

Comitato Telethon Fondazione ONLUS

Bilancio al 30 giugno 2004

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

	Susanna Agnelli Omero Toso Carlo Ferdinando Carnacini	Presidente Vice Presidente Segretario Generale
IL COMITATO DI AMMINISTRAZIONE	Susanna Agnelli Omero Toso Carlo Ferdinando Carnacini Salvatore Di Mauro Pietro Spirito	
LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA	Renato Dulbecco Robertson Parkman Marino Zerial M. Flint Beal Jacques Beckman D. Timothy Bishop John Blangero Kate Bushby Gino A. Cortopassi Xavier Estivill Riccardo Fodde Philippe Froguel Filippo Giancotti J. Timothy Greenamyre Robert C. Griggs Grazia Isaia Dimitri M. Kullmann Frank Mckeon Jeffrey Noebels Ben A. Oostra Ruggero Pardi Tullio Pozzan Alain Prochiantz Gudrun A. Rappold Paul Robbins Sangram S. Sisodia Michele Solimena Catherine M. Verfaillie	Presidente Onorario Presidente Vice Presidente
IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI	Guglielmo Carducci Guglielmo Marengo Massimo Pagani	
SOCIETÀ DI REVISIONE	KPMG SpA	

Indice

RELAZIONE DI MISSIONE

Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS	Gli obiettivi e le attività del Comitato Telethon Fondazione ONLUS	5
	Le attività istituzionali	5
	Le attività di supporto	5
Le attività istituzionali	La ricerca biomedica	8
	La valutazione dei progetti	10
	Il finanziamento alla ricerca esterna	12
	Il finanziamento alla ricerca interna	15
Le attività di supporto	La raccolta dei fondi	17
	La comunicazione sociale	18
	La gestione delle risorse umane e delle risorse finanziarie	20
	Il funzionamento della struttura	22

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2004

	Stato patrimoniale	24
	Rendiconto della gestione a proventi ed oneri	26
Prospetti	Prospetto di movimentazione delle componenti del Patrimonio netto (Allegato 1)	28
	Rendiconto finanziario (Allegato 2)	29
	Brevi cenni storici e finalità del Comitato	31
	Contenuto e forma del Bilancio	32
	Criteri di valutazione, principi contabili e di redazione del Bilancio	33
	Commenti al Bilancio	37
	Titoli GPM e Fondo etico (Allegato 3)	47
	Immobilizzazioni materiali e immateriali (Allegato 4)	49
	Relazione della società di revisione KPMG	
	Relazione di controllo del collegio dei revisori dei conti	

Gli obiettivi e le attività del Comitato Telethon Fondazione ONLUS

Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS è il principale ente erogatore delle risorse raccolte. Per raggiungere i risultati di utilità sociale che si propone, il Comitato Telethon è impegnato nella sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulla raccolta dei fondi da destinare alla ricerca

La finalità principale del Comitato Telethon Fondazione ONLUS è la valutazione e il finanziamento della ricerca biomedica sulle malattie genetiche

sulle malattie genetiche. Gli investimenti per la ricerca su queste patologie da parte dell'industria farmaceutica e dello Stato sono storicamente limitati a causa della bassa incidenza sociale delle malattie genetiche.

Attraverso una costante attività di raccolta di fondi, di valutazione dei progetti di ricerca e quindi di erogazione di finanziamenti, il Comitato investe invece proprio in queste malattie, promuovendo programmi di ricerca biomedica.

Nella Relazione di missione che state leggendo verranno distinte (Figura 1) le attività istituzionali (valutazione della ricerca, ricerca scientifica interna ed esterna) e quelle di supporto della ricerca (raccolta fondi, comunicazione sociale e istituzionale, gestione della struttura del Comitato Telethon Fondazione ONLUS).

Le attività istituzionali

Le attività istituzionali sono le attività immediatamente dirette a realizzare gli scopi indicati dallo Statuto, il cui asse portante è il finanziamento e la valutazione della ricerca scientifica.

Attraverso un meccanismo rigoroso, il Comitato Telethon seleziona progetti innovativi che facciano avanzare la conoscenza nel campo delle malattie genetiche e che conducano verso la terapia e la cura.

Rientrano quindi tra queste attività:

- la valutazione dei progetti di ricerca, in cui ha un ruolo centrale la Commissione Medico-Scientifica.
- il finanziamento di progetti di ricerca scientifica esterna, nel caso di fondi erogati a ricercatori che lavorano presso enti di ricerca italiani, pubblici o privati, non profit.
- il finanziamento di progetti di ricerca scientifica interna, coordinati da ricercatori che operano all'interno di uno degli istituti Telethon (TIGEM, HSR-TIGET e DTI).

Le attività di supporto

Le attività di supporto hanno la caratteristica di porsi obiettivi strumentali rispetto al raggiungimento dei fini istituzionali.

Rientrano, quindi, tra queste attività:

- la raccolta dei fondi, che culmina nella maratona televisiva e si avvale del supporto di numerosi sostenitori;
- la comunicazione sociale che contribuisce a informare il largo pubblico sulle attività di Telethon e sulle malattie genetiche. In particolare la comunicazione sociale viene svolta attraverso le pubblicazioni del sito internet, le attività dell'ufficio stampa, la produzione tele-

visiva, le tavole rotonde, il “Telefono Scienza” e il “Filo Diretto” che forniscono notizie riguardanti la ricerca sulle malattie genetiche e riferimenti utili per la diagnosi ;

- la gestione delle risorse umane e delle risorse finanziarie necessarie alla vita dell'ente;
- il funzionamento della struttura, che comprende le attività amministrative e organizzative generali degli uffici di Telethon.

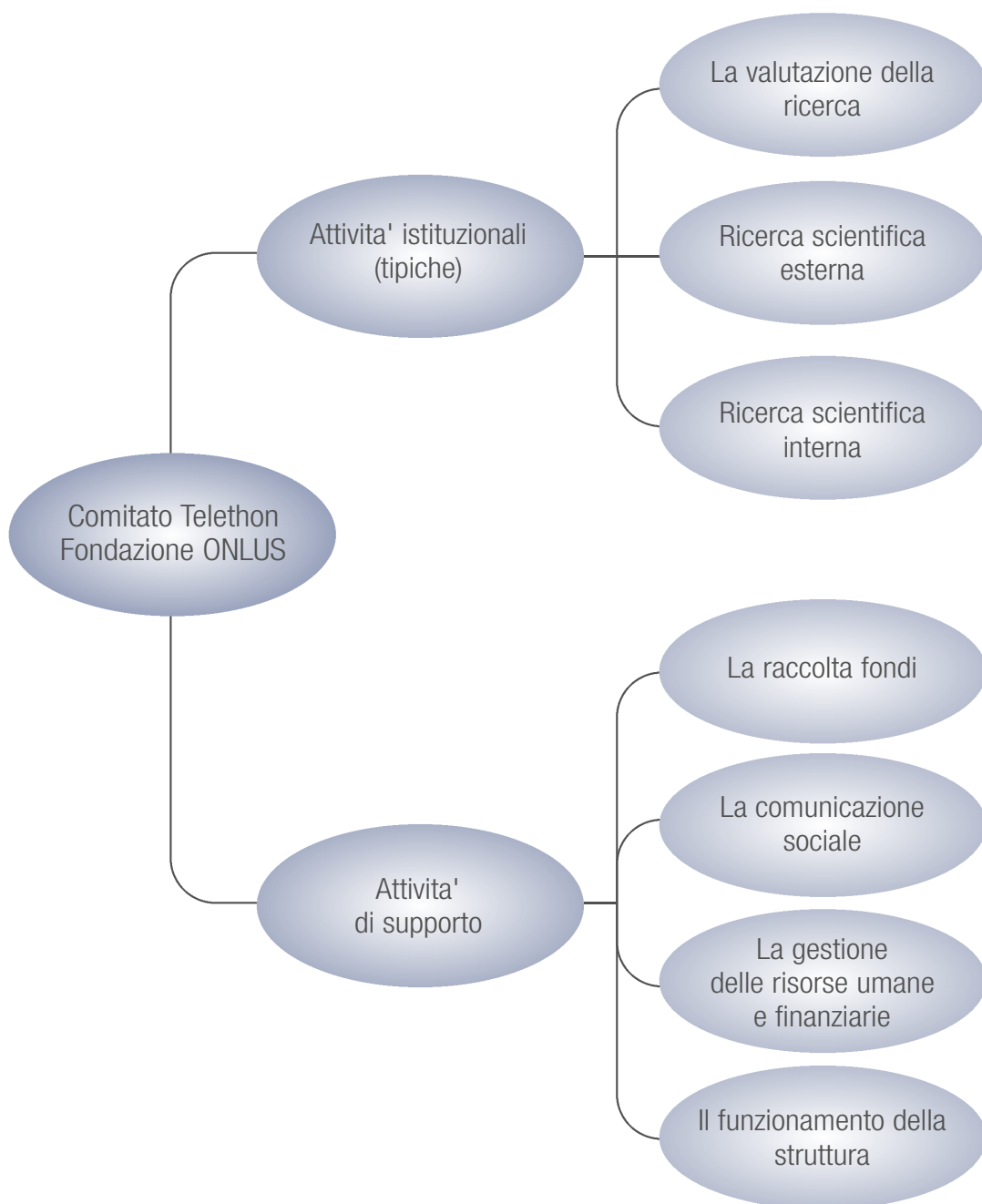


Figura 1. Le attività del Comitato Telethon Fondazione ONLUS

RELAZIONE DI MISSIONE - **Le attività istituzionali**

La ricerca biomedica

L'attività di ricerca scientifica rappresenta il fulcro dell'organizzazione del Comitato Telethon Fondazione ONLUS. Ogni anno le ricerche Telethon permettono di avanzare nel percorso della conoscenza delle malattie genetiche

La raccolta fondi operata dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS è finalizzata a finanziare la ricerca scientifica più efficace dal punto di vista dei risultati. Per rispettare l'impegno di Telethon verso la cura delle malattie genetiche, i finanziamenti vengono diretti in via preferenziale alle ricerche:

- che rispondano alle caratteristiche di innovazione e capacità effettiva di contribuire all'avanzamento delle conoscenze scientifiche biomediche, con l'obiettivo di abbreviare il processo che conduce dallo studio della patologia alla scoperta del sistema terapeutico più efficace;
- che abbiano come priorità le malattie neuromuscolari e monogeniche.

D'altra parte, il fatto di incentivare in Italia una ricerca scientifica basata su questi due parametri, attraverso progetti di ricerca, borse di studio e programmi di rientro per giovani e validi ricercatori, significa porre nel nostro paese le basi per una crescita delle potenzialità cliniche e terapeutiche di medio e lungo periodo.

LE ATTIVITA' SCIENTIFICHE FINANZIATE DA TELETHON

La finalità istituzionale del Comitato Telethon Fondazione ONLUS, assegnare ed erogare i fondi per la ricerca, riguarda diversi tipi di attività scientifiche:

ricerca esterna	ricerca interna (istituti di ricerca Telethon)
progetti di ricerca	TIGEM
servizi alla ricerca	HSR-TIGET
borse di studio	DTI
	Tecnothon

Per ciascuna di queste attività, Telethon emette periodicamente bandi specifici, come illustrato nella figura 2. In seguito ad un rigoroso processo di selezione, solo i migliori progetti presentati dai ricercatori ricevono da Telethon l'approvazione per il finanziamento.

I finanziamenti Telethon riguardano anche progetti co-finanziati in collaborazione con altre organizzazioni scientifiche, quali la JDRF (la Fondazione Americana per la Ricerca sul Diabete Giovanile), l'AFM (l'Associazione Francese contro le Miopatie) e la UILDM (l'Unione Italiana per la Lotta alle Distrofie Muscolari), le cui caratteristiche sono specifiche per ciascun tipo di progetto. I relativi bandi non seguono cadenze regolari.

Infine, oltre ai progetti di ricerca scientifica esterna e al "Progetto Carriere" del DTI, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS finanzia i propri istituti di ricerca interna (TIGEM e HSR-TIGET, per i quali attua revisioni periodiche per valutare la qualità del lavoro svolto, al fine di approvare la prosecuzione dei finanziamenti.

Tipo di finanziamento	Accessibile a	Presso	Durata, anni	Cadenza	Bando	Approvazione progetti
Progetti di ricerca (ricerca esterna)	Ricercatori italiani e stranieri residenti in Italia	Istituti di ricerca italiani	1-3	Annuale	Gennaio	Giugno
Servizi alla ricerca (ricerca esterna)	Ricercatori italiani e stranieri residenti in Italia	Istituti di ricerca italiani	1-3	Annuale	Settembre	Novembre
Borse di studio (ricerca esterna)	Ricercatori italiani	Istituti di ricerca stranieri	1-3	Annuale	Settembre	Novembre
“Progetto Carriere” (ricerca interna)	Ricercatori italiani e stranieri	Istituti di ricerca italiani	5	Annuale	Settembre	Novembre

Figura 2. I bandi Telethon

Prima di passare a relazionare su finanziamenti la presente relazione si sofferma sulla valutazione dei progetti di ricerca che vengono presentati; è, infatti, questo il primo e fondamentale passo per una ricerca scientifica di qualità.

Successivamente la relazione analizzerà l'attività di finanziamento alla ricerca esterna e poi quella relativa alla ricerca interna.

La valutazione dei progetti

Perché la ricerca proceda con successo, è necessario finanziare progetti d'eccellenza, che garantiscano la massima efficacia in termini di risultati. A tal fine, il Comitato adotta un rigoroso processo di valutazione schematizzato nella Figura 3



Figura 3. Il processo di valutazione dei progetti di ricerca

La valutazione *ex ante* riguarda i progetti ricevuti in risposta ai bandi di concorso e si avvale di mezzi e metodi utilizzati a livello internazionale, e cioè di una Commissione Medico-Scientifica e del sistema di *peer review*.

Secondo quanto stabilito nello statuto, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS valuta in modo rigoroso i progetti di ricerca sulle malattie genetiche.

La valutazione *ex post* è effettuata da Telethon per i progetti conclusi dai ricercatori, ai quali è richiesto un accurato resoconto scientifico del lavoro svolto e dei risultati ottenuti. In particolare, quando un ricercatore concorre a nuovi finanziamenti, la convalida del resoconto scientifico da parte della Commissione Medico-Scientifica è uno dei requisiti fondamentali per l'approvazione del nuovo progetto.

LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA E IL PROCESSO DI PEER REVIEW

Per esplicita determinazione dello Statuto del Comitato Telethon Fondazione ONLUS le assegnazioni dei fondi Telethon a progetti di ricerca biomedica possono avvenire solamente «sulla base del parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica...» (Statuto del «Comitato Telethon Fondazione ONLUS», estratto da art. 2).

Fin dalla sua prima composizione, la Commissione è il massimo attore delle attività valutative. Il Consiglio di Amministrazione del Comitato si è sempre impegnato affinché la Commissione rispetti le seguenti caratteristiche:

- massima indipendenza di giudizio;
- massima competenza tecnica sugli oggetti di valutazione.

Perché queste condizioni siano effettivamente realizzate, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS fa in modo che:

- a) la maggioranza dei membri della Commissione sia composta da esperti stranieri o italiani stabilmente operanti all'estero presso istituzioni di primo rilievo internazionale;
- b) l'avvicendamento dei membri in carica avvenga con periodicità;
- c) la scelta dei nuovi membri non sia lasciata alla stessa Commissione (anche se ovviamente i pareri da questa provenienti sono estremamente preziosi e ben accetti).

Per la valutazione dei progetti la Commissione Medico-Scientifica si avvale anche di revisori esterni (*external referee*) provenienti da centri di ricerca internazionali, che analizzano i vari progetti e inviano il proprio giudizio scientifico. Il processo di *peer review* ("revisione da parte dei pari") adottato da Telethon prevede quindi che ciascun progetto proposto venga assegnato a tre membri della Commissione Medico-Scientifica e ad almeno due revisori esterni che risultino altamente competenti sull'argomento del progetto.

La decisione finale sul finanziamento dei progetti avviene in una riunione plenaria della Commissione Medico-Scientifica, in cui le valutazioni dei membri stessi della commissione e dei revisori esterni vengono discusse approfonditamente anche per giungere a una votazione finale di ciascun progetto.

In base ai voti espressi, la Commissione Medico-Scientifica stabilisce una graduatoria dei progetti di ricerca, secondo la quale il Consiglio di Amministrazione assegna i fondi disponibili.

Per una più dettagliata relazione delle attività di valutazione di Telethon si rimanda al bilancio di missione di Telethon al 30 giugno 2004.

Il finanziamento alla ricerca esterna

Come negli anni precedenti, anche in questo esercizio la ricerca esterna ha dato prova di qualità dei progetti e di merito del lavoro dei ricercatori. I principali risultati - pubblicati su riviste scientifiche internazionali, a riprova dell'efficacia della ricerca esterna finanziata da Telethon – sono presentati e commentati nel Bilancio di missione al 30 giugno 2004.

LE DELIBERE 2003-2004 PER LA RICERCA ESTERNA

I finanziamenti dei progetti di ricerca esterna per l'esercizio 2003-2004, hanno riguardato i seguenti bandi:

- Bando 2004 per progetti di ricerca
- Bando 2003 per borse di studio all'estero
- Bando 2003 per progetti di servizi alla ricerca
- Il Bando 2003 per progetti Telethon-UILDM

I progetti presentati a Telethon in risposta ai bandi per progetti di ricerca, borse di studio all'estero e servizi alla ricerca sono stati valutati durante le riunioni della Commissione Medico-Scientifica in sessione plenaria, in due occasioni: a novembre del 2003 ed a giugno del 2004. Inoltre, a febbraio del 2004, si è riunita la Commissione Medico Scientifica costituita ad hoc per la valutazione dei progetti Telethon-UILDM.

I progetti di ricerca

I progetti di ricerca costituiscono la modalità tipica di finanziamento alla ricerca da sempre utilizzato da Telethon. Il bando è incentrato sui settori di interesse per Telethon con particolare riferimento alle patologie neuromuscolari o ai difetti monogenici.

Dei 291 progetti validi presentati, 175 hanno superato la selezione preliminare denominata *Triage* (applicata quando si riceve un alto numero di proposte da vagliare; si veda la figura 4). Nel rispetto dei rigidi criteri di selezione, la Commissione Medico-Scientifica ha individuato 54 progetti meritevoli di finanziamento, per i quali il Consiglio di Amministrazione del Comitato ha deliberato una disponibilità finanziaria di 10.333.500 Euro (Figura 4).

Le borse di studio all'estero

Le borse di studio per l'estero sono rivolte a giovani ricercatori italiani che ancora non hanno una posizione permanente in Italia e che desiderano fare un'esperienza di ricerca presso una istituzione estera per un periodo di due o tre anni lavorando nei settori di ricerca di interesse per Telethon. Quest'anno sono state bandite 8 posizioni. La Commissione Medico-Scientifico ha valutato, nel corso della riunione di novembre, 17 candidature approvandone 8. Successivamente 2 borsisti hanno rinunciato alla posizione portando a 6 il numero delle borse attivate (Figura 4).

L'attività di ricerca esterna del Comitato Telethon Fondazione ONLUS si concentra sul finanziamento a enti di ricerca pubblici o privati non profit attraverso bandi di concorso. Finanziare eccellenti progetti di ricerca esterna è da sempre una delle priorità di Telethon.

I servizi alla ricerca

Questa tipologia di finanziamento è rivolta alle banche di materiale biologico e ad altri servizi alla ricerca, come servizi di microscopia elettronica, di bioinformatica ecc. (denominati Telethon Facilities) a cui possano accedere i ricercatori che usufruiscono di fondi Telethon, ma anche la comunità scientifica in generale. Nell'anno di competenza del bilancio, la Commissione ha valutato 12 progetti approvandone 8 (Figura 4).

I progetti Telethon-UILDM

I progetti Telethon-UILDM sono stati oggetto di valutazione da parte di un'apposita Commissione costituita ad hoc formata da esperti di patologie neuromuscolari come anche di studi clinici. Infatti la finalità di questi progetti di ricerca è quella di sviluppare aspetti diagnostici, terapeutici e riabilitativi relativi a patologie neuromuscolari. In risposta al bando sono arrivati 10 progetti, uno dei quali è stato escluso d'ufficio in quanto non pertinente all'argomento del bando. Sono quindi, stati valutati 9 progetti dei quali 3 sono stati ammessi al finanziamento (Figura 4).

Altri progetti di ricerca esterna

Telethon finanzia anche altri progetti che sono incentrati su attività di particolare interesse per Telethon e che non vengono presentati necessariamente in risposta a specifici bandi. Anche questi progetti vengono valutati secondo la procedura del peer review e vengono discussi nel corso delle riunioni della Commissione Medico-Scientifica.

Tipologia di progetto	progetti presentati alla valutazione	progetti ammessi	progetti approvati	Finanziamento totale (unità di euro)	Finanziamento medio (unità di euro)
Progetti di ricerca	291	175	54	10.333.500	Euro 187.882
Borse di studio all'estero	17	17	6	459.000	Euro 76.500
Servizi alla ricerca	13	12	8	1.103.900	Euro 137.988
Progetti Telethon-UILDM (*)	11	10	4	508.443	Euro 127.111
Altri Progetti (**)			3	803.895	267.965
Progetto Telethon-JDRF (4° anno)			1	253.529	
Totale generale	332	214	76	13.462.267	177.135

(*)Le delibere dei progetti Telethon-UILDM provengono per 364.443 Euro dal Comitato e per 144.000 Euro dalla Fondazione. La delibera totale alla ricerca esterna del Comitato è, quindi, pari a 13.278.872
(**) Le delibere degli altri progetti provengono per 764.500 Euro dal Comitato e per 39.395 Euro dalla Fondazione.
Per un confronto si vedano i Prospetti di "Rendiconto della gestione a proventi ed oneri" del Bilancio del Comitato e della Fondazione alla voce "Delibera di assegnazione alla ricerca esterna"

Figura 4. Le delibere alla ricerca esterna assegnate dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS

Durante la riunione di giugno è stato sottoposto alla Commissione il rinnovo del finanziamento al CRIBI (Centro Ricerche Interdipartimentale Biotecnologie Innovative) dell'Università di Padova. Il CRIBI è finanziato da Telethon da molti anni e opera in Italia come centro di ricerca genomica sul muscolo. Al CRIBI è stato assegnato un finanziamento di Euro 380.500.

Un altro finanziamento valutato sempre nel corso della stessa riunione è stato quello relativo all'accordo da stipulare con l'Università di Bologna che ha dichiarato il suo interesse ad accogliere una posizione di professore associato finanziata da Telethon per i primi sei anni da integrare poi nell'organico universitario. A questa azione sono stati dedicati Euro 384.000.

COFINANZIAMENTI TELETHON ALLA RICERCA ESTERNA

Durante questo esercizio sono proseguiti i progetti finanziati in base all'accordo tra il Comitato Telethon e l'**Associazione Francese contro le Miopatie (AFM)**. Nel corso del 2001 era stato infatti emesso un bando congiunto tra i due enti per il cofinanziamento di studi clinici multicentrici per la terapia di malattie genetiche rare. A differenza dei bandi tipici di Telethon, l'ulteriore scopo di questo bando era di stabilire relazioni internazionali tra gruppi di ricerca europei, che comprendessero almeno un centro francese ed uno italiano. Nel corso del presente esercizio, i direttori dei tre progetti multicentrici finanziati hanno inviato a Telethon ed AFM il resoconto scientifico ed amministrativo delle attività del primo anno. I resoconti sono stati vagliati da una commissione scientifica ad hoc e dagli uffici amministrativi, prima di procedere alla conferma del finanziamento per il secondo anno di ricerche.

Nel corso del presente anno finanziario è stato ancora una volta rinnovato l'accordo tra Telethon e **Juvenile Diabetes Research Foundation (JDRF)**, con l'obiettivo di finanziare in Italia progetti sul diabete giovanile.

È stata inoltre deliberata la quarta annualità del finanziamento alla Fondazione Centro San Raffaele per i progetti congiunti Telethon-JDRF approvati nel corso dell'esercizio 2000-2001, per un importo pari a 253.529 Euro

IL FINANZIAMENTO DELLA RICERCA ESTERNA DI TELETHON NEGLI ANNI

Da una panoramica del finanziamento alla ricerca esterna negli ultimi sette anni (Figura 5), è evidente l'ingente impegno di Telethon in questa direzione, nel corso del tempo.

Analizzare le variazioni degli importi complessivi da un anno all'altro non è semplice e richiede di considerare una complessità di fattori quali la disponibilità di fondi, la qualità dei progetti proposti, l'avvio di nuove iniziative di finanziamento interno (come, nel 1999, il Progetto Carriere, sfociato nel Dulbecco Telethon Institute). Resta comunque interessante notare come il finanziamento medio per progetto abbia subito un netto aumento negli ultimi anni, ad indicare il sostegno di Telethon a ricerche sempre più complesse ed impegnative (organizzate anche in progetti multicentrici), che offrono quindi ai ricercatori una maggiore competitività e a Telethon una migliore speranza di successo.

	96/97	97/98	98/99	99/00 (**)	00/01	01/02	02/03	03/04
Importo assegnato ai progetti di ricerca esterna (migliaia di Euro)*	10.805	11.998	16.440	11.197	10.758	8.182	11.519	13.462
Numero dei progetti	151	150	172	84	63	69	75	76
Finanziamento medio (migliaia di Euro)	71,6	80,0	95,6	133,3	170,8	118,6	153,6	176,1

(*) Dati di delibera non comprensivi degli eventi successivi quali rinunce, interruzioni, ecc.
(**) A partire dal 2000 è stato fatto un unico bando all'anno per progetti di ricerca. Precedentemente al 2000 venivano, invece, pubblicati due bandi per ciascun anno.

Figura 5. La comparazione delle assegnazioni a progetti di ricerca esterna effettuate nell'esercizio 2003-2004 con quelle degli esercizi precedenti.

Per una più dettagliata analisi delle attività di ricerca esterna del Comitato Telethon Fondazione ONLUS si rimanda al Bilancio di missione di Telethon al 30 giugno 2004.

I finanziamenti alla ricerca interna

La struttura interna di ricerca di Telethon è composta da quattro istituti che fanno capo alla Fondazione Telethon: TIGEM, HSR-TIGET, DTI e Tecnothon.

TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine) è un istituto di ricerca biomedica interamente gestito dalla Fondazione Telethon. È stato fondato nel novembre 1994 su iniziativa del Comitato Promotore e in pochissimi anni è diventato uno dei punti

di riferimento non solo per la ricerca italiana ma anche per quella internazionale. Dal 2000 ha sede a Napoli, presso una struttura del CNR. La ricerca del TIGEM è rivolta allo studio delle malattie genetiche dell'uomo. Il finanziamento deliberato per l'esercizio è di circa 2.700.000 Euro (come indicato nella nota della Figura 6).

HSR-TIGET (San Raffaele Telethon Institute of Gene Therapy) è nato nel 1995 da una collaborazione con la Fondazione San Raffaele di Milano e lavora su una delle aree di maggiore fermento nella ricerca sulle malattie genetiche: la terapia genica. I suoi laboratori si trovano all'interno del Dipartimento di Biotecnologie dell'Istituto scientifico San Raffaele. Presso le sue strutture sono stati condotti con successo i primi due interventi al mondo di terapia genica in Europa su piccoli pazienti affetti da un grave forma di immunodeficienza ed attualmente sono in corso studi su diversi tipi di immunodeficienze congenite, sulle malattie lisosomiali e il diabete insulino-dipendente. In questo esercizio all'HSR-TIGET sono stati assegnati circa 2.500.000 Euro (come indicato nella nota della Figura 6).

DTI (Dulbecco Telethon Institute) si propone l'obiettivo di sostenere la ricerca biomedica sulle malattie genetiche creando nel nostro Paese delle valide posizioni professionali per ricercatori di grande qualità. Il DTI è un istituto composto da scienziati direttamente ingaggiati dalla Fondazione Telethon e attivi presso istituti di ricerca italiani pubblici e privati non profit. Questo istituto nasce dalla necessità di inserire nuove persone, quindi nuove progettualità, all'interno del panorama italiano della ricerca sulle malattie genetiche e ha preso avvio con il Progetto Carriere. Renato Dulbecco decise, nel 1999, di devolvere a Telethon il proprio compenso per la partecipazione al festival di Sanremo. Il progetto prevede 3 livelli di carriera: *Assistant, Associate e Senior Telethon Scientist*, a seconda dell'esperienza e del merito dei candidati. Nel corso di questo esercizio sono state assegnate tre nuove posizioni per *Assistant Telethon Scientist* e al DTI sono stati destinati circa 1500.000 Euro (come indicato nella nota della Figura 6).

Tecnothon è l'istituto di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon, nato nel 1994 per volontà dell'allora Comitato Promotore Telethon con lo scopo di progettare e realizzare prototipi funzionali di ausili ai disabili, per crearne di nuovi e per migliorare quelli già esistenti. I progetti dell'istituto Tecnothon seguono un iter speciale: sono brevettati e corredati da studio di industrializzazione e da disegni costruttivi e poi ceduti gratuitamente a imprese che si impegnano a produrre e vendere l'ausilio a un prezzo "etico", pattuito con Tecnothon. Le attività di Tecnothon sono finanziate principalmente dalla Fondazione Telethon e, in parte, da altri enti esterni. Il laboratorio ha sede a Sarcedo (Vicenza).

Istituto	Importo deliberato (2003-2004) (unità di Euro)
TIGEM	2.693.346
HSR-TIGET	2.492.318
DTI	1.485.000
Totale	6.670.664

Figura 6. Le delibere (2003-2004) del Comitato Telethon Fondazione ONLUS alla ricerca biomedica interna

RELAZIONE DI MISSIONE - **Le attività di supporto**

La raccolta dei fondi

LA RACCOLTA FONDI DEL COMITATO

**Per assicurare
continuità al
finanziamento e
competitività alla
ricerca
italiana nel mondo,
Telethon si rivolge a
cittadini, imprese e
istituzioni
coinvolgendoli in un
gara di solidarietà e di
impegno sociale**

Nel mese di dicembre 2003, il Comitato ha realizzato un'ampia campagna di sensibilizzazione pubblica per la raccolta di fondi a favore della ricerca medico-scientifica sulle malattie genetiche. La campagna, che ha trovato il suo culmine nella maratona televisiva di oltre 36 ore trasmessa il 12 e il 13 dicembre sulle reti Rai, ha dato ottimi risultati grazie all'eccellente organizzazione di diversi canali di raccolta e al generoso contributo dei cittadini italiani.

In particolare:

Il totale delle entrate del Comitato Telethon Fondazione ONLUS al 30 giugno 2004 ammonta 24.365.129 Euro e rappresenta un aumento, rispetto all'anno precedente, dell'8% .

La raccolta risulta distribuita principalmente tra donazioni di privati cittadini (59,82%) e di aziende (36,33%).

Un contributo molto importante arriva dalle Pubbliche Amministrazioni (2,76%).

**Totale delle entrate della raccolta fondi del Comitato
30 giugno 2004**

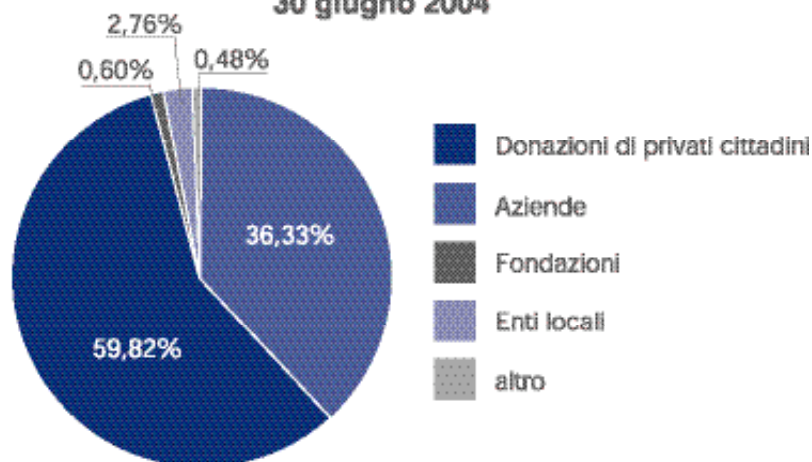


Figura 7. La ripartizione delle entrate del Comitato al 30 giugno 2004

Donazioni da Privati cittadini	Euro 14.576.171
Aziende	Euro 8.852.013
Pubbliche Amministrazioni	Euro 672.897
Fondazioni	Euro 147.193
Altro	Euro 116.685
Totale	Euro 24.365.129

Questo risultato è il frutto del lavoro di sensibilizzazione della “Squadra di Raccolta fondi di Telethon sul territorio”: imprese, istituzioni, associazioni di volontariato che ogni anno si mobilitano. Nessuno si limita a mettere i soldi. Tutti si adoperano offrendo le proprie strutture e la propria rete. Bancari, postini, ferrovieri, cassiere e volontari che sensibilizzano gli italiani in nome della ricerca di Telethon. È questa la squadra che anche nel 2003-2004 ha permesso di superare le raccolte precedenti.

Per una visione complessiva della raccolta fondi di Telethon, completa dei principali indici di valutazione delle attività ad essa collegata, si rimanda al Bilancio di missione al 30 giugno 2004.

La comunicazione sociale

LA MARATONA TELEVISIVA

La maratona televisiva, evento culminante della campagna di raccolta fondi, è anche un'importante occasione per sensibilizzare e informare il pubblico sulle malattie genetiche, sugli sviluppi della ricerca e sulle condizioni di vita dei malati nelle loro famiglie e nella società.

Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS affida alla RAI la direzione della maratona televisiva, che va in onda ogni anno per 2 giornate consecutive nella prima metà di dicembre. La collaborazione della Rai è fondamentale: oltre a coprodurre l'evento, coinvolge nella maratona moltissimi personaggi noti e amati dal pubblico, i quali prestano gratuitamente la loro immagine per la causa di Telethon.

La maratona 2003 è durata complessivamente 36 ore, di cui 28 ore e 15 minuti di trasmissione effettiva, realizzata per l'82 % in studio e per il 18 % in esterne. Nell'edizione 2003, sono stati dedicate :

- oltre 4 ore all'informazione scientifica, durante le quali sono state trattate 21 patologie, con il racconto di casi malattia (58%), e le interviste ai ricercatori finanziati da Telethon (42%).
- quasi 2 ore all'informazione istituzionale sul Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

Durante la maratona televisiva viene istituito il servizio **Telefono Scienza**: un numero verde dedicato all'informazione sulle malattie genetiche, a cui rispondono direttamente ricercatori, borsisti e collaboratori dei progetti Telethon (tutti medici o biologi con esperienza post laurea nel campo della genetica). Lo scopo è fornire ai malati e alle famiglie, in modo essenziale e comprensibile, quelle informazioni che la trasmissione, per esigenze televisive, non può fornire in modo esauriente.

Nel corso dell'edizione 2003 gli operatori del servizio hanno risposto a oltre 6.400 telefonate, riguardanti per il 23% domande sui centri diagnostici, per il 62% informazioni sullo stato

**Il Comitato Telethon
Fondazione ONLUS
utilizza diversi canali
di comunicazione per
sensibilizzare
l'opinione pubblica sul
problema delle
malattie genetiche,
informare i sostenitori
sull'impiego dei fondi
raccolti, divulgare i
progressi della ricerca**

della ricerca e sui progetti finanziati da Telethon, per il 10% domande sulle associazioni di malattia, per il 5% sulla diagnosi prenatale (Figura 8).

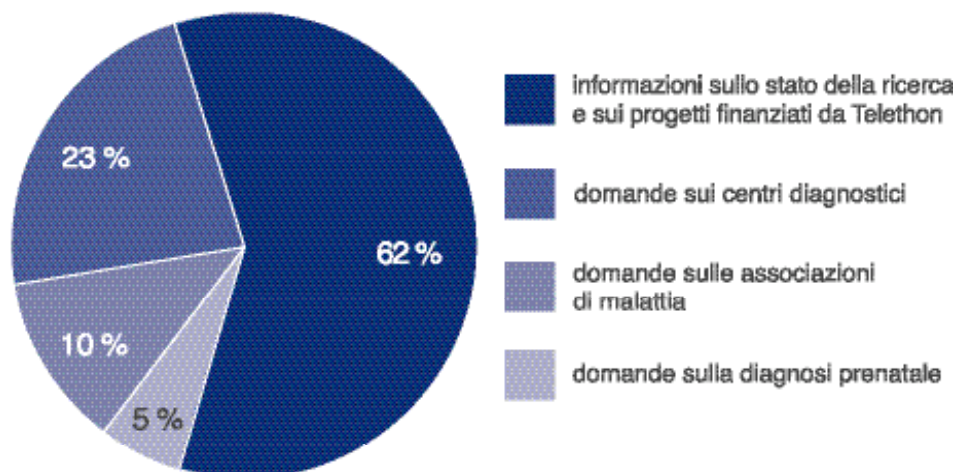


Figura 8. L'attività del Telefono Scienza nel corso della maratona 2003

L'INFORMAZIONE SCIENTIFICA

L'informazione scientifica contribuisce a sensibilizzare le persone sull'importanza della ricerca e a sostenere così le attività di raccolta fondi.

Due tra i principali strumenti di comunicazione sviluppati dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS in questo campo sono Filo Diretto e il sito Informagene.

Filo diretto è un servizio informativo che fornisce risposte alle richieste telefoniche, via fax o lettera, che giungono al Comitato Telethon: riferimenti utili per la diagnosi e le ultime notizie riguardanti la ricerca sulle patologie genetiche.

I dati personali e le tipologie di richieste vengono inseriti in un database in ottemperanza alle vigenti leggi sulla privacy.

Da dicembre 1999 a giugno 2004 Filo Diretto ha risposto a 2690 richieste totali di cui 1.990 telefonate, 340 fax e oltre 350 fra lettere ed e-mail.

Le tipologie di richieste hanno riguardato per la maggior parte informazioni su malattie genetiche e, in misura minore ma significativa, informazioni su patologie non di origine genetica e richieste/commenti sulle attività del Comitato.

Informagene è un sito di informazione scientifica creato e gestito da Telethon per rendere accessibili al pubblico notizie chiare e aggiornate sulla genetica e sulle malattie genetiche. Informagene comprende diverse sezioni:

- le *Guide di Informagene*, pagine divulgative che riassumono in modo semplice ed esauriente i concetti principali della genetica e delle tematiche correlate, per esempio terapia genica, diagnosi prenatale e sperimentazione di nuovi farmaci;
- l'*Indice Malattie*, che conta attualmente 102 schede aggiornate su malattie genetiche per

le quali è spesso difficile reperire informazioni. Le schede sono redatte in collaborazione con esperti ricercatori e clinici scelti ad hoc per ciascuna malattia, e contengono riferimenti aggiornati a centri diagnostici specializzati.

- i servizi **Scrivi a Informagene** e **Filo Diretto**, attraverso cui il pubblico può richiedere informazioni generali sulle malattie genetiche e ricevere i riferimenti di centri per la diagnosi e/o la consulenza genetica.

Informagene mette inoltre a disposizione numerosi collegamenti ad altri siti italiani e stranieri che si occupano di malattie rare, medicina, divulgazione scientifica e così via.

Nel 2003 il sito ha registrato una media mensile di oltre 28.000 pagine viste, 9340 visite e quasi 7 mila visitatori, rispondendo a 600 e-mail (100 in più rispetto all'anno precedente).

Informagene è riconosciuto dalla *Health on the Net Foundation*, il principale organismo internazionale per la qualità dell'informazione medica online, ed è realizzato anche grazie al sostegno dell'azienda Kellogg's,

L'attività di ricerca scientifica rappresenta il fulcro dell'organizzazione di Telethon. Particolare attenzione è dedicata al processo di valutazione dei progetti da finanziare

La gestione delle risorse umane e finanziarie

LE RISORSE UMANE

Lavorare in Telethon implica una motivazione al lavoro basata sulla condivisione forte della missione, sulla collaborazione di diverse professionalità e sulla tensione comune al raggiungimento degli obiettivi di utilità sociale. 71 persone lavorano nel Comitato: 28 dipendenti, 33 collaboratori e 10 professionisti.

Direzione raccolta fondi	52
Direzione amministrativa	14
Direzione scientifica	5
Totale generale	71
Dipendenti	28
Collaboratori	33
Professionisti	10
Uomini	20
Donne	51
Diplomati	33
Laureati	38
Età media	36

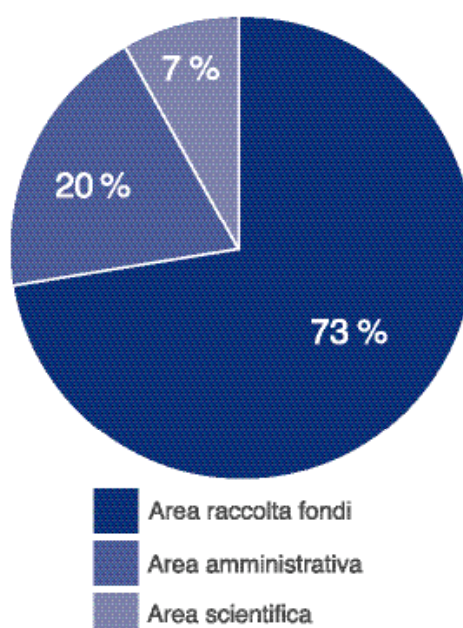


Figura 9 . Il personale del Comitato Telethon Fondazione ONLUS

LE RISORSE FINANZIARIE

Telethon, in attesa di erogare i fondi, si ispira a sistemi di investimento del patrimonio improntati a principi di responsabilità sociale. La gestione delle risorse finanziarie avviene attraverso diversi oggetti di

investimento caratterizzati da una bassa rischiosità e che prevedono impieghi prevalentemente in titoli di stato. Per informazioni relative alla gestione delle risorse finanziarie si suggerisce di prendere visione del Prospetto Titoli allegato al presente documento.

Di seguito si propone una sintesi dei risultati degli investimenti obbligazionari (GPM), tratti dalle rendicontazioni del gestore:

	Patrimonio (Keuro)	Rend. Lordo (%)	Benchmark (%)
luglio-settembre 2003	13.901	0.35	0.08
ottobre-dicembre 2003	19.005	0.06	0.03
gennaio-marzo 2004	20.927	1.20	2.65
aprile-giugno 2004	19.474	-0.09	-1.02

Il funzionamento della struttura

L'EVOLUZIONE DEGLI STRUMENTI

Nell'attività di funzionamento il Comitato Telethon Fondazione ONLUS fa rientrare tutto lo sforzo amministrativo ed organizzativo generale dei propri uffici, finalizzato a una corretta amministrazione e alla riduzione dei costi di struttura

Nel corso di questo esercizio, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ha continuato ad affinare gli strumenti che gli permettono di raggiungere:

- il controllo dei budget: ogni attività viene intrapresa solo dopo la specificazione e l'approvazione di un budget revisionale;
- la correttezza amministrativa: viene svolto un attento monitoraggio amministrativo dei progetti di ricerca e un'impostazione del rapporto con i diversi partner che assicuri una corretta gestione e rendicontazione della raccolta fondi da parte di tutti i canali;
- la correttezza e adeguatezza fiscale: il Comitato si impegna costantemente per una piena rispondenza alle norme fiscali per il settore non profit.

Roma, 28 ottobre 2004

Comitato Telethon Fondazione ONLUS

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2004 - **prospetti**

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Stato patrimoniale al 30 giugno 2004

(unità di Euro)

ATTIVO	30 giugno 2004	30 giugno 2003
B) Immobilizzazioni		
I) - <i>Immobilizzazioni immateriali</i>		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	93.561	181.309
7) Altre	90.470	107.043
Totale	184.031	288.352
II) - <i>Immobilizzazioni materiali</i>		
2) Impianti e attrezzature	0	0
3) Altri beni	123.660	132.371
Totale	123.660	132.371
III) - <i>Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		
2) Crediti	52.054	52.054
Totale	52.054	52.054
C) Attivo circolante		
II) - <i>Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		
2) Verso altri	378.473	342.232
Totale	378.473	342.232
III) - <i>Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
2) Altri titoli	24.253.705	23.076.439
Totale	24.253.705	23.076.439
IV) - <i>Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	745.222	415.679
2) Liquidità presso società di gestione del risparmio	55.403	129.438
3) Denaro e valori in cassa	2.414	84
Totale	803.039	545.201
D) Ratei e risconti attivi	308.196	251.994
TOTALE ATTIVO	26.103.158	24.688.643

PASSIVO	30 giugno 2004	30 giugno 2003
A) Patrimonio netto		
I) - <i>Patrimonio libero</i>		
1) Risultato gestionale dell'esercizio in corso	(1.743.170)	(253.278)
2) Utilizzo/(Incremento) del Patrimonio Vincolato	0	0
3) Risultato gestionale da esercizi precedenti	5.698.117	5.951.395
Totale	3.954.947	5.698.117
III) - <i>Patrimonio vincolato</i>		
1) Fondi vincolati destinati da terzi	0	7.331
2) Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	20.400.479	16.945.844
Totale	20.400.479	16.953.175
Totale patrimonio netto	24.355.426	22.651.292
B) Fondi per rischi ed oneri		
2) Altri	17.479	17.479
Totale	17.479	17.479
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	72.616	45.795
D) Debiti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo		
5) Debiti verso fornitori	1.131.630	1.445.727
6) Debiti tributari	100.866	133.708
7) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	39.088	24.338
8) Altri debiti	398.532	370.304
Totale	1.974.077	1.974.077
TOTALE PASSIVO	26.103.158	24.688.643

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Rendiconto della gestione a proventi ed oneri
sezioni divise e contrapposte al 30 giugno 2004
(unità di Euro)

ONERI	30 giugno 2004	30 giugno 2003
1) Oneri da attività istituzionali		
1.1.1) Delibere di assegnazione ricerca interna	6.670.664	6.631.129
1.1.2) Delibere di assegnazione ricerca esterna	13.278.872	11.518.706
Subtotale	19.949.536	18.149.835
1.2) <i>Organizzazione Convention</i>	184.874	210.758
1.3) <i>Altri istituzionali</i>	910.504	109.284
Totale	21.044.917	18.469.877
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) <i>Maratona Telethon</i>		
2.1.1) Raccolta Fondi	1.441.012	1.120.874
2.1.2) Coproduzione televisiva: RAI	693.085	774.685
2.1.3) Coproduzione televisiva: eventi	450.981	474.883
2.1.4) Comunicazione istituzionale, sensibilizzazione e promozione	1.061.886	948.617
2.1.5) Altri oneri Maratona	1.201.349	995.120
Subtotale	4.848.313	4.302.719
2.2) <i>Altre raccolte</i>		
2.2.1) Oneri altre raccolte	98.280	48.482
Subtotale	98.280	48.482
Totale	4.946.593	4.351.201
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) <i>Da operazioni bancarie e postali</i>	48.208	60.372
4.2) <i>Da altri beni patrimoniali</i>	471.747	233.986
Totale	519.955	294.358
5) Oneri straordinari		
5.3) <i>Da altre attività</i>	24.613	17.551
Totale	24.613	17.551
6) Oneri di supporto generale		
6.1) <i>Spese di struttura</i>	53.064	59.657
6.2) <i>Servizi</i>	262.146	254.955
6.3) <i>Godimento beni di terzi</i>	79.554	75.545
6.4) <i>Personale</i>	212.462	202.531
6.5) <i>Ammortamenti</i>	76.865	77.805
6.6) <i>Oneri diversi di gestione (incluso CMS e costi organizzativi per ricerca)</i>	45.144	52.665
Totale	729.235	723.158
TOTALE ONERI	27.265.313	24.496.848
Avanzo gestionale	0	0

PROVENTI	30 giugno 2004	30 giugno 2003
1) Proventi da attività istituzionali e rettifiche ad assegnazioni di fondi vincolati per la ricerca		
1.1.1) Rettifiche a delibere ricerca interna	18.063	0
1.1.2) Rettifiche a delibere ricerca esterna	192.972	267.120
Subtotale	211.035	267.120
1.3) <i>Altri istituzionali</i>	0	0
Totale	211.035	267.120
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) <i>Maratona Telethon</i>	23.881.035	22.084.706
2.2) <i>Altre raccolte</i>		
2.2.1) Da fondazioni di origine bancaria per adozione progetti	147.193	130.000
2.2.2) Da altri enti	336.901	118.843
Subtotale	484.094	248.843
Totale	24.365.129	22.333.549
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) <i>Da depositi bancari e postali</i>	5.323	13.282
4.2) <i>Da altri beni patrimoniali</i>	602.695	1.205.541
Totale	608.018	1.218.823
5) Proventi straordinari		
5.3) <i>Da altre attività</i>	337.961	423.981
Totale	337.961	423.981
6) Proventi straordinari di supporto generale		
6.1) <i>Proventi straordinari</i>	0	97
Totale	0	97
TOTALE PROVENTI	25.522.143	24.243.570
Disavanzo gestionale	1.743.170	253.278

Allegato 1

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Prospetto di movimentazione
delle componenti del patrimonio netto
(unità di Euro)

	Fondi vincolati destinati da terzi			Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali			Patrimonio libero	Totali
	Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale vincolati	Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale deliberati		
Situazione al 30 giugno 2003	0	7.331	7.331	13.869.491	3.076.353	16.945.844	5.698.117	22.651.292
Risultato gestionale dell'esercizio	0	0	0	0	0	0	(1.743.170)	(1.743.170)
Utilizzo/(Incremento) del Patrimonio Vincolato	0	0	0	0	0	0	0	0
Variazione dei fondi								
- Delibere interne	0	0	0	13.278.872	6.670.664	19.949.536	0	19.949.536
- Rettifiche a delibera da attività istituzionale	0	0	0	(192.972)	0	(192.972)	0	(192.972)
da attività straordinaria	0	(7.331)	(7.331)	(43.000)	(18.063)	61.063	0	(68.394)
Trasferimenti a Fondazione Telethon	0	0	0	(5.860.330)	(6.152.534)	(12.012.864)	0	(12.012.864)
Erogazioni a ricercatori	0	0	0	(4.228.002)	0	(4.228.002)	0	(4.228.002)
Movimenti per Gestione Diretta	0	0	0	0	0	0	0	0
Situazione al 30 giugno 2004	0	0	0	16.824.059	3.576.420	20.400.479	3.954.947	24.335.426

Allegato 2

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Rendiconto finanziario

(migliaia di Euro)

	2004	2003
A) Cash flow dell'attività operativa		
Fondi raccolti	24.227	22.204
Incassi per contributi vincolati e adozioni	121	215
Rientri da erogato	264	334
Interessi e proventi bancari e su titoli netti	154	1.201
Stipendi	(1.357)	(1.020)
Pagamenti a fornitori e altri pagamenti	(5.472)	(4.370)
Cash flow netto da attività operativa	17.937	18.564
B) Cash flow dell'attività di investimento		
Acquisto/dismissione immobilizzazioni	(181)	(297)
Acquisto titoli	(24.905)	(50.182)
Dismissione titoli	23.648	49.665
Cash flow netto dell'attività di investimento	(1.438)	(814)
C) Cash flow dell'attività di erogazione		
Erogazioni da fondi vincolati	0	0
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca esterna	(10.088)	(8.503)
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca interna	(6.153)	(8.940)
Cash flow netto dall'attività di erogazione	(16.241)	(17.443)
D) Cash flow generato (assorbito) nell'esercizio D= (A+B+C)	258	307
Disponibilità liquide all'inizio dell'esercizio	545	238
Disponibilità liquide alla fine dell'esercizio	803	545
(Diminuzione) / Incremento della liquidità	258	307

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2004 - **nota integrativa**

Brevi cenni storici e finalità del Comitato

Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, costituitosi in data 23 luglio 1990 sotto la forma di Comitato Promotore Telethon ai sensi degli articoli 39, 40, 41 e 42 del Codice Civile, nel corso dell'esercizio chiuso al 30 giugno 1998 ha modificato la sua veste giuridica in quella di fondazione, avviando nello stesso tempo l'iter per l'ottenimento della personalità giuridica ai sensi dell'art. 12 e seguenti del Codice Civile.

L'introduzione del D. Lgs. 460/97 nel nostro ordinamento giuridico ha costituito, a partire dal 1998, un'importante novità nel settore delle organizzazioni non profit. Il Comitato Promotore Telethon, al fine di svolgere la propria operatività in osservanza del su richiamato decreto, nel corso del 1998 ha modificato lo statuto e la ragione sociale per renderli aderenti alle disposizioni previste da tale norma, divenendo quindi "Comitato Telethon Fondazione ONLUS" (nel seguito indicato come Comitato).

Con decreto n. 383 del 4 agosto 1999, il Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica ha riconosciuto la personalità giuridica al Comitato, approvandone anche il relativo statuto. Tale riconoscimento è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 246 del 19 ottobre 1999.

Finalità del Comitato

Gli scopi istituzionali del Comitato comprendono (così come previsto dall'art. 2 dello Statuto) il finanziamento della ricerca medico-scientifica di particolare interesse sociale, sulle patologie neuromuscolari e sull'insieme delle altre malattie genetiche; la ricerca tecnico-scientifica di particolare interesse sociale volta alla realizzazione di supporti tecnologici finalizzati al sostegno del paziente nelle sue attività quotidiane; nell'ambito della tutela dei diritti civili, lo sviluppo e l'approfondimento delle tematiche sociali inerenti alle malattie genetiche, alle condizioni dei pazienti da esse colpiti ed alla disabilità in genere.

Il Comitato non ha scopo di lucro.

A seguito della realizzazione di una precisa ripartizione funzionale tra l'originario Comitato e la Fondazione Telethon, in data 1° luglio 1996 il TIGEM-Istituto Telethon di Genetica e Medicina (Milano) e il Tecnothon (Sarcedo, in provincia di Vicenza), laboratorio di ausili tecnologici per disabili, sono stati oggetto di trasferimento alla Fondazione Telethon, come da delibera del 15 maggio 1996.

Tale trasferimento ha comportato nel tempo:

- il passaggio diretto alla Fondazione di tutti i dipendenti presenti in tali istituti già alla data del 1° luglio 1996;
- l'impegno del Comitato nei confronti della Fondazione Telethon al trasferimento dei fondi deliberati per i laboratori;
- la concessione in comodato d'uso gratuito di tutti i beni iscritti tra le immobilizzazioni materiali ed immateriali di pertinenza di tali laboratori, eventi tutti realizzati già nel corso dei precedenti esercizi.

Ciò nonostante, il Comitato continua a definire come attività di ricerca interna l'attività svolta:

- negli istituti TIGEM e Tecnothon, in quanto sono stati realizzati sulla base di iniziative del Comitato;
- negli istituti originati dalla volontà e dai finanziamenti del Comitato, attivi presso istituti di

ricerca pubblici e privati non profit, ma sorti anche grazie all'apporto di altri enti di ricerca: l'Istituto San Raffaele Telethon di Terapia Genica (HSR-TIGET) di Milano, nato da un accordo di collaborazione tra la Fondazione S. Raffaele del Monte Tabor e la Fondazione Telethon; l'Istituto Telethon Dulbecco (DTI-Progetto Carriere Telethon).

Contenuto e forma del Bilancio

Il Bilancio del Comitato è predisposto al 30 giugno di ogni anno, coerentemente con il ciclo delle attività di preparazione e di gestione della Manifestazione Telethon.

Il medesimo è stato redatto in conformità alle disposizioni riguardanti le organizzazioni non lucrative di utilità sociale, D. lgs. n. 460/97 ed alle raccomandazioni emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, in particolare dalla Commissione Aziende Non Profit.

Il Bilancio d'esercizio risulta composto dallo Stato patrimoniale, dal Rendiconto della gestione (acceso ai proventi e agli oneri, a sezioni divise e contrapposte) dalla Nota integrativa e dai seguenti allegati ai prospetti di bilancio: prospetto di Movimentazione delle componenti del patrimonio netto (allegato 1), Rendiconto finanziario (allegato 2) che, per completezza, espone comparativamente i valori dello scorso esercizio. Il Bilancio è inoltre corredato della Relazione di Missione.

I dati sono stati presentati in forma comparativa e nella Nota integrativa sono commentate le principali variazioni intervenute.

Lo Stato patrimoniale rappresenta le singole voci secondo il criterio espositivo della liquidità crescente.

Il Rendiconto della gestione acceso ai proventi ed oneri, redatto a sezioni contrapposte, informa sul modo in cui le risorse del Comitato sono state acquisite e sono state impiegate nel periodo, nelle singole aree gestionali.

Le aree gestionali del Comitato sono le seguenti e possono essere così definite.

Area delle attività istituzionali: accoglie l'attività svolta dal Comitato ai sensi delle indicazioni previste dallo Statuto, a valere sui fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali, destinati sia alla ricerca interna ed all'attività istituzionale sia alla ricerca esterna; quest'ultima è l'attività che vede il Comitato impegnato nel finanziamento di progetti di ricerca svolti da ricercatori presso istituti italiani, nonché da borsisti italiani e stranieri.

Inoltre, tale area di attività accoglie gli oneri ed i corrispondenti proventi atti al raggiungimento di altre finalità statutarie quali l'organizzazione della Convention annuale e la valutazione scientifica dei progetti di ricerca da finanziare.

Con riferimento ai proventi, gli stessi accolgono il valore delle rettifiche operate dagli organi deliberativi del Comitato ad assegnazione di fondi vincolati per la ricerca, principalmente per effetto della intervenuta decadenza del progetto per scadenza termini.

Area delle attività promozionali e di raccolta fondi: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi relativi all'organizzazione e alla promozione da parte del Comitato degli eventi di spettacolo connessi alla trasmissione televisiva e alle altre attività di raccolta, nonché degli eventi che sorgono dall'impegno del mondo del volontariato e degli altri grandi enti che supporta-

no l'iniziativa (partner quali AVIS-Associazione Vo-lon-ta-ri Italiani Sangue, Banca Nazionale del Lavoro SpA, Ferrovie dello Stato, Poste Ita-lia-ne SpA, Rai SpA, Servizi Interbancari SpA, UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Mu-sco-lare, ecc.).

Area delle attività di gestione finanziaria e patrimoniale: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi delle attività di gestione patrimoniale e finanziaria, strumentali all'attività del Comitato.

Area delle attività di natura straordinaria: è l'area che accoglie gli oneri ed i proventi a carattere straordinario derivanti dall'attività del Comitato.

Accoglie inoltre il valore delle "rinunce" operate spontaneamente dai ricercatori a progetti finanziati le quali, non derivando dalla volontà degli organi del Comitato, vengono classificate nelle componenti straordinarie.

Area delle attività di supporto generale: è l'area che accoglie gli oneri ed i proventi di direzione e di conduzione delle strutture del Comitato per la gestione organizzativa ed amministrativa delle iniziative di cui ai punti precedenti e per la gestione organizzativa della selezione, dell'assegnazione e dell'erogazione dei fondi ai progetti di ricerca scientifica.

Al Rendiconto della gestione al 30 giugno 2004 è altresì allegato il "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto".

Tale schema, facente parte integrante del Bilancio, evidenzia per ogni tipo di fondo la formazione dello stesso, in virtù dell'attività svolta nel corso dell'esercizio; detto prospetto pone l'attenzione più che sulla natura del movimento, sulla sua destinazione (es. trasferimenti alla Fondazione, erogazioni a ricercatori, ecc.) o provenienza (per es. risultato gestionale dell'esercizio).

I valori esposti negli schemi di Bilancio sono in unità di Euro, mentre nei commenti alle voci, i valori sono riportati in migliaia di Euro (Keuro).

Di seguito si riepilogano i criteri di valutazione e i principi contabili e di redazione adottati per la stesura del Bilancio.

Criteri di valutazione, principi contabili e di redazione del Bilancio

Il Bilancio è stato predisposto applicando i principi contabili e le raccomandazioni enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, con particolare riferimento alla raccomandazione emanata dalla Commissione Aziende Non profit, e, ove necessario, integrato dai principi contabili emanati dal Financial Accounting Standard Board (SFAS n. 116 e 117), specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro. È stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione adottati nell'esercizio precedente.

La valutazione delle voci del Bilancio è fatta secondo prudenza e, per i casi previsti dalla legge, con il consenso del Collegio dei Revisori dei Conti.

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente

dalla data d'incasso o del pagamento, e dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura.

Gli elementi eterogenei compresi nelle singole voci del Bilancio sono stati valutati separatamente.

Gli elementi patrimoniali destinati ad essere utilizzati durevolmente sono stati iscritti tra le immobilizzazioni.

Nel caso in cui da un esercizio all'altro risultassero modificati i criteri di classificazione delle voci, al fine di una loro migliore rappresentazione, si è provveduto a riesporre la corrispondente voce dell'esercizio precedente per consentirne la comparazione.

A tal proposito si specifica che, a partire dal presente bilancio, sono state diversamente allocate alcune categorie di oneri al fine di rappresentare con maggiore coerenza la loro pertinenza alle proprie aree funzionali. In particolare sono stati riclassificati parte degli oneri dell'area "Oneri di supporto generale" nelle aree "Oneri da attività istituzionali" e "Oneri promozionali e raccolta fondi". Detta riclassifica è stata applicata, con i medesimi criteri, anche ai saldi dell'esercizio precedente ai fini di una migliore rappresentazione dei valori comparati. Per fornire le adeguate informazioni, nei commenti alle poste di bilancio, sono state indicati anche i saldi dell'esercizio precedente (prima della riclassifica) in modo tale da poter fornire una chiara visione della modifica intervenuta.

Le principali ragioni della riclassifica sono, in primo luogo, la riallocazione delle poste contabili dell'area istituzionale che si ritiene debba includere tutte le attività in forte connessione con le finalità statutarie, come viene d'altronde comunemente recepito dalle principali organizzazioni internazionali attive nel campo della raccolta fondi. L'introduzione degli stessi criteri espositivi di bilancio adottati dalle best practices internazionali consentirebbe inoltre la comparazione con altre realtà non profit fortemente rappresentative, attraverso, per esempio, l'impiego di indicatori economico-patrimoniali.

Ovviamente tale criterio di corretta allocazione riguarda altresì l'area della raccolta fondi. La già richiamata raccomandazione della Commissione Aziende Non Profit, sottolinea l'importanza di allocare oneri e proventi nelle corrispondenti aree gestionali.

Nel seguito, per le voci più significative, vengono esposti i criteri di valutazione e i principi contabili adottati.

ATTIVO (Stato patrimoniale)

B) Immobilizzazioni

I - Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico d'acquisizione, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA (che per effetto della natura e dell'attività svolta dall'ente risulta essere un costo indetraibile); vengono ammortizzate sistematicamente per il periodo della loro prevista utilità futura ed esposte al netto degli ammortamenti effettuati nel corso degli esercizi, imputati direttamente alle singole voci.

Vengono ammortizzate in quote costanti.

Il costo relativo alle “Altre immobilizzazioni immateriali” avente il requisito dell'utilità pluriennale, è stato iscritto nell'attivo con il consenso del Collegio Sindacale ed è ammortizzato secondo la durata residua del contratto di locazione dell'immobile in cui ha sede il Comitato.

II - Immobilizzazioni materiali

Sono iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA rettificata dai corrispondenti fondi d'ammortamento.

Le quote d'ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate posto l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei beni, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, coincidente con l'aliquota del 20%, tranne che le apparecchiature elettroniche, le quali sono ammortizzate con un'aliquota più elevata, pari al 33,33%, a causa della loro più rapida diminuzione di valore e repentina obsolescenza tecnologica nell'ambito delle attività di ricerca.

III - Immobilizzazioni finanziarie

I crediti finanziari immobilizzati, rappresentati da depositi cauzionali versati su contratti di affitto, sono iscritti al presumibile valore di realizzo, coincidente con il valore nominale, ritenendo certa la loro esigibilità.

C) Attivo circolante

II - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio

2) Verso altri

Sono iscritti al valore di presumibile realizzo, pari al valore nominale, essendo reputata certa la loro esigibilità.

I crediti in valuta estera sono contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, sono rispettivamente accreditate ed addebitate tra i proventi e gli oneri dell'esercizio.

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

2) Altri Titoli

Tale voce accoglie i titoli in cui sono investiti i fondi del Comitato, in attesa del loro utilizzo istituzionale; essi sono valutati al minore tra il costo d'acquisto, determinato con il me-to-do FIFO, ed il valore desumibile dall'andamento del mercato, utilizzando la media aritmetica dei prezzi di mercato dell'ultimo mese (giugno).

Gli interessi sono contabilizzati per competenza al netto dell'imposta sostitutiva e, per la componente maturata ma non ancora liquidata, iscritti tra i ratei attivi.

L'imposta sostitutiva sui titoli è stata determinata sulla base della documentazione bancaria atta a definire l'incremento/decremento patrimoniale registratosi nel periodo, fermo restando

che la banca assolve ai suoi adempimenti di sostituto di imposta con riferimento all'anno solare. In caso di decremento patrimoniale, viene rilevato un credito verso l'erario che, ai sensi dell'art. 7 del D. lgs. 461/97, verrà «dedotto nel successivo esercizio, al massimo fino al quarto anno di gestione, ai fini della determinazione dell'imponibile fiscale».

IV - Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide di banca, postali e di cassa sono iscritte al valore nominale, per la loro reale consistenza alla data del 30 giugno 2004.

D) Ratei e risconti attivi

Sono calcolati secondo il principio della competenza temporale e nel rispetto del principio generale di correlazione degli oneri e dei proventi in ragione d'esercizio.

PASSIVO (Stato patrimoniale)

A) Patrimonio netto

I - Patrimonio libero

Accoglie il valore dei fondi disponibili del Comitato costituiti sia dal risultato gestionale dell'esercizio che dai risultati gestionali degli esercizi precedenti; tali fondi hanno la caratteristica di essere liberi da vincoli specifici e sono quindi utilizzabili per il perseguimento dei fini istituzionali del Comitato stesso.

I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

III - Patrimonio vincolato

Accoglie il valore dei fondi vincolati, divenuti tali sia per volontà espressa dall'erogatore che per volontà degli organi deliberativi del Comitato.

Si differenziano inoltre per la natura del vincolo e per la loro destinazione.

In quanto alla natura del vincolo, possono essere così distinti:

- fondi vincolati destinati da terzi: accolgono il valore dei fondi pervenuti da altre istituzioni, aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali: accolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali del Comitato a fini di ricerca o istituzionali; vengono determinati tramite il parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica, in qualità di organo consultivo in materia scientifica.

Come su menzionato, i fondi in oggetto si distinguono anche per la loro destinazione; infatti gli stessi possono essere attribuiti sia a finalità di ricerca interna che esterna. Vale la pena ricordare che per ricerca interna si intende quel settore di operatività per il quale il Comitato muove le proprie strutture, o quelle di altri enti con i quali intercorrono precisi accordi di collaborazione, per il raggiungimento degli scopi previsti nel proprio Statuto; mentre per ricerca

esterna si intende quella svolta da soggetti assegnatari di fondi Tele-thon che operano autonomamente in strutture diverse da quelle proprie del Comitato.

I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

Per una più dettagliata esposizione si può fare riferimento all'allegato "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto".

B) Fondi per rischi ed oneri

I fondi per rischi e oneri sono stanziati per coprire perdite o debiti, di esistenza certa o probabile, dei quali tuttavia alla chiusura dell'esercizio non erano determinabili l'ammontare o la data di sopravvenienza. Gli stanziamenti riflettono la migliore stima possibile sulla base degli elementi a disposizione.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

R rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti alla chiusura dell'esercizio, in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, e viene esposto al netto degli anticipi erogati. Tale passività è soggetta a rivalutazione a mezzo di indici ISTAT.

D) Debiti

I debiti sono iscritti al loro valore nominale ritenuto rappresentativo del valore di presunta estinzione. I debiti in valuta estera sono stati contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, vengono rispettivamente accreditate ed addebitate tra i proventi e gli oneri dell'esercizio.

I debiti verso i fornitori, oltre al valore dei debiti per fatture pervenute, accolgono il valore delle fatture da ricevere per servizi resi e ordini consegnati, non fatturati entro il 30 giugno 2004.

I debiti tributari accolgono le imposte dirette dell'esercizio, rappresentate dalla sola IRAP. Quest'ultima viene determinata sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale e viene esposta al netto degli acconti versati.

I debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori a progetto, maturati e non versati al 30 giugno 2004.

Altri debiti accolgono i debiti residui, non rientranti, per loro natura nelle precedenti voci, ivi compreso i debiti verso il personale dipendente del Comitato per il complesso delle passività maturate nei loro confronti, in conformità alla legislazione vigente ed ai contratti collettivi di lavoro, compreso il valore delle ferie maturate e non godute alla data del Bilancio.

ONERI (Rendiconto della gestione)

Gli oneri corrispondono alle spese sostenute dal Comitato, nel periodo di riferimento, per lo svolgimento delle proprie attività; sono registrati secondo il criterio di competenza economica e rappresentati secondo le seguenti "Aree di gestione":

- oneri da attività istituzionali;
- oneri promozionali e di raccolta fondi;
- oneri finanziari e patrimoniali;
- oneri straordinari;
- oneri di supporto generale.

PROVENTI (Rendiconto della gestione)

- proventi da attività istituzionali e rettifiche;
- proventi da raccolta fondi;
- proventi finanziari e patrimoniali;
- proventi straordinari;
- proventi straordinari di supporto generale.

I proventi da attività istituzionali e rettifiche accolgono il valore delle rettifiche operate dagli organi del Comitato, costituite da cessazioni d'ufficio di progetti di ricerca già finanziati; i proventi da raccolta fondi affluiscono tramite la manifestazione televisiva "Maratona Telethon" e possono anche accogliere fondi ricevuti tramite altre raccolte organizzate dal Comitato, così come da fondazioni di origine bancaria e altri enti interessati a sostenere progetti di ricerca ed iniziative di Telethon.

I fondi raccolti nel corso della "Maratona Telethon" non hanno vincoli iniziali di destinazione e affluiscono su conti correnti bancari e postali appositamente accesi; sono contabilizzati secondo il principio di cassa con riferimento al periodo che va dal 1° luglio 2003 al 30 giugno 2004.

I fondi ricevuti da Fondazioni di origine bancaria ed altri enti, sono rilevati sulla base delle delibere di adozione di progetti (fondazioni di origine bancaria) e delle delibere di contribuzione agli oneri sostenuti a fronte delle iniziative Telethon.

I proventi finanziari e patrimoniali sono relativi in massima parte ai proventi da titoli e agli interessi bancari, registrati al netto delle relative imposte e spese bancarie; sono imputati secondo il principio della competenza economica attraverso la rilevazione dei ratei.

I proventi straordinari accolgono in prevalenza il valore dei rientri di erogazioni e delle rettifiche a delibera di natura straordinaria; i rientri sono rappresentati dalla restituzione di fondi affidati a terzi, in particolare alla Fondazione Telethon, per la gestione dei progetti di ricerca; le rettifiche invece derivano dalla cessazione di progetti di ricerca principalmente per rinunce da parte del ricercatore principale.

Commenti al Bilancio

ATTIVO (Stato patrimoniale)

B) Immobilizzazioni

I - Immobilizzazioni immateriali

Ammontano a 184 Keuro (288 Keuro al 30 giugno 2003); hanno registrato rispetto all'esercizio precedente un decremento in valore assoluto pari a 104 Keuro: tale decremento è la risultante di incrementi per 78 Keuro dovuti ad oneri sostenuti per migliorie apportate agli uffici, condotti in locazione, e ad acquisto di software operativi e gestionali e di decrementi per quote di ammortamento dell'esercizio pari a 182 Keuro. Per maggior dettaglio e per analizzarne la movimentazione, si veda il prospetto fornito in allegato.

II - Immobilizzazioni materiali

Ammontano a 124 Keuro (132 Keuro al 30 giugno 2003); hanno registrato, rispetto all'esercizio precedente, un decremento in valore assoluto pari a 8 Keuro, dovuto, per 100 Keuro, ad acquisti di mobili e arredi ed apparecchiature elettroniche, dedotte le quote di ammortamento dell'esercizio per 108 Keuro.

La composizione e la movimentazione intervenuta nell'esercizio sia dei beni che dei relativi ammortamenti, viene riepilogata nel prospetto fornito in allegato.

Le immobilizzazioni non risultano gravate da ipoteca o da altri vincoli.

III - Immobilizzazioni finanziarie

Ammontano a 52 Keuro (52 Keuro al 30 giugno 2003); non hanno subito alcuna variazione rispetto allo scorso esercizio e includono depositi cauzionali relativi ai contratti di locazione degli uffici di Milano e Roma.

C) Attivo circolante

II - Crediti verso altri

Ammontano a 378 Keuro (342 Keuro al 30 giugno 2003). Essi accolgono per un valore pari a 286 Keuro "Crediti verso finanziatori per fondi finalizzati" (327 Keuro al 30 giugno 2003) originatisi a seguito dell'assegnazione di contributi per la ricerca, provenienti in massima parte da Fondazioni di origine bancaria e residualmente da contratti con la Commissione Europea; la variazione rispetto allo scorso esercizio di questi ultimi, pari a 41 Keuro, si riferisce per 147 Keuro ad una nuova assegnazione (al netto di una rettifica su precedenti assegnazioni) ricevuta dalla Fondazione Monte dei Paschi di Siena, per 173 Keuro ad incassi di contributi assegnati e per 15 Keuro per sistemazioni contabili.

Il residuo valore pari a Keuro 92 include per 76 Keuro una donazione della GlaxoSmithKline (incassata nel corso del mese di agosto 2004) destinata alla copertura parziale delle spese sostenute per la realizzazione della riunione della Commissione Medico Scientifica (tenutasi a fine giugno 2004) e, per 16 Keuro, altri crediti così composti:

- crediti verso istituti previdenziali ed assistenziali per circa 4 Keuro, in massima parte van-

tati nei confronti dell'INPS;

- crediti vantati nei confronti della Fondazione Telethon pari a 5 Keuro per il recupero di addebiti erroneamente effettuati al Comitato anziché alla Fondazione Telethon;
- crediti vantati nei confronti di fornitori per acconti ed anticipi erogati pari a 5 Keuro;
- altri crediti minori per circa 2 Keuro.

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

2) Altri titoli

Ammontano a 24.253 Keuro (23.076 Keuro al 30 giugno 2003) di cui 19.173 Keuro (18.049 Keuro al 30 giugno 2003) si riferiscono ad investimenti temporanei in titoli di stato italiani (GPM-Gestione Patrimoniale Mobiliare) e per 5.080 Keuro (5.027 Keuro al 30 giugno 2003) al Fondo Etico BNL per Telethon costituito e sottoscritto nel corso dell'esercizio 2001, avente finalità di risparmio nel rispetto di specifici requisiti di eticità.

La liquidità temporaneamente esistente al 30 giugno 2004 presso la società di gestione, pari a 55 Keuro (129 Keuro al 30 giugno 2003), viene esposta nelle "Disponibilità liquide" alla voce "Liquidità presso società di gestione del risparmio".

Il profilo di investimento in fondi prescelto privilegia titoli dell'area Euro ed è caratterizzato da bassa rischiosità.

La composizione del portafoglio titoli e la movimentazione intervenuta nell'esercizio vengono riepilogate nel prospetto fornito in allegato.

IV - Disponibilità liquide

Ammontano a 803 Keuro (545 Keuro al 30 giugno 2003) e sono costituite per 745 Keuro (416 Keuro al 30 giugno 2003) da disponibilità temporanee presso istituti di credito e Poste Italiane SpA, di cui 604 Keuro per conti correnti intrattenuti con l'istituto di credito BNL, 102 Keuro con le Poste Italiane SpA, 39 Keuro con la Banca del Fucino SpA; per 55 Keuro dalla liquidità temporaneamente generata dai rapporti di gestione patrimoniale di cui al commento della precedente posta "Altri titoli"; per circa 2 Keuro da disponibilità di cassa.

Tali disponibilità sono costituite da posizioni non vincolate, remunerate a tassi di mercato.

D) Ratei e risconti attivi

Ammontano a circa 308 Keuro (252 Keuro al 30 giugno 2003) e si riferiscono per 256 Keuro (221 Keuro al 30 giugno 2003) al valore dei ratei d'interesse maturati sui titoli in portafoglio al 30 giugno, non ancora accreditati, mentre per circa 52 Keuro (31 Keuro al 30 giugno 2003) al valore dei risconti attivi rappresentati tra gli altri dalla quota del canone trimestrale di locazione della sede amministrativa e legale del Comitato (27 Keuro) e da altre utenze e servizi per la parte di competenza dell'esercizio successivo.

PASSIVO (Stato patrimoniale)**A) Patrimonio netto***I - Patrimonio libero*

Ammonta a 3.955 Keuro (5.698 Keuro al 30 giugno 2003) e rappresenta la parte dei fondi non ancora destinata a specifiche attività nonché il presupposto finanziario per la continuità organizzativa del Comitato nel prossimo esercizio.

Tali fondi hanno quindi la caratteristica di essere liberi da vincoli specifici e sono utilizzabili per il perseguimento dei fini istituzionali del Comitato stesso.

III - Patrimonio vincolato

Ammonta a 20.400 Keuro (16.953 Keuro al 30 giugno 2003) ed accoglie il valore dei fondi vincolati divenuti tali sia per volontà espressa dall'erogatore che per volontà degli organi deliberativi del Comitato.

Tali fondi si differenziano inoltre per la natura del vincolo e per la loro destinazione.

Con riferimento alla natura del vincolo accolgono:

- per 20.400 Keuro (16.946 Keuro al 30 giugno 2003) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali: accolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali del Comitato a fini di ricerca o istituzionali, determinati tramite il parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica.

Entrambe le tipologie di fondi, come già indicato, si distinguono ulteriormente per la loro destinazione.

Con riferimento ai primi in:

- fondi vincolati alla ricerca esterna destinati da terzi, si riferiscono al valore dei fondi destinati ad attività svolte da soggetti assegnatari di fondi Telethon che operano autonomamente in strutture diverse da quelle proprie del Comitato; tali fondi si sono azzerati già nel corso dell'esercizio 2002;
- fondi vincolati alla ricerca interna destinati da terzi che alla data del 30 giugno 2004 si sono azzerati per effetto di sistemazioni contabili (7 Keuro al 30 giugno 2003). Tali fondi, si riferiscono ad attività per le quali il Comitato muove le proprie strutture, o quelle di altri enti con i quali intercorrono precisi accordi di collaborazione. La voce infatti accoglieva i fondi vincolati a specifici progetti di ricerca che sono stati assegnati nel tempo agli istituti Telethon (TIGEM e HSR-TIGET), quando gli stessi erano gestiti dal Comitato.

Con riferimento ai secondi in:

- fondi vincolati alla ricerca esterna per decisione degli organi istituzionali: ammontano a 16.824 Keuro (13.869 Keuro al 30 giugno 2003); hanno registrato, in valore assoluto, un incremento rispetto al precedente esercizio pari a 2.955 Keuro. Tale incremento è la risultante dell'attività di assegnazione dell'esercizio posta in essere dal Comitato e pari a 13.279 Keuro (11.519 Keuro al 30 giugno 2003), dell'attività di erogazione (ai ricercatori, alla Fondazione Telethon e alla Gestione Diretta) effettuata nell'esercizio per 10.088 Keuro (8.503 Keuro al 30 giugno 2003) per progetti di ricerca effettuati e da effettuarsi presso

enti ed istituti di ricerca non appartenenti alle strutture del Comitato e delle rettifiche a delibera per un ammontare pari a 236 Keuro (300 Keuro al 30 giugno 2003) così come rappresentato nel prospetto delle “Movimentazione delle componenti del patri-mo-nio netto” ed ancor più analiticamente specificato nel prospetto riportato nella pagina accanto.

Nei fondi vincolati alla ricerca esterna per decisione degli organi istituzionali (che comprendono tutte le assegnazioni di fondi per progetti di ricerca, borse di studio ecc., assegnati a centri di ricerca italiani nel corso degli anni sulla base della valutazione ed approvazione della Commissione Medico-Scientifica di Telethon) si quantificano i fondi in corso di erogazione.

Tali fondi sono ancora in possesso del Comitato per i seguenti motivi:

- a) tra l’assegnazione e l’effettiva erogazione dei fondi devono intercorrere atti procedurali che richiedono un certo periodo di tempo;
- b) rientra tra le politiche dei finanziamenti di Telethon quella di suddividere i fondi assegnati su più anni (2 o 3) condizionando le tranches, successive alla prima, alla dimostrazione dell’ottenimento di risultati scientifici;
- c) in alcuni casi i proponenti dei progetti di ricerca chiedono, al fine di evitare le rigidità burocratiche dei centri di ricerca presso i quali operano, che sia lo stesso Comitato a gestire tali fondi. In questi casi il Comitato, seguendo le indicazioni di volta in volta provenienti dai ricercatori, provvede a spendere il fondo residuo in materiale di consumo, apparecchiature di ricerca, borse di studio ecc., secondo una prassi che viene denominata Gestione Diretta del fondo. Tale ultima fattispecie, a seguito della ridefinizione funzionale intervenuta negli scorsi esercizi tra il Comitato e la Fondazione Telethon, vede quest’ultima assumere sempre più un ruolo di interlocutore principale nei confronti dei ricercatori, ed il Comitato completare la sua operatività sui fondi ancora esistenti.

Delibere di assegnazione	Importo	Numero	Finanziamento medio
Fondi vincolati ricerca esterna per decisione degli organi istituzionali, al 30 giugno 2003	13.869		
Sessione di valutazione 2003			
<i>Grant Telethon Facilities</i> (GTF, Banche cellule)	1.103	8	138
<i>Grant Fellowship Project</i> (GFP, Borse di studio estero)	459	6	76
<i>Grant UILDM Project (GUP)</i>	364	3	121
Totale 2ª sessione di valutazione 2003 (A)	1.926		
Sessione di valutazione 2004:			
<i>General Grant Project (GGP)</i>	10.334	55	188
<i>Grant Special Project (GSP)</i>	381	1	381
<i>Grant JDRF/Telethon (GJT)</i>	254	1	254
Posizione universitaria presso Università di Bologna	384	1	384
Totale 1ª sessione di valutazione 2004 (B)	11.353		
TOTALE DELIBERE DI ASSEGNAZIONE (A)+(B)	13.279		
Rettifiche a delibera 2004	Importo	Numero	Rettifica media
Decadenza per decorrenza termini	(193)	3	(64)
Per rinuncia del beneficiario su fondi deliberati	(43)	1	(43)
Totale rettifiche a delibera 2004	(236)		
Erogazioni e trasferimenti dell'esercizio 2004	(10.088)		
Fondi vincolati ricerca esterna per decisione degli organi istituzionali, al 30 giugno 2004	16.824		

L'operatività in Gestione Diretta del fondo viene alimentata come segue:

- richiesta da parte del ricercatore del trasferimento alla Fondazione Telethon, dei fondi assegnati al progetto;
- attività gestionale della Fondazione Telethon nella posizione di mandatario senza rappresentanza;
- rendiconto della Fondazione Telethon al ricercatore.
- fondi vincolati alla ricerca interna per decisione degli organi istituzionali: ammontano a 3.576 Keuro (3.076 Keuro al 30 giugno 2003) registrando un incremento, in valore assoluto, pari a 500 Keuro; tale incremento è la risultante dell'attività di assegnazione dell'esercizio, posta in essere dagli organi del Comitato per 6.671 Keuro (6.631 Keuro al 30 giugno 2003) di rettifiche a delibere per un ammontare pari a 18 Keuro (42 Keuro al 30 giugno 2002) e dell'attività di erogazione effettuata, pari a 6.153 Keuro (8.940 Keuro al 30 giugno 2003); tali fondi vengono quindi destinati ai progetti di ricerca o ad altri programmi istituzionali, messi in opera direttamente dalle strutture del Comitato o da quelle della Fondazione Telethon, in particolar modo dagli istituti TIGEM, Tecnothon e HSR-TIGET, precedentemente operativi all'interno del Co-mi--tato, così come dal Dulbecco Telethon Institute, operativo già dallo scorso esercizio con il cosiddetto Progetto Carriere.

Nel seguito si riporta un prospetto che evidenzia più nel dettaglio la movimentazione intervenuta nell'esercizio.

	TIGEM	HSR-TIGET	Tecnothon	DTI-Progetto Carriere	Altri fondi	Totale
Fondi al 30 giugno 2003	2.508	282	8	268	10	3.076
Costi sostenuti						
Ammort. immobilizzazioni	0	0	0	0	0	0
Altri costi/ricavi istituz.	0	0	0	0	0	0
Delibere dell'esercizio	2.694	2.492	0	1.485	0	6.671
Rettifiche a delibera	0	0	(8)	0	(10)	(18)
Erogazioni a Fondazione Telethon	(2.644)	(2.774)	0	(735)	0	(6.153)
Fondi al 30 giugno 2004 (a)	2.558	0	0	1.018	0	3.576
Immobilizzazioni nette (b)	0	0	0	0	0	0
Residuo da erogare (a)-(b)	2.558	0	0	1.018	0	3.576

I movimenti dell'esercizio, come su riportato, per quanto riguarda il TIGEM si riferiscono all'importo complessivamente deliberato di 2.694 Keuro che rappresenta il finanziamento per il periodo 1/7/2004 -30/6/2005 ed è riferito al funzionamento ed alle attività di ricerca che TIGEM conduce presso la sede di Napoli (laboratori attrezzati in collaborazione con l'Istituto Internazionale di Genetica e Biofisica del CNR); con riferimento al laboratorio HSR-TIGET, l'importo delle delibere pari a 2.492 Keuro si riferisce per l'intero importo al finanziamento relativo alla ricerca condotta nell'ambito del laboratorio per l'anno 2004; per quel che concerne

il cosiddetto Progetto Carriere l'importo deliberato di 1.485 Keuro si riferisce al finanziamento valido per un quinquennio, destinato a promuovere la crescita della ricerca biomedica in Italia attraverso il sostegno economico fornito a dei validi ricercatori, prima ancora che ai loro progetti, secondo uno schema mutuato da alcune importanti Charities inglesi e statunitensi di ricerca biomedica: la creazione di posti di lavoro si è rivelata lo strumento più potente per "fertilizzare" una comunità scientifica e introdurre nuove idee e progettualità. Il progetto in parola è condotto in prima persona dalla Fondazione Telethon che a tale scopo ha acceso già nei precedenti esercizi un apposito fondo, il cosiddetto "Fondo Renato Dulbecco".

La rilevazione effettuata alla voce "Rettifiche a delibera" per l'importo di 18 Keuro, rappresenta lo storno del valore residuo di progetti non più attivi.

B) Fondi per rischi ed oneri

2) Altri

Ammontano a 5 Keuro (17 Keuro al 30 giugno 2003). Il saldo accoglie la stima dei probabili oneri amministrativi relativi a dottorati di ricerca ancora oggi aperti, che il Comitato potrebbe sostenere alla conclusione degli stessi, così come previsto negli accordi con gli enti di riferimento. La variazione intervenuta è frutto dell'adeguamento del fondo all'effettive necessità di copertura di tali oneri.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Ammonta a 73 Keuro (46 Keuro al 30 giugno 2003) e rappresenta l'effettivo debito del Comitato al 30 giugno 2004 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli eventuali anticipi corrisposti. Nel corso dell'esercizio sono stati accantonati 38 Keuro ed erogati 11 Keuro.

D) Debiti

5) Debiti verso i fornitori

Ammontano a 1.132 Keuro (1.446 Keuro al 30 giugno 2003) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi nel corso dell'esercizio.

Il saldo accoglie, per 910 Keuro, il valore delle fatture da ricevere (1.168 Keuro al 30 giugno 2003) di cui 693 Keuro si riferiscono alle prestazioni effettuate dalla RAI e relative alle attività di coproduzione televisiva da quest'ultima svolte in occasione della Manifestazione Telethon del dicembre 2003.

Nel seguito si fornisce un prospetto di sintesi con evidenza dei maggiori fornitori del Comitato. I movimenti dell'esercizio, come su riportato, per quanto riguarda il TIGEM si riferiscono all'importo complessivamente deliberato di 2.694 Keuro che rappresenta il finanziamento per il periodo 1/7/2004 -30/6/2005 ed è riferito al funzionamento ed alle attività di ricerca che TIGEM conduce presso la sede di Napoli (laboratori attrezzati in collaborazione con l'Istituto Internazionale di Genetica e Biofisica del CNR); con riferimento al laboratorio HSR-TIGET, l'im-

porto delle delibere pari a 2.492 Keuro si riferisce per l'intero importo al finanziamento relativo alla ricerca condotta nell'ambito del laboratorio per l'anno 2004; per quel che concerne il cosiddetto Progetto Carriere l'importo deliberato di 1.485 Keuro si riferisce al finanziamento valido per un quinquennio, destinato a promuovere la crescita della ricerca biomedica in Italia attraverso il sostegno economico fornito a dei validi ricercatori, prima ancora che ai loro progetti, secondo uno schema mutuato da alcune importanti Charities inglesi e statunitensi di ricerca biomedica: la creazione di posti di lavoro si è rivelata lo strumento più potente per "fertilizzare" una comunità scientifica e introdurre nuove idee e progettualità. Il progetto in parola è condotto in prima persona dalla Fondazione Telethon che a tale scopo ha acceso già nei precedenti esercizi un apposito fondo, il cosiddetto "Fondo Renato Dulbecco".

La rilevazione effettuata alla voce "Rettifiche a delibera" per l'importo di 18 Keuro, rappresenta lo storno del valore residuo di progetti non più attivi.

B) Fondi per rischi ed oneri

2) Altri

Ammontano a 5 Keuro (17 Keuro al 30 giugno 2003). Il saldo accoglie la stima dei probabili oneri amministrativi relativi a dottorati di ricerca ancora oggi aperti, che il Comitato potrebbe sostenere alla conclusione degli stessi, così come previsto negli accordi con gli enti di riferimento. La variazione intervenuta è frutto dell'adeguamento del fondo all'effettive necessità di copertura di tali oneri.

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Ammonta a 73 Keuro (46 Keuro al 30 giugno 2003) e rappresenta l'effettivo debito del Comitato al 30 giugno 2004 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli eventuali anticipi corrisposti. Nel corso dell'esercizio sono stati accantonati 38 Keuro ed erogati 11 Keuro.

D) Debiti

5) Debiti verso i fornitori

Ammontano a 1.132 Keuro (1.446 Keuro al 30 giugno 2003) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi nel corso dell'esercizio.

Il saldo accoglie, per 910 Keuro, il valore delle fatture da ricevere (1.168 Keuro al 30 giugno 2003) di cui 693 Keuro si riferiscono alle prestazioni effettuate dalla RAI e relative alle attività di coproduzione televisiva da quest'ultima svolte in occasione della Manifestazione Telethon del dicembre 2003.

Nel seguito si fornisce un prospetto di sintesi con evidenza dei maggiori fornitori del Comitato.

Fornitore	Saldo al 30 giugno 2004 (Keuro)	Note
RAI SpA	693	per fatture da ricevere
Rotolito Emiliana S.r.l.	40	per fatture da ricevere
Areas - CCI	25	per fatture da ricevere
Postel SpA	23	per fatture da ricevere
Seldat SpA	30	per fatture ricevute
Fornitori vari	321	
	1.446	

6) Debiti tributari

Ammontano a 101 Keuro (134 Keuro al 30 giugno 2003) e si riferiscono per 23 Keuro all'imposta sostitutiva maturata sui capital gain ex D. lgs. 461/97, per 12 Keuro al debito per IRAP dell'esercizio (al netto degli acconti versati per 41 Keuro) per circa 65 Keuro a ritenute d'acconto da versare per professionisti, dipendenti e assimilati e 1 Keuro per imposta addizionale regionale e comunale. Le imposte dirette del Comitato sono rappresentate dalla sola IRAP. Quest'ultima viene determinata in base al metodo cosiddetto retributivo, sulla base di una realistica previsione degli one-ri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale.

7) Debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale

Ammontano a 39 Keuro (24 Keuro al 30 giugno 2003) e accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente e collaboratori a progetto, maturati e non versati al 30 giugno 2004.

8) Altri debiti

Ammontano a 399 Keuro (370 Keuro al 30 giugno 2003) e accolgono i debiti residui, non rientranti per loro natura nelle precedenti voci. La voce è composta da debiti verso la Fondazione Telethon per un ammontare pari a 168 Keuro, maturati per versamenti erroneamente effettuati a favore del Comitato anziché della Fondazione Telethon, per 135 Keuro da debiti verso l'Artigiancassa maturati a seguito dell'errato accredito di un contributo elargito nel corso della Maratona Telethon, restituito dal Comitato nel corso del mese di Luglio 2004. La voce Altri debiti accoglie altresì i debiti verso il personale dipendente del Comitato pari a 96 Keuro per competenze non godute, maturate nei loro confronti (eccezione fatta per il trattamento di fine rapporto, già precedentemente commentato in apposita voce), calcolate in conformità alla legislazione vigente ed ai contratti collettivi di lavoro, compreso il valore delle ferie maturate e non godute alla data del Bilancio.

ONERI E PROVENTI (Rendiconto della gestione)**1) Oneri e proventi da attività istituzionali**

Gli oneri che ammontano a 21.045 Keuro (19.111 Keuro al 30 giugno 2003 – 18.470 Keuro prima della riclassifica) sono costituiti dalle delibere di assegnazione definite nell'anno a favore sia della ricerca interna, il cui valore ammonta a 6.671 Keuro (6.631 Keuro al 30 giugno 2003), sia della ricerca esterna per l'importo di 13.279 Keuro (11.519 Keuro al 30 giugno 2003). Con tali delibere gli organi istituzionali del Comitato definiscono l'assegnazione di fondi per i progetti di ricerca ritenuti più idonei.

Accolgono inoltre per 185 Keuro (211 Keuro al 30 giugno 2003) i costi sostenuti per la realizzazione dell'annuale Convention che il Comitato organizza con la partecipazione di tutti i responsabili dei progetti di ricerca, al fine di creare un momento di scambio di opinioni e di rappresentazione dei risultati interinali sulla ricerca in corso; per quanto concerne gli "Altri istituzionali", i costi dell'esercizio sono riepilogati nella seguente tabella (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004 (a)	30 giugno 2003 (b) (riclassificato)	30 giugno 2003 (ante riclassifica)	Variazioni (a)-(b)
Funzionamento Ufficio Scientifico	403	195	0	208
Commissione Medico Scientifica	365	418	0	(53)
Gestione amministrativa Ricerca Interna - Esterna	36	28	0	8
Altri oneri istituzionali	106	109	109	(3)
Totale	910	750	109	160

La voce Altri oneri istituzionali risulta alimentata dai costi sostenuti a fronte di progettualità e spese di vario genere sostenute al di fuori della sfera dei fondi vincolati.

I proventi che ammontano a 211 Keuro (267 Keuro al 30 giugno 2003) sono dati in massima parte dal valore delle rettifiche a delibera derivanti da interruzioni di progetti/borse, principalmente dovute al mancato rispetto dei tempi di progetto (o altre circostanze impeditive della prosecuzione del progetto stesso).

2) Oneri e proventi promozionali e di raccolta fondi

Gli oneri sono così composti (in Keuro) e rappresentati secondo due diversi criteri espositivi:

Oneri per tipologia di attività:

Natura oneri	30 giugno 2004 (a)	30 giugno 2003 (b) (riclassificato)	30 giugno 2003 (ante riclassifica)	Variazioni (a)-(b)
Oneri raccolta fondi	1.441	1.109	1.121	332
Oneri coproduzione televisiva: RAI	693	775	775	(82)
Oneri coproduzione televisiva: eventi	451	475	475	(24)
Oneri comunicazione istituzionale, sensibilizzazione e promozione	1.062	949	949	113
Altri oneri Maratona	1.201	995	0	206
Altre raccolte: Oneri altre raccolte	98	48	37	50
Totale	4.946	4.351	3.357	595

Oneri per natura:

Natura oneri	30 giugno 2004 (a)	30 giugno 2003 (b) (riclassificato)	30 giugno 2003 (ante riclassifica)	Variazioni (a)-(b)
Acquisti	531	639	547	(108)
Servizi	3.080	2.684	1.196	396
Godimento beni di terzi	135	129	0	6
Personale	1.069	767	614	302
Ammortamenti	131	132	0	(1)
Totale	4.946	4.351	3.357	595

L'incremento registrato nell'esercizio è sostanzialmente correlato allo sforzo di diversificazione delle iniziative di raccolta fondi.

Per quanto riguarda i proventi, gli stessi accolgono il valore della raccolta fondi relativa ai contributi versati a seguito della trasmissione televisiva Telethon 2003 per 23.881 Keuro (22.085 Keuro al 30 giugno 2003), accreditati sui seguenti conti correnti bancari e postali:

- c/c n. 9.500 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "Privati cittadini"), per Keuro 8.299 (Keuro 8.356 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 11.100 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "Aziende"), per Keuro 8.135 (Keuro 7.268 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 11.940 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "Comuni"), per Keuro 422 (Keuro 393 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 11.941 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "AVIS"), per Keuro 453 (Keuro 277 al 30 giugno 2003);

- c/c n. 11.942 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "UILDM/Anga"), per 1.222 (Keuro 830 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 11.943 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "Sport"), per Keuro 206 (Keuro 167 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 11.960 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "INA-Assitalia/Artigiancassa"), per Keuro 518 (Keuro 320 al 30 giugno 2003, ma tramite canale di raccolta "Autogrill");
- c/c n. 11.968 della Banca Nazionale del Lavoro (raccolta "FS"), per Keuro 434 (Keuro 347 al 30 giugno 2003);
- c/c n. 260.000 delle Poste Italiane S.p.A., per Keuro 3.979, di cui Keuro 75 tramite canale di raccolta "arbitri" (Keuro 4.127 al 30 giugno 2003);
- c/c diversi, per Keuro 213.

La voce "Proventi da raccolta fondi" inoltre accoglie alla voce "Altre raccolte" (in cui confluiscono le entrate ricevute, a vario titolo, fuori della raccolta principale) per Keuro 484 (Keuro 249 al 30 giugno 2003) rispettivamente alla voce "Da Fondazioni bancarie per adozione progetti", il valore dei contributi deliberati dalla Fondazione Monte Paschi di Siena per un ammontare pari a 147 Keuro; accoglie inoltre alla voce "Da altri enti", per 337 Keuro i seguenti contributi:

- Keuro 10, destinati dal MIUR (Ministero Istruzione Università e Ricerca);
- Keuro 55, dalla Provincia Autonoma di Trento;
- Keuro 199, dalla società GlaxoSmithKline;
- Keuro 73, da altre entità.

4) Oneri e proventi finanziari e patrimoniali

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004	30 giugno 2003	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	48	60	(12)
Da altri beni patrimoniali	472	234	238
Totale	520	294	226

Gli oneri "Da altri beni patrimoniali" risultano in aumento rispetto al precedente esercizio, il cui incremento è principalmente dovuto a quanto di seguito riepilogato (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004	30 giugno 2003	Variazioni
Perdite da negoziazione	262	22	240
Svalutazioni	132	133	(1)
Commissioni e spese	61	67	(6)
Financial advisor	17	12	5
Totale	472	234	238

Relativamente agli incrementi registrati nel corso dell'esercizio, si evidenziano maggiori Perdite da negoziazione dovute a fasi decrescenti del mercato mobiliare, che hanno determinato scostamenti tra il valore di rilevazione dei titoli (FIFO) e il prezzo di vendita; si precisa che le operazioni di dismissione dei titoli in portafoglio vengono essenzialmente poste in essere per esigenze di tesoreria a fronte delle erogazioni da effettuare.

Con riferimento alle svalutazioni, le stesse sono emerse dal confronto fra il portafoglio titoli valorizzato con la configurazione di costo FIFO e la media aritmetica dei prezzi del mese di giugno 2004.

I proventi sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004	30 giugno 2003	Variazioni
Da depositi bancari e postali	5	13	(8)
Da altri beni patrimoniali	603	1.206	(603)
Totale	608	1.219	(611)

Con riferimento ai proventi derivanti da "Da altri beni patrimoniali", la posta nell'esercizio risulta così composta (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004	30 giugno 2003	Variazioni
Interessi maturati (su cedole)	572	668	(96)
Utili da negoziazione	0	672	(672)
Ripristini di valore	52	0	52
Imposta sostitutiva	(21)	(134)	113
Totale	603	1.206	603

Come già richiamato nel commento alla voce "Oneri finanziari e patrimoniali", il principale motivo del decremento dei proventi risiede nella assenza di utili da negoziazione a ragione delle motivazioni precedentemente già esposte.

5) Oneri e proventi straordinari

Riguardo agli oneri ammontanti a 25 Keuro (17 Keuro al 30 giugno 2003) tale posta accoglie prevalentemente il valore delle sopravvenienze passive derivanti da sistemazioni contabili e rettifiche.

Riguardo ai proventi "Da altre attività" ammontanti a 338 Keuro (424 Keuro al 30 giugno 2003), la posta accoglie sostanzialmente il valore dei "Rientri da erogato" per l'importo di 264 Keuro, ovvero delle restituzioni al Comitato dei fondi affidati alla Fondazione Telethon per la gestione di progetti dei quali sopravviene la rinuncia del beneficiario o altre cause ostative alla

prosecuzione; la posta accoglie altresì le rettifiche a delibera di natura straordinaria, date prevalentemente dalla rinuncia alla prosecuzione del progetto da parte del ricercatore/borsista a fronte di progetti gestiti dal Comitato per un ammontare pari a 43 Keuro e per l'importo di 29 Keuro le sopravvenienze attive derivanti da sistemazioni contabili e rettifiche.

6) Oneri e proventi di supporto generale

La tabella riportata di seguito non evidenzia significative variazioni rispetto ai saldi dell'esercizio precedente a conferma del raggiungimento di una situazione di equilibrio strutturale.

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2004 (a)	30 giugno 2003 (b) (riclassificato)	30 giugno 2003 (ante riclassifica)	Variazioni (a)-(b)
Spese di struttura	53	60	167	(7)
Servizi	262	255	771	7
Godimento beni di terzi	80	76	226	4
Personale	212	203	452	9
Ammortamenti	77	77	273	0
Oneri diversi di gestione	45	52	470	(7)
Totale	729	723	2.359	6

EVENTI SUCCESSIVI AL 30 GIUGNO 2004

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 30 giugno 2004 tali da rendere l'attuale situazione patrimoniale-finanziaria sostanzialmente diversa da quella risultante dalla situazione patrimoniale a tale data o da richiedere rettifiche od annotazioni integrative al presente bilancio.

Allegato 3

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Titoli GPM e Fondo Etico al 30 giugno 2004

(unità di Euro)

Descrizione	Rimanenze iniziali		Acquist	
	quantità	valore	quantità	valore
Titoli di stato e altre obbl. (GPM):				
BTP 4,50% 1/11/98-1/5/09	700.000	748.400	1.400.000	1.490.580
BTP 4% 1/10/98-03	3.589.000	3.608.309	0	0
BTP 6% 1/11/99-1/5/31	600.000	725.460	300.000	337.414
BTP 3,25 1/2/99-04	4.019.000	4.048.371	300.000	300.300
BTP 4% 1/10/01-2004	3.800.000	3.896.072	8.052.000	8.163.267
BTP 4,75 8/02-1/2/2013	500.000	541.130	1.000.000	1.036.364
BTP 2,75% 1/2/03-2006	2.900.000	2.936.392	7.580.000	7.599.608
BTP 3,5% 15/1/03-2008	1.500.000	1.544.542	5.900.000	5.977.000
TOTALE TITOLI (GPM)	17.608.000	18.048.676	24.532.000	24.904.533
Fondo Etico BNL per Telethon	1.028.593	5.027.764	0	0

Allegato 4

COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

Immobilizzazioni materiali e immateriali al 30 giugno 2004

(unità di Euro)

Mobili e arredi - Roma
 Mobili e arredi - Milano
 Apparecchiature elettroniche - Roma
 Apparecchiature elettroniche - Milano

Totale immobilizzazioni materiali

Software - Roma
 Software - Milano
 Altre immobilizzazioni immateriali - Roma
 Altre immobilizzazioni immateriali - Milano

Totale immobilizzazioni immateriali**TOTALE**

Vendite		Rimanenze finali				
quantità	valore scarico	quantità	valore portafoglio FIFO	svalutazione	ripristino	valore portafoglio
2.100.000	2.238.980	0	0	0	0	0
3.589.000	3.608.309	0	0	0	0	0
219.000	264.793	681.000	798.081	- 27.543	0	770.538
4.319.000	4.348.671	0	0	0	0	0
9.602.000	9.779.482	2.250.000	2.279.857	- 18.607	0	2.261.250
292.000	316.020	1.208.000	1.261.474	- 15.965	0	1.245.508
1.952.000	1.976.496	8.528.000	8.559.504	- 14.619	0	8.544.885
1.083.000	1.115.159	6.317.000	6.406.383	- 55.081	0	6.351.301
23.156.000	23.647.910	18.984.000	19.305.299	- 131.815	0	19.173.483
0	0	1.028.593	5.027.764	0	52.458	5.080.222

Saldo al 30/06/03	Increment.	Decremen.	Saldo al 30/06/04	Aliq.	Fondo 2003	variazioni /storni	Ammort.	Fondo 2004	Valore netto
67.088	0	0	67.088	20%	28.167		13.418	41.585	25.504
0	0	0	0	20%	0	0	0	0	0
236.297	68.862	0	305.159	33%	151.776	0	80.426	232.202	72.957
13.393	31.104	0	44.497	33%	4.464	0	14.832	19.297	25.200
316.778	99.966	0	416.745		184.408	0	108.676	293.084	123.661
68.853	18.006	0	86.859	33%	0	0	73.083	73.083	13.776
112.456	37.118	(3.564)	146.010	33%		(1.188)	67.413	66.225	79.785
95.990	26.453	0	122.443	16%	0	0	40.814	40.814	81.629
11.053	0	0	11.053	16%	0	0	2.211	2.211	8.842
288.352	81.577	(3.564)	366.365		0	(1.188)	183.521	182.333	184.033
605.130	181.544	(3.564)	783.110		184.408	(1.188)	292.197	475.416	307.694

Relazione della società di revisione

Al Consiglio di Amministrazione del
Comitato Telethon
Fondazione O.N.L.U.S.

- 1 Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio del Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S. chiuso al 30 giugno 2004, composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto della gestione e dalla nota integrativa. La responsabilità della redazione del bilancio compete ai membri del Comitato di Amministrazione del Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S. È nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.
- 2 Il nostro esame è stato condotto secondo i principi e i criteri per la revisione contabile raccomandati dalla Consob. In conformità ai predetti principi e criteri, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulta, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli amministratori. Riteniamo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.

Per il giudizio relativo al bilancio dell'esercizio precedente, i cui dati sono presentati ai fini comparativi secondo quanto richiesto dalla legge, si fa riferimento alla relazione da noi emessa in data 31 ottobre 2003.

- 3 A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio del Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S. chiuso al 30 giugno 2004 è conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione, come descritti nella nota integrativa; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato della gestione del Comitato.

Roma, 19 novembre 2004

KPMG S.p.A.

Bruno Mastrolongo
Socio

Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S.

Sede legale: Via Guglielmo Saliceto, 5/A Roma

* * *

**RELAZIONE DI CONTROLLO DEL COLLEGIO DEI REVISORI
DEI CONTI SUL BILANCIO AL 30 GIUGNO 2004**

Spettabile Comitato di Amministrazione,

il Bilancio al 30 giugno 2004, composto dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto della Gestione a proventi ed oneri, dalla Nota Integrativa, corredato della Relazione di Missione e dal Prospetto di movimentazione delle Componenti del Patrimonio netto e dal Rendiconto Finanziario, presenta le seguenti risultanze:

Stato patrimoniale

Attivo

Immobilizzazioni immateriali	€	184.031
Immobilizzazioni materiali	€	123.660
Immobilizzazioni finanziarie	€	52.054
Crediti	€	378.473
Attività finanziarie	€	24.253.705
Disponibilità liquide	€	803.039
Ratei e risconti attivi	€	<u>308.196</u>
Totale attivo	€	<u>26.103.158</u>

Passivo

Patrimonio netto



Patrimonio libero	€	3.954.948
Patrimonio vincolato	€	<u>20.400.479</u>
Totale patrimonio netto	€	24.355.427
Fondo per rischi ed oneri	€	5.000
Trattamento di fine rapporto	€	72.616
Debiti	€	<u>1.679.115</u>
Totale passivo	€	<u>26.103.158</u>

Rendiconto gestionale a proventi ed oneri

Proventi

Proventi - Rettifiche a delibere di ricerca	€	211.035
Proventi da raccolta fondi	€	24.365.129
Proventi finanziari e patrimoniali	€	608.018
Proventi straordinari	€	337.961
Proventi straordinari di supporto generale	€	<u>0</u>
Totale proventi	€	<u>25.522.143</u>

Oneri

Oneri da attività istituzionali – Delibere di assegnazione alla ricerca	€	(19.949.536)
Oneri da attività istituzionali – Altre	€	(1.095.381)
Oneri promozionali e di raccolta fondi	€	(4.946.593)
Oneri finanziari e patrimoniali	€	(519.955)
Oneri straordinari	€	(24.613)
Oneri di supporto generale	€	<u>(729.235)</u>
Totale oneri	€	<u>(27.265.313)</u>

Disavanzo gestionale

€ (1.743.170)

La Relazione di Missione descrive adeguatamente l'attività svolta dal Comitato nell'esercizio in esame e, nella Nota Integrativa, sono riportate tutte le informazioni necessarie per una completa e corretta informativa.

Il Bilancio è stato redatto secondo i principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri e, ove necessario, integrato dai principi contabili, emanati dal Financial Accounting Standard Board (SFAS 116 e 117) specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro.

Sono stati, inoltre, utilizzati degli schemi in linea con quanto indicato dalla raccomandazione emanata dalla Commissione Aziende non profit costituita in seno al Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Nella Nota Integrativa sono fornite tutte le informazioni ed i dettagli per una corretta informativa delle singole voci del Bilancio ed, in particolare: i criteri di valutazione adottati, le variazioni rispetto all'esercizio precedente e le relative motivazioni, nonché i movimenti delle attività finanziarie.

Come indicato nella Nota Integrativa, al fine di rappresentare con maggiore coerenza la pertinenza di alcuni oneri alle rispettive aree funzionali, sono state effettuate delle riclassifiche in quelle denominate "Oneri di supporto generale", "Oneri da attività istituzionali" e "Oneri promozionali e raccolta fondi".

Per quanto riguarda le nostre funzioni in ossequio all'art. 9 dello Statuto, desideriamo darVi atto che, nel corso dell'esercizio, abbiamo effettuato le verifiche di nostra competenza; il nostro esame sul Bilancio è stato svolto secondo i principi di comportamento del collegio sindacale raccomandati dal



CNDC ante riforma del diritto societario e, in conformità a tali principi, nei limiti precedentemente esposti, abbiamo fatto riferimento alle norme di legge che disciplinano il bilancio di esercizio interpretate ed integrate dai corretti principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri.

Da parte nostra possiamo attestarVi che nella redazione del Bilancio:

- sono stati osservati i principi prescritti dall'art. 2423-bis del Codice Civile;
- l'applicazione delle disposizioni del Codice Civile in materia di redazione del bilancio è compatibile con la rappresentazione veritiera e corretta, sicchè non si è resa necessaria l'applicazione di alcuna deroga ex art. 2423, comma 4, del Codice Civile;
- sono stati applicati, con continuità rispetto all'esercizio precedente, criteri di valutazione conformi a quelli prescritti dall'art. 2426 del Codice Civile e dettagliatamente descritti nella Nota Integrativa;
- i ratei ed i risconti sono iscritti sulla base della competenza economico-temporale;
- gli ammortamenti sono stati calcolati secondo i criteri economico-tecnici illustrati nella Nota Integrativa.

Nel corso dell'esercizio abbiamo proceduto al controllo sulla tenuta della contabilità, al controllo dell'amministrazione ed alla vigilanza sull'osservanza della legge e dell'atto costitutivo, effettuando le verifiche periodiche. Sulla base dei controlli effettuati non sono venute alla nostra attenzione violazioni degli adempimenti statutari, tributari o previdenziali.

Durante l'esercizio abbiamo partecipato alle sedute del Comitato di



Amministrazione ed effettuato le verifiche di nostra competenza ed in sede di chiusura abbiamo esaminato e verificato il Bilancio sottopostoci dal Segretario Generale senza riscontrare alcuna eccezione.

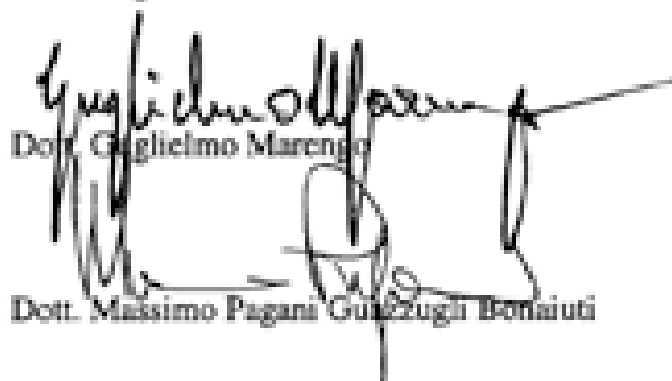
Esprimiamo quindi parere favorevole all'approvazione del bilancio così come Vi è stato presentato dal Segretario Generale.

Roma, li 28 ottobre 2004

IL COLLEGIO DEI REVISORI



Dott. Guglielmo Carducci



Dott. Guglielmo Marengo



Dott. Massimo Pagani Guizzardi Bonaiuti