzazioni è stata erogata la prima tranche del finanziamento.
 - Collaborazione nella definizione delle Linee Guida sulle anomalie vascolari redatte dalla SISAV (Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari) con il fattivo contributo dei membri del Comitato Scientifico

Proposta di destinazione del risultato economico dell'esercizio

Le attività svolte nel corso dell'esercizio 2021 hanno determinato un risultato economico netto positivo pari a euro 101,38. Tale risultato deriva dalla differenza tra ricavi pari a euro 51.166,33 e costi pari a euro 51.064,95. I costi comprendono gli accantonamenti al Fondo spese ricerca per euro 40.242,30 e al Fondo spese organizzazione eventi per euro 7.853,27 sulla base della politica di accantonamento a tali fondi definito nel dicembre 2019. Ne consegue pertanto che l'avanzo di amministrazione dell'esercizio 2021, prima di tali accantonamenti, era pari a 48.126,95.

La decisione di effettuare gli accantonamenti sopra citati è stata dettata dalla opportunità di rendere maggiormente trasparente l'utilizzo delle somme raccolte tramite le donazioni e il contributo 5 per mille attraverso le seguenti regole:

- Somme incassate a titolo di donazione, al netto dei relativi utilizzi:
 - a) Donazioni finalizzate nella causale all'organizzazione del convegno o di altri eventi: vengono accantonate in uno specifico fondo denominato "Fondo organizzazione eventi" allo scopo di un futuro utilizzo per tale finalità
 - b) Donazioni finalizzate nella causale alla ricerca oppure dedicate a qualche defunto o derivanti da raccolta fondi in occasione di cresime, comunioni, matrimoni o eventi simili: vengono accantonate in uno specifico fondo denominato "Fondo spese ricerca"
 - c) Donazioni effettuate per un generico sostegno all'attività dell'associazione o senza causale specifica: 80% destinato al "Fondo ricerca", 10% destinato al "Fondo organizzazione eventi". Il 10% confluirà nell'avanzo di amministrazione e come tale verrà accantonato nel fondo riserva, a seguito dell'approvazione del bilancio, utilizzabile per qualsiasi scopo
- Contributo 5 per mille: verrà accantonato per il 75% nel "Fondo spese ricerca" e per il 25% nel "Fondo organizzazione eventi"

Alla luce delle precedenti informazioni, al 31/12/2021 la disponibilità finanziaria dell'Associazione è pari a euro 159.474,84.

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

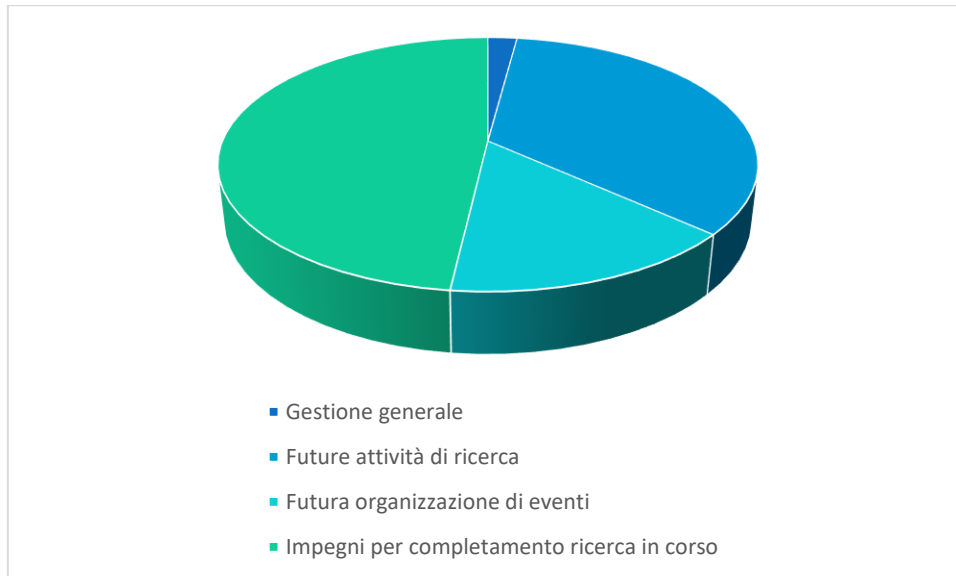
Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



Il grafico riportato di seguito rappresenta la destinazione delle risorse finanziarie disponibili sulla base delle regole di accantonamento precedentemente citate.



Come precisato all'inizio del presente paragrafo, il risultato economico al netto dei già menzionati accantonamenti, è pari a euro 101,38.

Si propone di accantonare tale importo al fondo "Riserve accantonate nei precedenti esercizi".

Sarego, 16 marzo 2022

IL PRESIDENTE
Antonella Perini

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



SITUAZIONE PATRIMONIALE

SITUAZIONE PATRIMONIALE					
ATTIVO			PASSIVO		
	2021	2020		2021	2020
A Quote associative ancora da versare	-	-	A Patrimonio netto	-	-
B Immobilizzazioni			I - Fondo di dotazione dell'ente	-	-
I - Immobilizzazioni immateriali			II - Patrimonio vincolato		
1 Costi di ricerca e sviluppo	-	-	1 riserve statutarie	-	-
2 Diritti di brevetto industriale	-	-	2 fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	-	-
3 Spese manutenzioni da ammortizzare	-	-	3 fondi vincolati destinati da terzi	-	-
4 Oneri pluriennali	-	-	III - Patrimonio libero		
5 Altre	-	-	1 risultato gestionale esercizio in corso	101,38	3.353,54
Totale	-	-	2 riserve accantonate negli esercizi precedenti	5.433,92	2.080,38
II - Immobilizzazioni materiali			Totale patrimonio netto	5.535,30	5.433,92
1 Terreni e fabbricati	-	-	B Fondi per rischi e oneri		
2 Impianti e attrezzature	-	-	1 per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	-
3 Altri beni	-	-	2 per attività di ricerca scientifica	55.169,51	116.777,21
4 Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-	3 per organizzazione di eventi	24.210,48	16.357,21
Totale	-	-	Totale fondi per rischi e oneri	79.379,99	133.134,42
III - Immobilizzazioni finanziarie			C Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato	-	-
1 Partecipazioni	-	-	D Debiti		
2 Crediti	-	-	1 debiti verso banche	-	-
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo		
3 Altri titoli	-	-	2 debiti verso altri finanziatori	-	-
Totale	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale immobilizzazioni (B)	-	-	3 acconti	-	-
C Attivo circolante			esigibili oltre l'esercizio successivo		
I - Rimanenze			4 debiti verso fornitori	-	-
1 materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo		
2 prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-	5 debiti tributari	-	-
3 lavori in corso su ordinazione	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo		
4 prodotti finiti e merci	-	-	6 debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	-	-
5 acconti	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo		
Totale	-	-	7 altri debiti	76.782,55	-
II - Crediti			esigibili oltre l'esercizio successivo		
1 verso clienti	-	-	Totale debiti	76.782,55	-
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-	E Ratei e risconti	-	-
2 verso altri	2.223,00	-			
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-			
Totale	2.223,00	-			
III - Attività finanziarie non immobilizzate					
1 Partecipazioni	-	-			
2 Altri titoli	-	-			
Totale	-	-			
IV - Disponibilità liquide					
1 depositi bancari e postali	159.379,84	138.553,34			
2 assegni	-	-			
3 denaro e valori in cassa	95,00	15,00			
Totale	159.474,84	138.568,34			
Totale attivo circolante (C)	161.697,84	138.568,34			
D Ratei e risconti	-	-			
TOTALE ATTIVO	161.697,84	138.568,34	TOTALE PASSIVO	161.697,84	138.568,34

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



SITUAZIONE ECONOMICA

SITUAZIONE ECONOMICA					
ONERI	SITUAZIONE ECONOMICA		PROVENTI E RICAVI	SITUAZIONE ECONOMICA	
	2021	2020		2021	2020
1 Oneri da attività tipiche			1 Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1 Acquisti	-	-	1.1 Da contributi su progetti	-	-
1.2 Servizi	28,04	40,98	1.2 Da contratti con enti pubblici	26.147,07	43.686,03
1.3 Godimento beni di terzi	-	-	1.3 Quote associative	1.170,00	1.140,00
1.4 Personale	-	-	1.4 Donazioni da soci	1.585,00	2.760,63
1.5 Ammortamenti	-	-	1.5 Altri proventi e ricavi	-	-
1.6 Oneri diversi di gestione	48.581,07	63.989,50			
2 Oneri promozionali e di raccolta fondi			2 Proventi da raccolta fondi		
2.1 Attività ordinaria di promozione	2.430,99	-	2.1 Raccolta 1	-	-
2.2 Raccolta 1	-	-	2.2 Raccolta 2	-	-
2.3 Raccolta 2	-	-	2.3 Raccolta 3	-	-
2.4 Raccolta 3	-	-	2.4 Altri	22.254,00	19.815,53
3 Oneri da attività accessorie			3 Proventi e ricavi da attività accessorie		
3.1 Acquisti	-	-	3.1 Da attività connesse e/o gestioni commerciali accessorie	-	-
3.2 Servizi	-	-	3.2 Da contratti con enti pubblici	-	-
3.3 Godimento beni di terzi	-	-	3.3 Da soci e associati	-	-
3.4 Personale	-	-	3.4 Da non soci	-	-
3.5 Ammortamenti	-	-	3.5 Altri proventi e ricavi	-	-
3.6 Oneri diversi di gestione	-	-			
4 Oneri finanziari e patrimoniali			4 Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1 su rapporti bancari	24,85	-	4.1 Da rapporti bancari	10,26	11,83
4.2 su prestiti	-	-	4.2 Da altri investimenti finanziari	-	-
4.3 da patrimonio edilizio	-	-	4.3 Da patrimonio edilizio	-	-
4.4 da altri beni patrimoniali	-	-	4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5 oneri straordinari	-	-	4.5 Proventi straordinari	-	-
5 Oneri di supporto generale					
5.1 Acquisti	-	-			
5.2 Servizi	-	-			
5.3 Godimento beni di terzi	-	-			
5.4 Personale	-	-			
5.5 Ammortamenti	-	-			
5.6 Oneri diversi di gestione	-	-			
TOTALE ONERI	51.064,95	64.030,48	TOTALE PROVENTI	51.166,33	67.414,02
Risultato economico positivo	101,38	3.383,54	Risultato economico negativo		

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



RENDICONTO GESTIONALE

RENDICONTO DEGLI INCASSI, DEI PAGAMENTI E SITUAZIONE PATRIMONIALE		
	2021	2020
SEZIONE A - INCASSI E PAGAMENTI		
A 1 Incassi della gestione		
Attività tipiche	2.768,86	47.256,66
Raccolta di fondi	46.178,07	20.115,53
Attività accessorie	-	-
Incassi straordinari	-	-
Dotazione	-	-
Altri incassi	-	15,98
Totale	48.946,93	67.388,17
A 2 Incassi in c/capitale		
Incassi derivanti da disinvestimenti	-	-
Incassi da prestiti ricevuti	-	-
Totale	-	-
A 3 TOTALE INCASSI	48.946,93	67.388,17
A 4 PAGAMENTI DELLA GESTIONE		
Attività tipiche	25.856,43	4.546,65
Attività promozionali e di raccolta fondi	2.184,00	-
Attività accessorie	-	-
Attività di supporto generale	-	-
Pagamenti straordinari	-	-
Altri pagamenti	-	-
A 5 PAGAMENTI IN CONTO CAPITALE		
Investimenti	-	-
Rimborso prestiti	-	-
A 6 TOTALE PAGAMENTI	28.040,43	4.546,65
DIFFERENZA TRA INCASSI E PAGAMENTI	20.906,50	62.841,52
A 7 FONDI LIQUIDI INIZIALI	138.568,34	75.726,82
A 8 FONDI LIQUIDI A FINE ANNO	159.474,84	138.568,34

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040

**SEZIONE B SITUAZIONE ATTIVITA' E PASSIVITA' AL TERMINE DELL'ANNO****B 1 FONDI LIQUIDI**

DETTAGLI	IMPORTO
Bcc Casalgrasso	158.817,65
Paypal c/c	562,19
Contanti	15,00
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 2 ATTIVITA' MONETARIE E FINANZIARIE

DETTAGLI	IMPORTO
Crediti v/GoFundMe	2.223,00
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 3 ATTIVITA' DETENUTE PER LA GESTIONE DELL'ENTE

DETTAGLI	IMPORTO
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 4 PASSIVITA'

DETTAGLI	IMPORTO
Debiti v/ISS	16.100,00
Debiti v/OPBG	16.450,00
Debiti v/Osp.VR	3.360,00
Debiti v/Osp.MO	16.500,00
Debiti v/UCL	24.372,55
_____	_____

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



NOTA INTEGRATIVA

DETTAGLIO VOCI DELL'ATTIVO

CREDITI

Deposito	01/01/2021	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2021
Crediti v/clienti	-	-	-	-
Crediti v/altri	-	2.223,00	-	2.223,00
Totale	-	2.223,00	-	2.223,00

I crediti v/altri si riferiscono a somme ancora da ricevere dalla piattaforma "GoFundMe" in relazione a donazioni ricevute nel mese di dicembre ma non ancora effettivamente versate alla data del 31/12/2021. Tali somme, al netto delle relative commissioni, sono state effettivamente riscosse in data 17/01/2022

DISPONIBILITA' LIQUIDE - DEPOSITI BANCARI E POSTALI

Deposito	01/01/2021	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2021
BCC Casalgrasso	137.789,55	48.822,95	27.794,85	158.817,65
PayPal	763,79	675,15	876,75	562,19
Denaro in cassa	15,00	80,00	-	95,00
Totale	138.568,34	49.578,10	28.671,60	159.474,84

DETTAGLIO VOCI DEL PASSIVO

PATRIMONIO NETTO

Voce di patrimonio netto	01/01/2021	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2021
Fondo di dotazione	-	-	-	-
Patrimonio vincolato	-	-	-	-
Risultato gestionale	3.353,54	101,38	3.353,54	101,38
Riserve accantonate	2.080,38	3.353,54		5.433,92
Totale	5.433,92	3.454,92	3.353,54	5.535,30

L'incremento del risultato economico è dovuto all'utile finale dell'esercizio 2021. La diminuzione della stessa voce è dettata dall'accantonamento del risultato economico 2020 alla specifica voce "Riserve accantonate" che infatti appare in aumento di pari importo

FONDI PER RISCHI E ONERI

Tipologia fondo	01/01/2021	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2021
Fondo per quiescenza	-	-	-	-
Fondo attività ricerca	116.777,21	40.242,30	101.850,00	55.169,51
Fondo organizzazione eventi	16.357,21	7.853,27	-	24.210,48
Totale	133.134,42	48.095,57	101.850,00	79.379,99

La diminuzione del "Fondo attività ricerca" di 101.850,00 euro deriva dall'impegno di spesa legato all'approvazione dei progetti che l'Associazione ha deliberato di finanziare a seguito del bando per progetti di ricerca emanato nel corso dell'esercizio 2021. Tale cifra fa riferimento ai seguenti dettagli:

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo - IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



- 21.850,00 euro a seguito della firma della Convenzione con l'Istituto Superiore di Sanità per l'istituzione del Registro Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber. Tale somma verrà erogata in 5 anni, corrispondenti alla durata del progetto
- 23.500,00 euro in relazione al progetto "Approccio multidisciplinare alla diagnosi e trattamento del paziente con Sindrome di Sturge Weber: consensus multicentrica" gestito dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma in partenariato con l'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova e con l'Ospedale di Verona
- 4.800,00 euro in relazione al progetto "Valorizzazione della vascolarizzazione retinica ed episclerale in pazienti affetti da Sindrome di Sturge Weber mediante OCT-A" gestito dall'Università di Verona
- 16.500,00 euro in relazione al progetto "Studio cromatometrico ed ecografico sull'efficacia del trattamento delle malformazioni capillari e valutazione di nuovo protocollo sequenziale nelle forme resistenti" gestito dall'UOC Cranio-Maxillo-Facciale dell'Università di Modena
- 35.200,00 euro in relazione al progetto "Dissecting molecular pathogenesis and identifying new therapeutic targets in Sturge Weber Syndrome" gestito da UCL Great Ormond Street Institute of Child Health di Londra

L'incremento del suddetto fondo di euro 40.242,30 deriva dalla scelta di accantonare a tale fondo tutte le donazioni raccolte con finalità specifica relativa al finanziamento della ricerca, dell'80% delle donazioni con finalità generica di sostegno dell'attività dell'associazione o senza causale e del 75% del contributo 5 per 1000.

L'incremento del "Fondo organizzazione eventi" per euro 7.853,27 deriva dalla scelta di accantonare a tale fondo tutte le donazioni raccolte con finalità specifica relativa all'organizzazione di eventi, del 10% delle donazioni con finalità generica di sostegno dell'attività dell'associazione o senza causale e del 25% del contributo 5 per 1000

DETTAGLIO VOCI DEL CONTO ECONOMICO

ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	2021	2020
Costi per servizi		
Commissioni bancarie su conto BCC Casalgrasso	28,04	2,20
Commissioni gestione conto PayPal	24,85	24,78
Totale	52,89	26,98

L'incremento dei costi per commissioni bancarie sul conto corrente bancario derivano dall'effettuazione di un maggior numero di bonifici

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



ONERI DIVERSI DI GESTIONE	2021	2020
Costi gestione sito web	103,01	80,00
Accantonamento al fondo spese ricerca scientifica	40.242,30	56.040,63
Accantonamento al fondo spese organizzazione eventi	7.853,27	7.585,99
Costi amministrativi	15,74	-
Spese organizzazione eventi	-	-
Costi per rimborsi spese ai soci	450,76	270,68
Spese comitato scientifico	-	-
Spese postali	-	14,00
Costi diversi	19,00	12,20
Totale	48.684,08	64.003,50

I costi per la gestione del sito web derivano dal pagamento della quota di registrazione del dominio e dall'acquisto di un abbonamento a una applicazione (Elementor) che facilita l'aggiornamento dei contenuti

L'accantonamento al fondo spese ricerca scientifica e al fondo organizzazione eventi deriva dalle politiche di accantonamento illustrate precedentemente

I costi amministrativi sono relativi all'attivazione della casella mail di posta elettronica certificata

I costi diversi si riferiscono al servizio fornito da lubenda per la gestione della privacy del sito internet

ONERI PROMOZIONALI E DA RACCOLTA FONDI	2021	2020
Costi di pubblicità	2.327,98	-
Totale	2.327,98	-

I costi di pubblicità si riferiscono per 2.184 al compenso pagato a Mariotti Comunicazione per la gestione delle news comunicate attraverso il sito web e i vari canali social dell'associazione e per 143,98 alle commissioni pagate alla piattaforma GoFundMe relativamente alla campagna di raccolta fondi per il progetto di ricerca proposto da UCL Great Ormond Street of Child Health

PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	2021	2020
Da enti pubblici	26.147,07	43.686,03
Quote associative	1.170,00	1.140,00
Donazioni da soci	1.585,00	2.730,63
Altri proventi	-	-
Totale	28.902,07	47.556,66

I proventi da enti pubblici sono rappresentati dal contributo 5x1000 percepito nel corso dell'anno 2021 relativo all'esercizio finanziario 2020. La diminuzione sensibile rispetto al 2020 dipende dal fatto che nel corso del 2020 sono stati erogati due contributi 5x1000 relativi rispettivamente agli esercizi finanziari 2018 e 2019.

Le quote associative sono aumentate di 30 euro e sono relative al versamento della quota associativa da parte di 78 associati (76 nel 2020) di cui 15 nuovi soci (17 nel 2020)

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



Le donazioni da soci sono diminuite di 1.145,63 euro. Il numero delle donazioni da parte dei soci è aumentato di 6 unità (da 14 a 20) mentre l'importo medio è diminuito da 187,55 a 114,75 euro

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2021	2020
Donazioni da non soci	22.254,00	19.815,53
Totale	22.254,00	19.815,53

Le donazioni ricevute da soggetti non soci è aumentato di 2.438,47 euro. Il numero delle donazioni ricevute è aumentato da 64 a 150 mentre l'importo medio è sceso da 310,40 a 143,27 euro. Sia l'incremento del numero delle donazioni che la diminuzione dell'importo medio sono sicuramente dovute alla campagna su GoFundMe, modalità di raccolta fondi che favorisce un numero rilevante di donazioni di importo medio basso. Nello specifico la campagna GoFundMe ha determinato il versamento di 121 donazioni in circa un mese per un importo complessivo di 6.375 euro comprensivo anche delle commissioni citate in precedenza.

PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI	2021	2020
Interessi attivi su c/c BCC Casalgrasso	10,26	11,83
Totale	10,26	11,83

Gli interessi maturati sul c/c bancario sono sostanzialmente stabili.

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



RELAZIONE DEL REVISORE DEI CONTI

Gentili associati, siete chiamati in assemblea ad approvare il bilancio di esercizio dell'Associazione Sindrome Sturge Weber Italia Onlus chiuso al 31/12/2021 costituito dalla Relazione di missione, dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico, dal Rendiconto Gestionale e dalla Nota Integrativa.

Il progetto di bilancio al 31/12/2021 è stato approvato in via definitiva dal Consiglio Direttivo in data 12 Aprile 2022. Il procedimento di revisione si è svolto attraverso l'esame degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio.

Il bilancio dell'Associazione Sindrome Sturge Weber Italia Onlus è conforme alle linee guida per le organizzazioni non profit.

Esso è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato gestionale per l'anno 2021, pari a euro 101,38

IL REVISORE DEI CONTI

Michela Volpi

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040