



COMITATO TELETHON  
FONDAZIONE ONLUS

Bilancio al 30 giugno 2002



COMITATO TELETHON  
FONDAZIONE ONLUS

Bilancio al 30 giugno 2002





**Susanna Agnelli** Presidente  
Comitato Telethon Fondazione ONLUS  
e Fondazione Telethon



**Carlo Fernando Carnacini** Segretario Generale  
Comitato Telethon Fondazione ONLUS  
e Fondazione Telethon



**Omero Toso** Vice Presidente  
Comitato Telethon Fondazione ONLUS  
e membro del Consiglio di Amministrazione  
Fondazione Telethon

## 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	Prof. Renato Dulbecco Prof. Robertson Parkman Prof. Stefano Schiaffino Prof. Stylianos E. Antonarakis Prof. D. Timothy Bishop Dr. John Blangero Dr. Tobias Bonhoefer Dr. Kate Bushby Prof. Xavier Estivill Prof. Riccardo Fodde Prof. Philippe Froguel Prof. Filippo Giancotti Prof. J Timothy Greenamyre Prof. Robert C. Griggs Prof. Michio Hirano Prof. Karin Jurkat-Rott Prof. Mark A. Kay Prof. Daniel Louvard Prof. Lucio Luzzatto Dr. Thomas Meitinger Prof. Jeffrey Noebels Prof. Ben A. Oostra Prof. Alain Prochiantz Prof. Camillo Ricordi Prof. Paul Robbins Prof. Christine Van Broeckhoven Prof. Veronica van Heyningen Prof. Catherine M. Verfaillie Prof. Marino Zerial	Presidente Onorario Presidente Vice Presidente
IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI	Guglielmo Carducci Guglielmo Marengo Massimo Pagani	
LA SOCIETÀ DI REVISIONE	KPMG S.p.A.	



## INDICE

CHE COS'È TELETHON	Gli obiettivi e le attività	10
	Il Comitato e la Fondazione	11
	La missione di Telethon	12
	I valori di Telethon	12
	A chi parla questo bilancio	13
	La struttura	14
	Il controllo di gestione	15
	Il bilancio	15
	La policy di investimento	15
IL COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS	Gli obiettivi e le attività del Comitato Telethon Fondazione ONLUS	18
	Le attività istituzionali	18
	Le attività di supporto	19
LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	La ricerca biomedica	22
	La ricerca esterna	23
	La ricerca interna	29
LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO	La valutazione dei progetti e il controllo dei risultati	32
	La commissione medico-scientifica	32
	La raccolta fondi	35
	La comunicazione sociale	39
	Il funzionamento della struttura	42
BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002		44







## Revisione e organizzazione contabile

KPMG S.p.A.  
Via Ettore Petrolini, 2  
00197 ROMA RM

Telefono (06) 80961.1  
Telefax (06) 8077475

## Relazione della società di revisione

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

- 1 Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio del Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S. chiuso al 30 giugno 2002, composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto della gestione e dalla nota integrativa. La responsabilità della redazione del bilancio compete agli amministratori 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 sia viziato da errori significativi e se risulti, 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 contenuti 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 a fini comparativi, si fa riferimento alla relazione da noi emessa in data 23 ottobre 2001.
- 3 A nostro giudizio, il bilancio del Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S. al 30 giugno 2002 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, 30 ottobre 2002

KPMG S.p.A.

Bruno Mastrangelo  
Socio



KPMG S.p.A. is a member of KPMG International

Milano Ancona Bari Bergamo Bologna Bolzano  
Brescia Catania Como Firenze Genova Livorno  
Napoli Novara Padova Palermo Parma Perugia  
Pescara Roma Torino Treviso Trieste Udine Varese Verona

Società per azioni  
Capitale sociale Euro 4.386.993,65 i.v.  
Registro Imprese Milano N. 2/6923  
P.E.A. Milano N. 6/2087  
Cod. Fiscale IVA 00159830159  
Sede legale Via Victor Perini, 25 - 20124 Milano MI



## DICHIARAZIONE DI CONFORMITÀ AL CODICE DELLA TRASPARENZA

- 1 Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, da sempre impegnato nello sforzo di promuovere una vera cultura della trasparenza, unitamente alla Fondazione Telethon, ha accolto con entusiasmo l'iniziativa del Summit della Solidarietà ispirata a principi di rigore e correttezza concretizzatasi nella elaborazione del Codice della Trasparenza.
- 2 Il CdA ha accolto la volontà del Comitato di aderire al Codice della Trasparenza e pertanto ha conferito al Direttore Amministrativo, Dott. Angelo Maramai, l'incarico di effettuare il controllo di conformità al Codice, comparando le regole in esso contenute e la realtà effettiva dell'Ente supportando l'analisi attraverso un puntuale sistema di evidenze.
- 3 Il Direttore Amministrativo, in base all'incarico conferitogli, riferisce che gli esiti della comparazione tra le regole del Codice della Trasparenza e la realtà effettiva dell'Ente evidenziano una totale conformità alle regole del Codice e produce le relative evidenze.
- 4 Il CdA ha condotto un esame delle risultanze dell'attività di comparazione esaminando gli elementi probativi ad essa allegati secondo i criteri valutativi della adeguatezza, correttezza e ragionevolezza e, in virtù di ciò, ha ritenuto che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione di un equo giudizio.
- 5 Il CdA si esprime nel senso che il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, per quello che riguarda la metodologia di raccolta e spesa dei fondi, è conforme alle regole contenute nel Codice della Trasparenza.

COMITATO DI AMMINISTRAZIONE  
Il Presidente  
Susanna Agnelli

Roma, 20 novembre 2002





CHE COS'È TELETHON

## CHE COS'È TELETHON

Molto più che una maratona televisiva: dietro a Telethon vi sono due strutture, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS e la Fondazione Telethon, che lavorano tutto l'anno per sostenere la lotta alle malattie genetiche, coinvolgendo le istituzioni, le imprese e i cittadini. Raccolgono fondi, individuano i progetti di ricerca più validi, finanziano l'attività dei migliori ricercatori e gestiscono direttamente i propri istituti di ricerca.

### GLI OBIETTIVI E LE ATTIVITÀ

Telethon è un'organizzazione senza fini di lucro che ha come obiettivo il finanziamento della ricerca sulle distrofie muscolari e le altre malattie genetiche in Italia. Persegue il suo scopo attraverso un'attività continua che culmina ogni anno, nella prima metà di dicembre, nella maratona televisiva realizzata in collaborazione con la RAI.

Le malattie genetiche sono causate da un'alterazione del patrimonio genetico di una persona, cioè il suo DNA. Possono provocare difetti fisici, talvolta molto gravi, e si dicono ereditarie quando le anomalie del DNA si trasmettono dai genitori ai figli. Per questo colpiscono spesso più individui della stessa famiglia. Oggi se ne conoscono oltre seimila, alcune rarissime (e per questo trascurate dalla ricerca) altre relativamente frequenti.

L'attività di Telethon inizia con la raccolta dei fondi e prosegue con la loro assegnazione a progetti di ricerca che garantiscano un livello di eccellenza scientifica. Telethon inoltre gestisce direttamente gli istituti nati per sua iniziativa e con i suoi finanziamenti.

Per svolgere al meglio le sue diverse funzioni, dal 1995 Telethon opera attraverso due strutture distinte: il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, responsabile della raccolta e assegnazione dei fondi, e la Fondazione Telethon, che si occupa della gestione degli istituti.

Il marchio Telethon è utilizzato su concessione della Associazione Francese contro le Miopatie (AFM), che per prima lo ha portato in Europa. L'attività italiana è però completamente indipendente sia dal Telethon statunitense che da quello francese.

In dodici anni di attività in Italia, Telethon ha coinvolto enti pubblici e privati, persone famose e gente comune in una grande gara di solidarietà, che ha contribuito a far avanzare la ricerca scientifica e ha fatto partecipare un gran numero di italiani alla lotta contro le malattie genetiche.

Telethon è ormai una tradizione nel panorama della solidarietà e della ricerca scientifica nel nostro paese.

### Il curriculum vitae di Telethon.

- 1966 Nasce negli Stati Uniti l'iniziativa televisiva Telethon (Television Marathon) destinata a raccogliere fondi per la ricerca sulla distrofia muscolare. A dare vita all'impresa è l'attore Jerry Lewis. L'enorme successo di Telethon è proseguito negli anni e ancora oggi, a distanza di trent'anni, continua a crescere in una gara di solidarietà.
- 1987 Sull'onda di questo successo, l'Associazione francese contro le Miopatie (AFM) decide di dare vita a Téléthon. Da allora, di anno in anno, il record della raccolta viene regolarmente superato.
- 1990 Si inaugura la tradizione italiana di Telethon: un Comitato Promotore, presieduto da Susanna Agnelli sotto il patrocinio della UILDM (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare), ottiene dall'AFM la disponibilità del marchio, dando così vita all'esperienza che tutti noi conosciamo. Il 7 e 8 dicembre va in onda su Rai1 la prima maratona televisiva che raccoglie oltre 20 miliardi di lire, e permette al Comitato di pubblicare l'anno successivo il primo bando di concorso per finanziare i progetti di ricerca sui diversi tipi di distrofia muscolare.

Telethon è: *Comitato Telethon Fondazione ONLUS* e *Fondazione Telethon*, due organismi che garantiscono la separazione fra le attività di raccolta fondi e assegnazione a progetti di ricerca da una parte e le attività di gestione interna di questi progetti e degli istituti dall'altra.

#### IL COMITATO E LA FONDAZIONE

Telethon è un'unità composta da due organismi distinti e complementari: il *Comitato Telethon Fondazione ONLUS* e la *Fondazione Telethon*. Questi due enti privati non profit sono riconosciuti dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca.

La divisione alla quale si è giunti sette anni fa, è dovuta alla volontà da parte di Telethon di separare le attività di "grant making" (attività erogative esterne) da quelle operative di gestione interna dei fondi di ricerca.

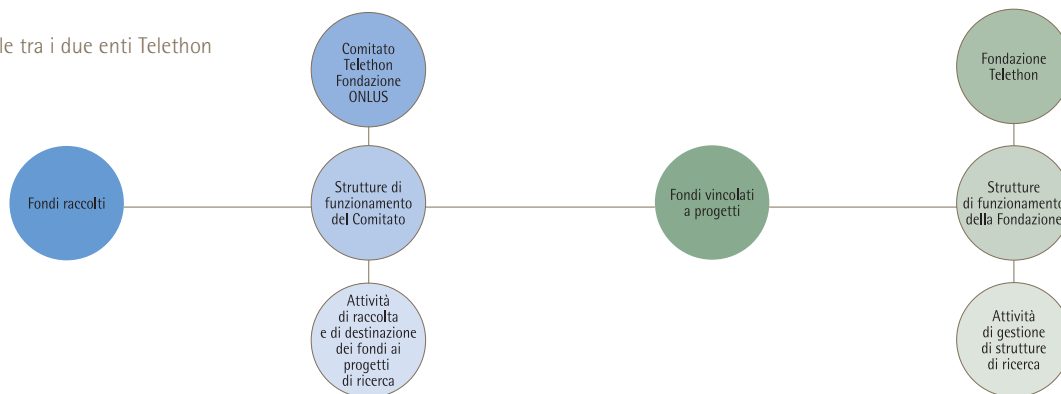
Il *Comitato Telethon* si occupa infatti della promozione dell'evento televisivo annuale, della raccolta dei fondi e della loro assegnazione a programmi di ricerca rigorosamente valutati e approvati da una Commissione medico-scientifica internazionale, il cui presidente onorario è il premio Nobel Renato Dulbecco.

La *Fondazione* si occupa invece della gestione operativa degli istituti di ricerca interni fondati da Telethon (TIGEM, HSR-TIGET, DTI e Tecnothon); il *Comitato* trasferisce risorse alla *Fondazione* solo sotto forma di fondi vincolati per specifici programmi di ricerca.

Ma il lavoro della *Fondazione* non si ferma qui: qualora venga richiesta, la *Fondazione* si occupa della gestione dei fondi di ricerca assegnati a istituti esterni dal *Comitato*. In questo caso, i ricercatori esterni finanziati da Telethon possono usufruire di un servizio di "gestione diretta", un'attività di supporto grazie alla quale gli scienziati si affidano alle strutture della *Fondazione* per l'acquisto di prodotti e servizi necessari ai loro progetti di ricerca e per l'assegnazione delle borse di studio ai ricercatori.

- 1992 Il Comitato Telethon apre le porte alla ricerca sulle altre malattie genetiche.
- 1995 Per gestire gli istituti di ricerca nati dall'iniziativa e dai finanziamenti di Telethon, nasce la Fondazione Telethon.
- 1998 Il Comitato Promotore diventa Comitato Telethon Fondazione ONLUS, modificando il suo statuto sulla base della normativa relativa alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale.
- 2002 Grazie alla collaborazione dei donatori, dei collaboratori di Telethon, dei volontari dell'Uildm e delle altre associazioni di malattie genetiche, dei partner nella raccolta, è stato finora possibile raccogliere oltre 190 milioni di Euro.
- Il futuro In questi dodici anni Telethon si è evoluto non soltanto nella raccolta dei fondi, ma anche nella quantità e qualità della ricerca scientifica che finanzia e gestisce: quando andò in onda il primo Telethon americano, nel 1966, la distrofia muscolare era una malattia piuttosto diffusa ma le sue cause erano sconosciute. Oggi, non solo sono riconosciute le cause di diversi tipi di distrofia, ma la ricerca biomedica di Telethon si è allargata a tutte le malattie causate da difetti del DNA e agli studi sulla terapia genica.

Fig. 1  
La ripartizione funzionale tra i due enti Telethon



Raccogliere fondi non basta: occorre assegnarli alle strutture giuste e dimostrare sempre di meritare la fiducia di chi ci aiuta. Eccellenza della ricerca, efficienza organizzativa, trasparenza nella gestione dei fondi sono tra i valori fondamentali che orientano l'attività di Telethon.

LA MISSIONE DI TELETHON

- > Vogliamo far avanzare la ricerca scientifica verso la cura della distrofia e delle altre malattie genetiche
- > Vogliamo dare priorità a quelle malattie che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali
- > Vogliamo dare fondi a eccellenti progetti di ricerca e ai migliori ricercatori in Italia
- > Vogliamo far partecipare gli italiani alla lotta contro le malattie genetiche
- > Vogliamo far sapere a chi ci aiuta come vengono spesi i soldi che raccogliamo.

I VALORI DI TELETHON:

- > Persone
- > Integrità
- > Trasparenza
- > Qualità
- > Eccellenza

I NOSTRI VALORI

Molte persone credono in noi, consentendoci di raggiungere i nostri *obiettivi*: per meritarcì questa fiducia, ci assicuriamo che il nostro lavoro quotidiano sia sempre ispirato ad alcuni *valori* fondamentali. Tutti coloro che contribuiscono al nostro successo, dipendenti o collaboratori, sono *persone* altamente motivate. È nostra cura valorizzare le differenze e la qualità delle relazioni interpersonali e promuovere le condizioni perché tutti possano esprimersi al meglio. Dai nostri collaboratori ci aspettiamo *integrità*. La nostra sfida è generare e accrescere comportamenti virtuosi; per questo sviluppiamo processi e strumenti capaci di incentivare e garantire la responsabilità e di scoraggiare comportamenti opportunistici che potrebbero danneggiare Telethon, impedendo o rallentando il raggiungimento dei nostri obiettivi.

I bilanci sociali del Comitato Telethon e della Fondazione Telethon si rivolgono a tutti i soggetti che hanno un interesse diretto nell'attività dei due enti: i loro *stakeholder*. I due documenti sono strutturati in modo da permettere il confronto tra obiettivi iniziali e risultati ottenuti e quindi di misurare il valore prodotto, dall'attività dell'ente, per i diversi stakeholder.

A CHI PARLA QUESTO BILANCIO

Il principale stakeholder di Telethon, come di ogni attività non profit, è la collettività: solo l'utilità prodotta verso la collettività ne legittima l'esistenza. L'attività di Telethon, tuttavia, coinvolge gli interessi di molti altri soggetti.

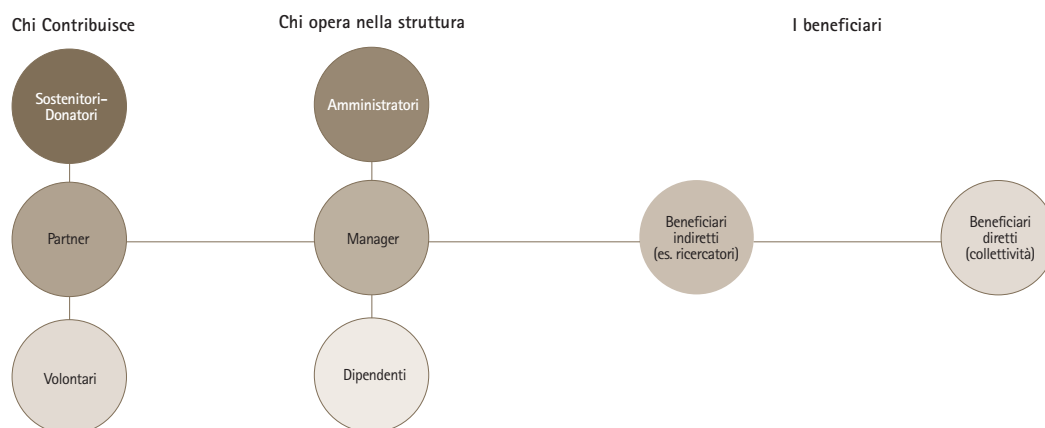


Fig. 2  
I principali stakeholder di Telethon

Stakeholder sono tutti coloro che hanno un interesse nell'attività di Telethon e senza il cui appoggio l'organizzazione non è in grado di realizzare compiutamente i propri fini.

Telethon intende sviluppare sempre più nel tempo la relazione con questi soggetti, consapevole che riconoscere e governare le relazioni interne ed esterne con i suoi interlocutori rappresenta una delle principali dimensioni della creazione di valore e di qualità sociale.

La definizione e la mappatura degli stakeholder qui riportata rappresenta un passo importante del confronto trasparente con loro.

La via per affermare e sviluppare la qualità di Telethon è anche nel permettere ai soggetti interessati di poter valutare il nostro operato. Per questo consideriamo la *trasparenza* un imperativo, e ogni anno facciamo un rendiconto delle nostre attività redigendo bilanci riguardanti tutti gli impegni e i risultati d'esercizio, con una relazione sulla raccolta fondi e un cenno ai più significativi eventi realizzati, dando la massima divulgazione ai principali risultati conseguiti.

La *qualità* è il criterio che ispira le nostre attività. Significa perseguire, conservare e migliorare sempre l'efficienza organizzativa finalizzata al conseguimento dei fini istituzionali nel rispetto delle persone affette dalle malattie genetiche, delle loro famiglie e dei nostri donatori. Sono molti i progetti di ricerca che annualmente vengono presentati a Telethon per ottenere il finanziamento. Il nostro orientamento è quello di ricercare l'*eccellenza*, e attribuire i fondi solo ai progetti più innovativi e validi dal punto di vista scientifico, attraverso una selezione rigorosa e severa.

Per garantire una gestione armonica di Comitato e Fondazione, i loro statuti prevedono che i due Consigli di Amministrazione siano composti dalle stesse persone. Questi due enti distinti hanno quindi lo stesso organigramma.

**LA STRUTTURA** La struttura di Telethon è composta da un organo politico, il consiglio di amministrazione, e da una struttura operativa.

Susanna Agnelli è presidente di entrambi i consigli di amministrazione. I consiglieri sono: Salvatore di Mauro, Pietro Spirito, Omero Toso e Carlo Ferdinando Carnacini. Quest'ultimo è il segretario generale di entrambi gli enti; Omero Toso ha la carica di vice-presidente del Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

- La struttura operativa è suddivisa in tre aree:
- > l'area di comunicazione e raccolta fondi
  - > l'area scientifica
  - > l'area amministrativa, finanziaria e risorse umane.

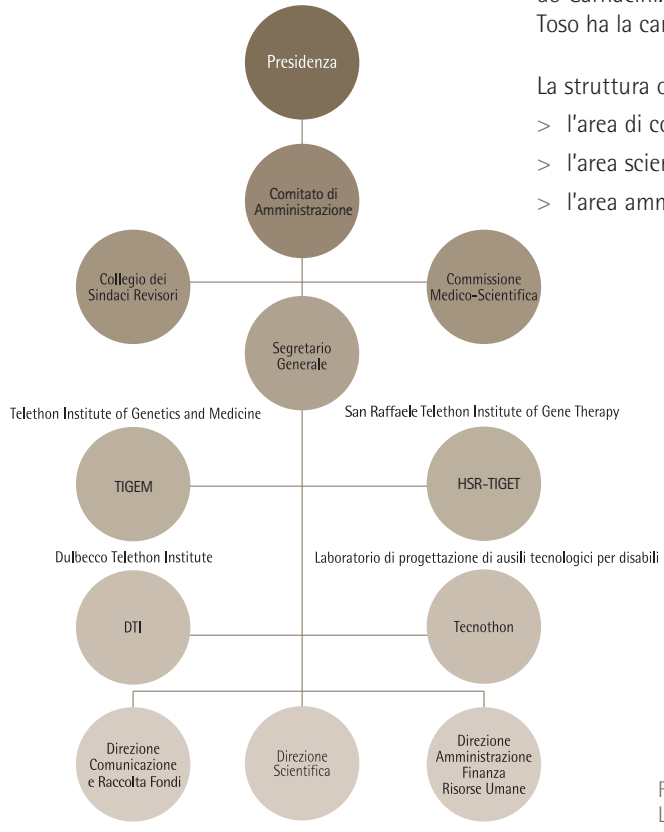


Fig. 3  
La struttura operativa di Telethon



Niccolò Contucci,  
Direttore Organizzativo  
Comunicazione e Raccolta Fondi.

Francesca Pasinelli,  
Direttore Scientifico.

Angelo Maramai,  
Direttore Amministrativo  
Finanziario e Risorse Umane.



Attento controllo di gestione, trasparenza della rendicontazione, una politica di investimento improntata a principi etici. Così i valori di Telethon si traducono in pratica nella gestione dei fondi, documentata ogni anno dai bilanci contabili e di missione.

#### IL CONTROLLO DI GESTIONE



Telethon si caratterizza per una gestione amministrativa corretta, efficiente e trasparente, che coinvolge sia il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, sia la Fondazione Telethon. Nel corso dell'ultimo esercizio, il Comitato ha effettuato un'attività di controllo di gestione per verificare il buon andamento amministrativo, confrontando le proprie modalità di gestione con i principi enunciati dal Summit della Solidarietà nel **Codice della Trasparenza**, il documento tratto dalla Carta della Donazione: la rispondenza a tali principi è documentata in questo *Bilancio di Missione* dalla *Dichiarazione di conformità* a pagina 8.

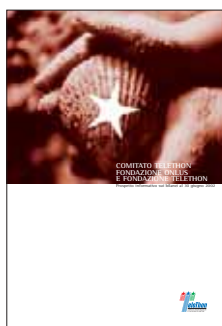
#### IL BILANCIO

Sia il Comitato Telethon Fondazione ONLUS, che la Fondazione Telethon hanno un esercizio economico-finanziario che inizia il 1° luglio e si chiude il 30 giugno, al termine del quale vengono pubblicati i bilanci dei due enti. Oltre ad esprimere gli aspetti contabili dei risultati economico-finanziari, tali documenti contengono anche una relazione sulla gestione delle attività svolte per il conseguimento degli obiettivi statutari: il *Bilancio di Missione* di Telethon. La KPMG, società internazionale di revisione dei conti, effettua la revisione contabile dei bilanci di Telethon.

Alla chiusura di ciascun esercizio, Telethon pubblica sui principali quotidiani italiani un estratto del proprio **bilancio in una versione sintetica** e comprensibile anche ai non addetti

#### LA POLICY DI INVESTIMENTO

In attesa di erogare i fondi raccolti, Telethon si ispira a sistemi di investimento del proprio patrimonio improntati a principi di responsabilità sociale. La gestione delle risorse finanziarie avviene attraverso diversi oggetti di investimento, tra cui il Fondo BNL per Telethon, e si basa in ogni caso sulle linee guida indicate dal Comitato Etico di tale fondo. In particolare, vengono privilegiate le attività che promuovano l'occupazione in Paesi a basso reddito o in aree disagiate, nel rispetto dei diritti fondamentali dei lavoratori. Al contrario, vengono esclusi dai finanziamenti settori come la produzione di armi, di materiale pornografico, di super alcolici e tabacco, del gioco d'azzardo, o le produzioni di cosmetici e prodotti igienici quando comportino test su animali. Inoltre sono esclusi i titoli di Paesi che prevedano e applichino sistematicamente la pena di morte.



Prospetto Informativo  
Telethon 2002



Bilancio Comitato Telethon  
Fondazione Onlus 2002



Bilancio Fondazione  
Telethon 2002





IL COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

## IL COMITATO TELETHON FONDAZIONE ONLUS

La finalità principale del Comitato Telethon Fondazione ONLUS è il finanziamento della ricerca biomedica sulle malattie genetiche ereditarie: per realizzare questo obiettivo, l'ente si è dotato di strutture per la raccolta dei fondi, di strumenti per indirizzare i fondi verso progetti di ricerca eccellenti e di strumenti di comunicazione per sensibilizzare la comunità sulle tematiche sociali legate a queste malattie.

### 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 per la raccolta dei fondi da destinare alla ricerca sulle malattie genetiche di origine ereditaria. 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.

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.

Nel *Bilancio di Missione* che state leggendo, perciò, verranno distinte le *attività istituzionali* (ricerca scientifica interna ed esterna) e quelle *di supporto* della ricerca (valutazione della ricerca, raccolta fondi, comunicazione sociale e istituzionale, gestione della struttura del Comitato Telethon Fondazione ONLUS).

Le attività istituzionali sono le attività immediatamente dirette a realizzare gli scopi indicati dallo statuto, il cui asse portante è il finanziamento della ricerca scientifica. L'attività istituzionale è quindi quella erogativa. Attraverso un meccanismo molto rigoroso, il Comitato Telethon seleziona progetti innovativi che facciano avanzare la conoscenza nel campo delle malattie genetiche e che abbrevino la strada verso la terapia.

### LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

I finanziamenti possono essere diretti:

- > a progetti di **ricerca scientifica esterna**, nel caso di fondi ottenuti da ricercatori che lavorano presso enti di ricerca italiani pubblici o privati non profit.
- > a progetti di **ricerca scientifica interna**, guidati da ricercatori che operano all'interno di uno degli istituti Telethon.

Il capitolo 3 di questo volume contiene una relazione dettagliata sulle attività di finanziamento alla ricerca nell'esercizio 2001/2002.



Ricercatori Telethon al lavoro.

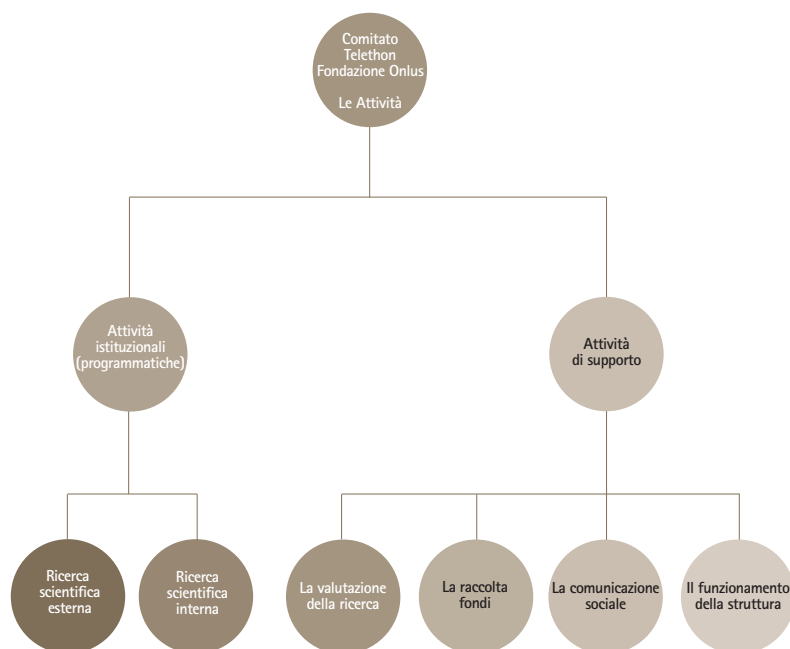
Le attività di supporto sono tutte le attività che permettono al Comitato di ottenere le risorse indispensabili alla sua esistenza e al suo funzionamento, di gestire le sue risorse umane e finanziarie, di valutare i progetti di ricerca e i loro risultati.

LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO Rientrano quindi tra queste attività:

- > la **valutazione dei progetti** e il controllo dei risultati, in cui ha un ruolo centrale la Commissione Medico-Scientifica. Perché la ricerca vada avanti è infatti necessario dare priorità a progetti eccellenti, efficaci in termini di risultati: per garantire la massima indipendenza e competenza di giudizio, la Commissione è composta, principalmente, da esperti stranieri o italiani residenti all'estero, che non restano in carica più di quattro anni.
- > la **raccolta dei fondi**, che culmina nella maratona televisiva e si avvale del supporto di numerosi sostenitori.
- > le iniziative di **comunicazione** che contribuiscono a informare il largo pubblico sulle attività di Telethon e sulle malattie genetiche: dalle pubblicazioni al sito internet, dall'attività dell'ufficio stampa alla produzione televisiva.
- > il **funzionamento della struttura**, che comprende lo sforzo amministrativo e organizzativo generale degli uffici di Telethon.

La relazione sulle attività di supporto svolte nel corso dell'esercizio 2001/2002 è oggetto del capitolo 4 di questo documento.

Fig. 4  
Le attività del Comitato Telethon Fondazione ONLUS.







## LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

## LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI: LA RICERCA BIOMEDICA

L'attività di ricerca scientifica è alla base di tutto il lavoro del Comitato Telethon Fondazione ONLUS. Ogni anno le ricerche Telethon producono pietre miliari sul percorso della conoscenza delle malattie genetiche.

### LA RICERCA BIOMEDICA

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 il suo impegno verso la cura delle malattie genetiche i finanziamenti vengono diretti in via preferenziale alle ricerche:

- > che rispondano alle caratteristiche di innovatività e capacità effettiva di contribuire all'avanzamento delle conoscenze scientifiche biomediche internazionali, 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.

Si deve aggiungere a questo il nuovo orientamento che la ricerca biomedica ha preso negli ultimi anni, in corrispondenza dell'avvento dell'era "postgenomica": se fino a pochi anni fa, per individuare i responsabili delle singole malattie genetiche, gli studi nel campo della genetica erano orientati alla scoperta dei geni e delle loro mutazioni (era della genomica), oggi il percorso verso la comprensione della malattia passa attraverso gli studi delle funzioni

### I RISULTATI DELLA RICERCA TELETHON (esercizio 2001/2002)

La principale scelta strategica di Telethon è quella di assegnare fondi solo quando la qualità del progetto ed il merito del ricercatore siano stati valutati ed attestati da esperti di valore internazionale. Questa scelta ha oramai dato grande prova di efficacia ed il buon andamento dei lavori di ricerca è sicuramente attestato da importanti scoperte (originarie da progetti Telethon) ormai note in tutto il mondo come prodotto della ricerca biomedica italiana. Per fare solo alcune citazioni riferite sia alla ricerca interna di TIGEM, HSR-TIGET e DTI sia ai progetti di ricerca esterna relative all'ultimo periodo.

#### • Individuazione e studi delle basi genetiche delle malattie

Agosto 2002: si scopre la causa della distrofia facioscapolomerale, forma di distrofia che colpisce gli arti superiori e può estendersi fino agli arti inferiori così da rendere impossibile la deambulazione. A provocarla è un difetto nell'interruttore genetico che controlla alcuni geni sul cromosoma 4.

Responsabile della ricerca: Rossella Tupler, Università di Pavia.

Pubblicazione: Gabellini D. et al., Cell 110(3), 2002.

Novembre 2001: individuato il gene responsabile di una forma di immunodeficienza nell'uomo caratterizzata dall'assenza di anticorpi IgG e IgA.

Responsabile della ricerca: Luigi Notarangelo, Istituto "Angelo Nocivelli", Clinica Pediatrica dell'Università di Brescia.

Pubblicazione: Ferrari S. et al., PNAS 98(22), 2001.

#### • Cellule staminali

Luglio 2002: agendo sugli istoni, le "proteine-lucchetto" che avvolgono e bloccano il DNA, si può aumentare, per ora solo in provetta, l'efficienza con cui le cellule staminali del muscolo si trasformano in fibre muscolari mature e funzionanti.

Responsabile della ricerca: Pier Lorenzo Puri, Dulbecco Telethon Institute.

Pubblicazione: Izzi S. et al., PNAS, 99 (11), 2002.

Aprile 2002: I ricercatori "tolgono il freno" alle cellule staminali del cervello: spegnendo un gene chiamato EMX2 aumenta decisamente l'efficienza con cui queste cellule si possono moltiplicare in provetta.

Responsabili della ricerca: Angelo Vescovi, Istituto Cellule Staminali del San Raffaele di Milano.

Pubblicazione: Galli R. et al., Development, 129 (7), 2002.

Marzo 2002: l'ormone tiroideo è in grado di "risvegliare" le cellule staminali che risiedono nel cervello, inducendole a trasformarsi in cellule mature.

Responsabile della ricerca: Laura Calzà, Università di Bologna.

Pubblicazione: Calzà L. et al., PNAS 99 (5), 2002.

Gennaio 2002: scoperte nel peduncolo olfattivo nuove cellule staminali nervose adulte, più facili da ottenere e in grado di trasformarsi in cellule "elettrici", produttrici di mielina. Le loro possibili applicazioni riguardano la cura delle malattie neurodegenerative e demielinizzanti come Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Multipla.



dei geni (postgenomica). I finanziamenti di Telethon si sono diretti anche verso quest'ultima frontiera e oggi, nelle pubblicazioni dei suoi ricercatori, sono evidenti i primi rilevanti risultati.

## LA RICERCA ESTERNA

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. Una Commissione Medico-Scientifica ne valuta la validità e la competitività a livello internazionale.

LA RICERCA ESTERNA Possono candidarsi a ricevere finanziamenti Telethon:

- > i ricercatori residenti in Italia che presentano progetti di ricerca.
- > i giovani ricercatori che aspirano a una borsa di studio all'estero.

In tutti i casi, per essere ammessi alla valutazione della Commissione Medico-Scientifica di Telethon, i progetti di ricerca devono corrispondere ai requisiti indicati nei bandi di concorso.

Solo in alcuni casi, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ammette progetti di ricerca non rispondenti ai requisiti dei bandi, in considerazione della loro particolare rilevanza strategica.

Responsabile della ricerca: Angelo Vescovi e Angela Gritti, Istituto Cellule Staminali del San Raffaele di Milano.  
Pubblicazione: Gritti A. et al., The Journal of Neuroscience 22(2), 2002.

- **Meccanismi di base patologici e fisiologici**

Maggio 2002: alcuni comportamenti si imparano più velocemente se in una regione del cervello manca un gene chiamato ERK1. È il risultato di una ricerca che potrebbe aprire la strada a nuovi farmaci per le malattie neurodegenerative.

Responsabile della ricerca: Riccardo Brambilla, DIBIT, Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele di Milano  
Pubblicazione: Mazzucchelli C. et al., Neuron 34(5), 2002.

Marzo 2002: individuato il meccanismo molecolare con cui il cuore risponde rapidamente alle scariche di adrenalina prodotte dalle emozioni. La ricerca aiuterà a capire le cause di alcune disfunzioni cardiache.

Responsabile della ricerca: Manuela Zaccolo, (DTI, Padova).  
Pubblicazione: Zaccolo M. e Pozzan T., Science 295, 2002.

Marzo 2002: viene individuata l'anticamera dell'apparato di Golgi, il reparto della cellula dove le nuove proteine subiscono gli ultimi ritocchi.

Responsabile della ricerca: Antonella De Matteis, Mario Negri Sud, Chieti.  
Pubblicazione: Marra P. et al., Nature Cell Biology 3(12), 2001.

Febbraio 2002: si scopre il gene Vax2, che ci rende possibile distinguere l'alto dal basso assicurando la comunicazione fra occhio e cervello. Gli animali privi di questo gene presentano coloboma ottico, malattia dovuta alla mancata chiusura della retina durante lo sviluppo.

Responsabili della ricerca: Stefano Bertuzzi (DTI, Milano), Sandro Banfi (TIGEM, Napoli).  
Pubblicazione: Mui H.S. et al., Development 129, 2002; Barbieri A.M., et al., Development 129, 2002.

Gennaio 2002: scoperto il meccanismo alla base del deficit muscolare nei pazienti affetti da distrofia muscolare dei cingoli tipo 1C (LGMD 1C): alterazioni del gene chiamato CAV3 danneggiano i "cavi" che trasmettono il segnale elettrico di contrazione all'interno delle cellule muscolari.

Responsabile della ricerca: Carlo Minetti, Università di Genova.  
Pubblicazione: Minetti C. et al., American Journal of Pathology 160, 2002.

- **Terapia genica**

Giugno 2002: primo successo al mondo di terapia genica effettuata su cellule staminali ematopoietiche per correggere i difetti dell'ADA-SCID, una grave immunodeficienza ereditaria. Per la prima volta al mondo, due bambini affetti dalla malattia guariscono in modo definitivo grazie a un intervento di terapia genica.

Responsabili della ricerca: Maria Grazia Roncarolo, Alessandro Aiuti, Claudio Bordignon, (HSR-Tiget, Milano)  
Pubblicazione: Aiuti A. et al., Science, 296(5577), 2002.

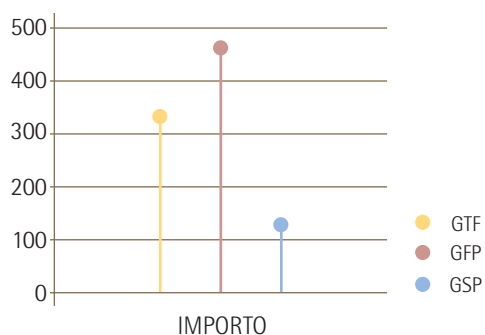
Anche in questo caso, i progetti di ricerca biomedica sono assoggettati ai parametri di valutazione della Commissione Medico-Scientifica, descritti nel capitolo 4 di questo bilancio.

Durante la prima riunione di questo esercizio, nel dicembre del 2001, la Commissione ha valutato alcuni importanti progetti che rispondevano alle caratteristiche dei seguenti bandi:

- > bando per banche di materiale biologico (GTF: Grant Telethon Facilities), che funzionano da servizio per gli altri progetti che usufruiscono di fondi Telethon (vedi fig. 5).
- > bando per le borse di studio (GFP: Grant Fellowship Project, vedi anche box "le borse di studio" a fondo pagina).

Inoltre, la Commissione Medico-Scientifica ha approvato la prosecuzione dello "Special Project" (GSP) "Basi molecolari dell'immunodeficienza umana da aumento di IGM", condotto dalla dott.ssa Simona Ferrari.

Fig. 5. Valutazioni della Commissione Medico-Scientifica al dicembre 2001.



Tipo Progetto	Importo	N. Approvati	Fin. Medio
Banche di materiale biologico (GTF)	337.765	6	56.294
Borse di studio (GTP)	490.200	7	
Special project (GSP)	144.608	1	
<b>Totali</b>	<b>972.573</b>	<b>14</b>	

Nel corso del presente anno finanziario è stato rinnovato l'accordo tra Telethon e Juvenile Diabetes Research Foundation (JDRF), con l'obiettivo di finanziare in Italia progetti sul diabete giovanile (vedi fig. 6). Questo accordo ha portato a un nuovo bando congiunto del novembre 2001. La valutazione dei progetti è stata effettuata da una Commissione di esperti appositamente nominati da entrambi gli enti. Il bando ha evidenziato la difficoltà per il contesto italiano nell'e-

### LE BORSE DI STUDIO

Alla base dei buoni progetti ci sono sempre ricercatori formati da un percorso di studio complesso e cosmopolita. Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS assegna ogni anno borse di studio ai giovani ricercatori italiani che presentino progetti di ricerca meritevoli, con la possibilità di effettuare un serio training in centri di eccellenza all'estero (Grant Fellowship Project).

Nell'esercizio 2001/2002, il Comitato ha assegnato 7 borse di studio:

Tipologia	N° borse bandite	N° borse richieste	N° borse approvate	N° borse scartate	Valore (migliaia)
GFP (Grant Fellowship Project)	15	8	7	1	490

Fig. 6  
Budget assegnato al Programma di ricerca  
congiunto Telethon-JDRF

sprimere *program projects* di alto livello e quindi la necessità di strumenti di tipo diverso. La collaborazione proseguirà perciò con bandi cofinanziati per progetti mirati. È proseguita inoltre la collaborazione con la Fondazione Centro San Raffaele per i progetti approvati nel corso dell'esercizio precedente.

Responsabile	Istituto	Importo totale US\$	Importo carico Telethon US\$
Bonifacio Ezio	Fond. Centro San Raffaele Dip. Di Medicina 1	145.200	72.600
Luzi Livio	Fond. Centro San Raffaele Dip. Di Medicina 1	139.700	69.850
Roncarolo Maria Grazia	Fond. Centro San Raffaele HSR-TIGET	143.330	71.665
Secchi A. / Bertuzzi F.	Fond. Centro San Raffaele Dip. Di Medicina	105.600	52.800
Davalli Alberto	Fond. Centro San Raffaele Dip. Di Medicina	49.500	24.750
<b>Totale US\$</b>		<b>583.330</b>	<b>291.665</b>
<b>Totale euro*</b>			<b>314.427,53</b>

\* di cui 6.081 euro dell'anno precedente deliberati in questo esercizio.

Fra i più importanti elementi che caratterizzano il lavoro del Comitato Telethon Fondazione ONLUS ci sono: il costante aumento del numero dei progetti presentati da valutare e l'importanza strategica degli investimenti nello studio delle malattie neuromuscolari.

Nei primi mesi del 2002 si è chiuso il secondo invito dell'esercizio a presentare le proposte di ricerca a Telethon.

Fra i 288 progetti di ricerca presentati, 228 hanno superato la procedura utilizzata per le valutazioni, denominata *Triage*. Questa procedura consiste in una prima valutazione da parte dei membri della Commissione Medico-Scientifica,

*Direttore dello SCRI, Stem Cell Research Institute presso il DIBIT ospedale San Raffaele di Milano, coordina un gruppo di ricerca finanziato da Telethon che studia nuove vie per una terapia cellulare delle distrofie muscolari, in particolare della DMD (Distrofia Muscolare di Duchenne) e dei cingoli. Un primo importante successo è stato nel 1997 la scoperta di cellule staminali nel midollo osseo capaci di formare nuove fibre muscolari.*

"Il mio gruppo di ricerca, continuamente finanziato da Telethon fin dall'inizio, studia nuove vie per una terapia cellulare delle distrofie muscolari. Questi studi, in via di pubblicazione, rappresentano la prima terapia cellulare coronata da successo in un modello di distrofia muscolare e aprono prospettive non remote di una possibile applicazione clinica.

Sono ormai più di dieci anni che Telethon finanzia un largo numero di ricercatori impegnati nello studio delle cause e delle possibili terapie per le malattie genetiche. La presenza di Telethon, insieme a quella dell'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro (AIRC) e in misura minore di altre Charities, ha contribuito in modo determinante a migliorare la situazione della ricerca biomedica in Italia. Due i principali motivi: 1. la quantità totale dei finanziamenti è aumentata sensibilmente; 2. i criteri di distribuzione, trasparenti e meritocratici, hanno non solo premiato i ricercatori migliori, ma anche creato un trend positivo cui anche le Agenzie di Finanziamento statale come MIUR e Ministero della Sanità si sono adeguate, seppur tardivamente e in modo parziale".



Professor Giulio Cossu  
Stem Cell Research Institute  
Dibit, San Raffaele - Milano.

che assegnano ai progetti un giudizio di massima strutturato in due livelli: non competitivo e competitivo. Partendo dal numero massimo di progetti che la Commissione Medico-Scientifica è in grado di processare per garantire una loro corretta valutazione, questa procedura costituisce un primo giudizio di finanziabilità. Superato questo primo giudizio, la Commissione procede a un ulteriore e approfondito esame (vedi capitolo 4, "La Commissione Medico-Scientifica").

Il costante aumento del numero dei progetti da valutare e l'impegno del Comitato Telethon Fondazione ONLUS nel finanziare esclusivamente i progetti più innovativi ed efficaci ha portato alla raccomandazione di massima severità di giudizio della Commissione Medico-Scientifica.

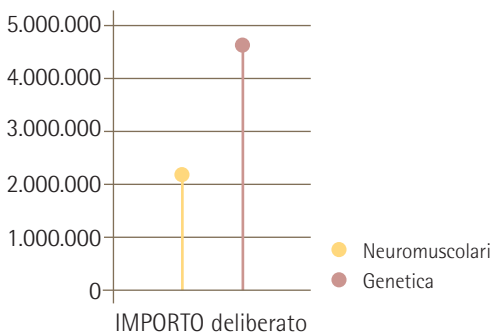
Nel rispetto dei rigidi criteri di selezione, la Commissione ha individuato 55 progetti meritevoli di finanziamento e per i quali il Comitato di amministrazione ha deliberato una disponibilità finanziaria di 6.895.200 Euro.

D'altra parte, come già accaduto nell'esercizio precedente, il Comitato si è trovato nell'impossibilità di finanziare, con le proprie disponibilità d'esercizio, tutti i progetti valutati positivamente tra quelli presentati.

Questo non può che essere considerato un segnale positivo della crescita della qualità della ricerca italiana del settore, mentre d'altra parte pone il grave problema di reperimento delle risorse necessarie.

Per ciò che riguarda la distribuzione dei progetti finanziati, la figura 7 evidenzia come, accanto allo studio delle altre malattie genetiche, un'area di ricerca strategica rimanga quella sulle malattie neuromuscolari, là dove la tradizione di Telethon fonda le sue radici.

Fig. 7  
Il primo bando 2002



Tipo Progetto	Importo deliberato	N. Progetti approvati	Finanziamento Medio
Malattie neuromuscolari	2.010.817	15	134.054
Malattie genetiche	4.884.383	40	122.110
<b>Totale</b>	<b>6.895.200</b>	<b>55</b>	<b>71.665</b>



*Ricercatrice presso l'Università di Pavia con una grande passione: la ricerca scientifica. Finito il dottorato nel 1986, si reca a Toronto per poi ritornare in Italia e ottenere nel 1993 il primo finanziamento Telethon. Dopo dieci anni di intenso lavoro proprio l'anno scorso con il suo gruppo di ricerca ha scoperto la causa della distrofia facioscapolomereale, una malattia ereditaria che affligge i muscoli degli arti e del viso. A scatenare la malattia è la mancanza di un "interruttore" in grado di accendere e spegnere numerosi geni che si trovano nel cromosoma 4.*

"I risultati della nostra ricerca sono stati pubblicati sulla rivista scientifica Cell nell'agosto 2002. La ricerca, iniziata nel 1993 proprio grazie ad un primo finanziamento Telethon, ha potuto essere condotta a buon fine grazie al supporto della Fondazione Telethon in questi dieci anni attraverso vari finanziamenti. Appare chiaro che senza questo tipo di finanziamento il nostro lavoro non si sarebbe potuto sviluppare e le nostre idee sarebbero rimaste in un cassetto. La ricerca biomedica spesso deve affrontare, come nel nostro caso, problemi biologici difficili e di non immediata soluzione, per questo necessita di finanziamenti e finanziatori scrupolosi, attenti e lungimiranti. Credo che Telethon si sia sempre sforzata di applicare questi criteri e di crescere insieme con le necessità e gli sviluppi della ricerca. Purtroppo alla crescita di Telethon non è corrisposta una maturazione nel Paese. In Italia, ormai apparirà un concetto quasi consueto, non si riesce a modificare i rapporti tra istituzioni e mondo della ricerca e, proprio per questo, non si fanno investimenti cospicui in settori che possono essere produttivi, non si modificano le leggi per facilitare e promuovere lo sviluppo di nuove idee o nuovi modi d'agire".

Professoressa Rossella Tupler  
Dipartimento di patologia umana ed ereditaria, Sezione di biologia genetica e genetica medica Università di Pavia.

Il confronto dei dati del finanziamento alla ricerca esterna con quelli degli anni passati dimostra la centralità data a questa attività, valutata con sempre più rigore dalla Commissione Medico-Scientifica

Confrontando i dati di finanziamento alla ricerca esterna degli ultimi sette esercizi, si può avere una precisa indicazione sull'investimento della ricerca esterna:

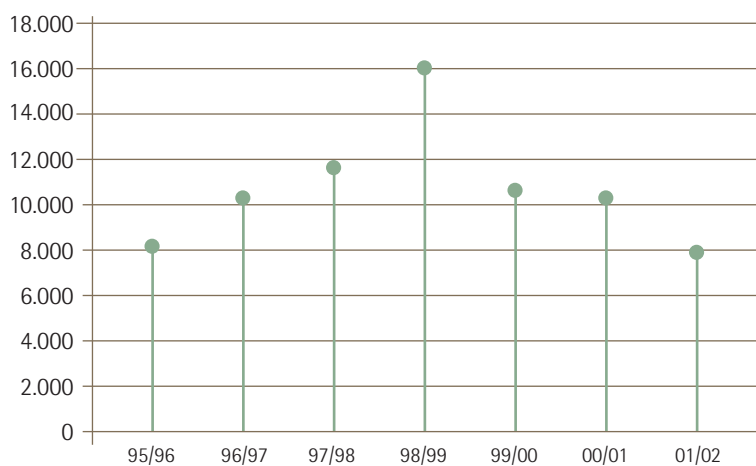
Fig. 8. La comparazione delle assegnazioni a progetti di ricerca esterna effettuate nell'esercizio 2001-2002 con quelle degli esercizi precedenti

	96/97	96/97	97/98	98/99	99/00	00/01	01/02
Importo assegnato ai progetti di ricerca esterna (in migliaia di euro)*	8.827	10.805	11.998	16.440	11.197	10.758	8.182
Numero dei progetti finanziati	125	151	150	172	84	63	69

(\*) dati di delibera non comprensivi degli eventi successivi quali rinunce, interruzioni, ecc.

La flessione che si scorge nel trend di assegnazione alla ricerca esterna è generata in primo luogo dalla carenza di fondi disponibili a fronte dell'avvio di nuove iniziative quali le Carriere Telethon del Dulbecco Telethon Institute (vedi in questo capitolo "La ricerca interna").

Fig. 9. Il trend delle assegnazioni di fondi ai progetti di ricerca esterna

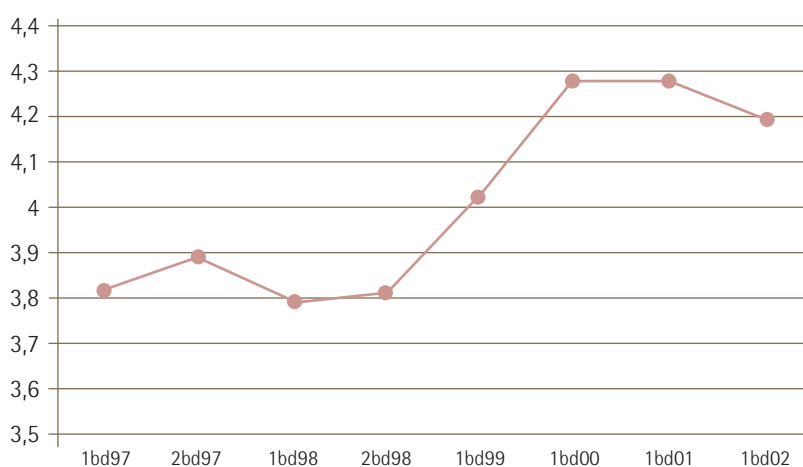


La minore disponibilità di fondi ha portato ad una selezione sempre più accurata dei progetti finanziati, facilmente riscontrabile dall'analisi dei lavori della Commissione. Come verrà specificato nel capitolo 4 di questo bilancio di missione, la Commissione valuta i progetti in base alla validità scientifica dei programmi di ricerca presentati e alla congruità dei budget richiesti. Se riprendiamo i dati di giudizio espressi durante le sessioni di valutazione negli ultimi anni e compariamo i voti medi assegnati ai progetti nelle fasi di valutazione si nota una flessione della media di voto nell'ultimo anno (figure 10 e 11). Questo trend è dovuto a due principali considerazioni: da una parte, il sempre più sofisticato e rigoroso metodo di valutazione applicato dalla Commissione Medico-Scientifica; dall'altra, la maggiore o minore disponibilità di fondi per anno. Nell'ultimo anno, la maggiore disponibilità di fondi per i progetti di ricerca esterna ha determinato una maggiore possibilità di finanziamento a progetti comunque eccellenti, ma su una scala di voti più ampia con un conseguente abbassamento della media.

Fig. 10. Medie di voto assegnate ai progetti di ricerca (voto massimo:5)

	I Bando 1997	II bd 1997	I bd 1998	II bd 1998	I bd 1999	I bd 2000	I bd 2001	I bd 2002
Media di voto dei progetti approvati	3.82	3.89	3.79	3.83	4.03	4.27	4.27	4.19
Media generale su tutti i progetti	3.13	3.3	3.19	3.29	3.30	3.31	3.54	3.54

Fig. 11. Trend della media di voto dei progetti approvati



## LA RICERCA INTERNA

La struttura interna di ricerca di Telethon è composta da quattro istituti che fanno capo alla Fondazione Telethon: Tigem, HSR-Tiget, DTI (Dulbecco Telethon Institute) e Tecnothon. Il Comitato Telethon Fondazione ONLUS è coinvolto nella loro attività in quanto ente erogatore dei finanziamenti che vengono attribuiti in base alla valutazione dell'attività complessiva dell'istituto e dei singoli progetti.

### LA RICERCA INTERNA

**TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine)** è l'unico 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. Il suo staff è composto da più di 80 medici, biologi, borsisti e tecnici. Dal 2000 ha sede a Napoli, presso una struttura del CNR. La ricerca del TIGEM è rivolta allo studio delle malattie genetiche dell'uomo. Creato come laboratorio per l'identificazione di nuovi geni, l'interesse dei suoi ricercatori si è progressivamente spostato verso lo studio del loro funzionamento. Soltanto attraverso la conoscenza dei processi molecolari, biochimici e fisiologici sottesi alle malattie genetiche, infatti, si potrà giungere allo sviluppo di nuove strategie per la terapia e la cura.

**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 i primi due interventi 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.

**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 Dulbecco Telethon Institute è un istituto "virtuale" composto da scienziati direttamente ingag-

### LA CONVENTION DI TELETHON

Dal 18 al 20 Novembre 2001, presso il Palazzo dei Congressi di Riva del Garda, tutti i ricercatori Telethon si sono dati appuntamento per la Convention.

Oltre ad essere momento di intenso scambio intellettuale sullo stato della ricerca genetica più avanzata e sui risultati più significativi raggiunti nei diversi settori, finalità della Convention è stata di dare la massima visibilità e trasparenza all'impiego del denaro raccolto in occasione della maratona televisiva dell'anno scorso.

Per la prima volta nella storia delle Convention, la provincia ospitante (la Provincia autonoma di Trento) ha offerto un proprio contributo economico per l'organizzazione di questo importante appuntamento scientifico e per la stampa del volume degli atti che raccoglie le sintesi di tutti i progetti di ricerca in corso di finanziamento Telethon.



giati 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 Programma Carriere Telethon. Nato con l'obiettivo di puntare più sull'uomo che sul semplice progetto, il programma comprendeva ricercatori operanti in diverse zone di Italia, ma accomunati dalla stessa filosofia, dagli stessi schemi di selezione e di revisione, dalle stesse procedure di gestione. Questa condivisione ha permesso di fondare un vero e proprio istituto, intitolato alla figura di Renato Dulbecco che per primo decise, nel 1999, di devolvere a Telethon il proprio compenso per la partecipazione al festival di Sanremo.

Il programma prevede 3 livelli di carriera: Assistant, Associate e Senior Telethon Scientist, a seconda dell'esperienza e del merito dei candidati valutati attraverso un sistema di *peer review*.

**Tecnothon** è l'istituto di ricerca tecnologica della Fondazione Telethon, nato nel 1994 per progettare e realizzare prototipi funzionali di ausili, per crearne di nuovi e per migliorare gli esistenti. Per garantire la qualità della vita dei disabili e dei loro familiari. I progetti del laboratorio Tecnothon seguono un iter speciale: sono brevettati e corredati di studio di industrializzazione e di 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 coerenti con le strategie e gli obiettivi del Comitato Telethon Fondazione Onlus. Il laboratorio ha sede a Sarcedo (Vicenza).







## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO

## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO: VALUTAZIONE E CONTROLLO

Per statuto, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS deve valutare in modo rigoroso i progetti di ricerca sulle malattie genetiche. A tale scopo il Comitato si avvale di una Commissione Medico-Scientifica e del meccanismo di *peer review*.

### LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI E IL CONTROLLO DEI RISULTATI

La finalità istituzionale del Comitato Telethon Fondazione ONLUS, assegnare ed erogare i fondi per la ricerca, viene raggiunta attraverso l'adozione di rigorosi meccanismi di valutazione: perché la ricerca proceda con successo, è necessario finanziare progetti d'eccellenza, efficaci in termini di risultati.

Ogni anno Telethon emette bandi di concorso per la presentazione di progetti di ricerca. Una volta ricevuti i progetti, si mette in moto il processo di valutazione avvalendosi dei meccanismi utilizzati a livello internazionale: una Commissione Medico-Scientifica e il sistema di *peer review*.

Nel suo complesso, la valutazione dei progetti avviene secondo il seguente schema:



### LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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 stata il massimo attore delle attività valutative.

Il Comitato di Amministrazione si è sempre impegnato affinché la commissione avesse le seguenti caratteristiche:

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

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



Prof. Kay Elisabeth Davies  
University of Oxford  
Department of Human Anatomy and Genetics,  
ex-presidente della Commissione  
Medico-Scientifico di Telethon

"Sono diventata Presidente della Commissione Medico-Scientifica di Telethon in un momento molto interessante quando cioè Telethon aveva già cominciato a fare la differenza rispetto agli standard scientifici italiani finanziando giovani ricercatori e incoraggiando il loro ritorno in Italia.

La Commissione Scientifica è un Comitato Internazionale di esperti molto affiatato e che lavora molto bene per selezionare un numero sempre crescente di richieste di finanziamento.

Nei quattro anni della mia presidenza gli standard sono cresciuti notevolmente e il Comitato Scientifico ha dovuto lavorare molto duramente per dare la priorità al lavoro di assegnazione delle migliori borse di studio e al loro riesame ai migliori progetti che vengono esaminati.

È merito dell'amministrazione di Telethon se questo meccanismo è così ben organizzato da riuscire ad attrarre i più eminenti scienziati internazionali come membri far parte della Commissione Scientifica per l'esame dei finanziamenti.

È stato un grande onore per me visto il clima di collaborazione e l'eccellente dialogo scientifico tra i membri della Commissione. È uno dei comitati scientifici migliori di cui io abbia mai fatto parte.

Alla fine di ogni incontro, la Commissione è esausta ma ha aiutato la scienza italiana, imparato nuovi fatti scientifici appreso nuove notizie scientifiche, goduto dello scambio di idee e avrà approfittato ancora delle attrazioni culturali e culinarie di Roma. È stato un grande piacere partecipare a Telethon. Mi mancherà!"

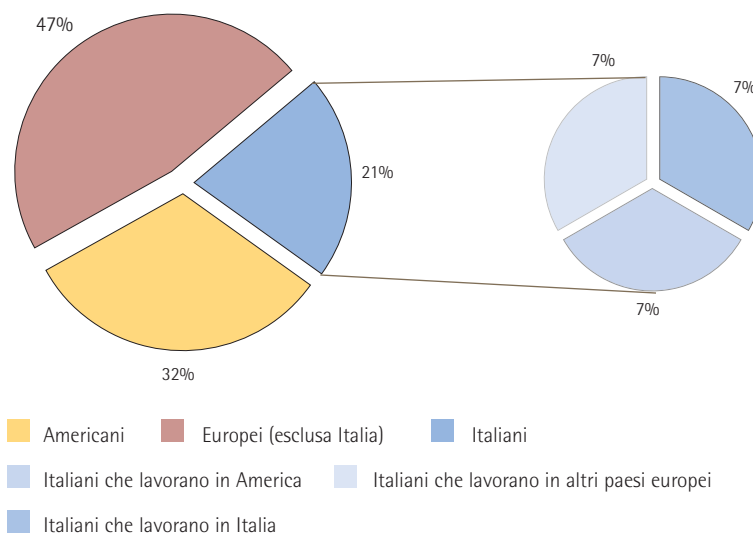
- a) la maggioranza dei membri della Commissione sia rappresentata da esperti stranieri o italiani stabilmente operanti all'estero presso istituzioni di primo rilievo internazionale;
- b) l'avvicendamento dei membri in carica avvenga con una certa periodicità;
- c) la scelta dei nuovi membri non sia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

La Commissione Medico-Scientifica esprime le proprie valutazioni in ordine alla validità scientifica dei programmi di ricerca presentati ed alla congruità dei budget richiesti. Al termine di una discussione approfondita, la Commissione assegna un voto a ciascun progetto sotto esame; il voto, risultante dalla media matematica dei giudizi espressi dai commissari che si fanno relatori del progetto, va da un minimo di 1, per i progetti il cui contenuto è definito "poor", ad un massimo di 5, per i progetti, particolarmente promettenti di risultati scientifici di rilievo, che vengono definiti "outstanding".

- Outstanding 5
- Very good 4
- Good 3
- Fair 2
- Poor 1

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

Fig. 12. Composizione della CMS



## La composizione della Commissione Medico-Scientifica:

*Presidente Onorario:* Prof. Renato Dulbecco



*Presidente:*

**Prof. Robertson Parkman**  
Childrens Hospital Los Angeles  
Division of Research Immunology /  
Bone Marrow Transplantation  
Los Angeles (USA)

*Vice Presidente:*

**Prof. Stefano Schiaffino**  
CNR per la Biologia e Fisiopatologia  
Muscolare  
Dip. di Scienze Biomediche  
Università di Padova  
Padova

*Membri:*

**Prof. Stylianos. E. Antonarakis**  
Centre Médical Universitaire (C.M.U.)  
Division de Génétique Médicale  
Genève

**Prof. D. Timothy Bishop**  
ICRF Genetic Epidemiology  
Laboratory  
Cancer Genetics Building  
St. James's University Hospital  
LEEDS

**Dr. John Blangero**  
Southwest Foundation  
Dept. of Genetics  
San Antonio (USA)

**Dr. Tobias Bonhoefer**  
Max-Planck-Institute of  
Neurobiology  
Germany

**Dr. Kate Bushby**  
Institute of Human Genetics  
International Centre for Life  
Newcastle upon Tyne (UK)

**Prof. Xavier Estivill**  
Senior Investigator and Program  
Coordinator

Genes & Disease Program  
Genomic Regulation Center  
Barcelona, Spain

**Prof. Riccardo Fodde**  
Chair of Cancer Genetics  
Department of Human and Clinical  
Genetics  
University Medical Center  
Leiden (The Netherlands)

**Prof. Philippe Froguel**  
Directeur du département de  
Génétique Humaine  
Institut de Biologie  
Institut Pasteur de Lille (France)

**Prof. Filippo Giancotti**  
Cellular Biochemistry and Biophysics  
Program  
Memorial Sloan-Kettering Cancer  
Center  
New York (USA)

**Prof. J Timothy Greenamyre**  
Emory University  
Center for Neurodegenerative  
Diseases  
Atlanta (USA)

**Prof. Robert C. Griggs**  
Professor and Chair of Neurology  
University of Rochester Medical  
Center  
Rochester (USA)

**Prof. Michio Hirano**  
Assistant Professor of Neurology  
Columbia-Presbyterian Medical  
Center  
New York (USA)

**Prof. Karin Jurkat-Rott**  
Current Genetics Group  
University of Ulm  
Ulm (Germany)

**Prof. Mark A. Kay**  
Stanford University School of  
Medicine  
Dept. of Pediatrics and Genetics  
Stanford (USA)

**Prof. Daniel Louvard**  
Director of the Research Division  
Insitut Curie  
Paris (France)

**Prof. Lucio Luzzatto**  
Scientific Director  
Istituto Nazionale per la Ricerca sul

Cancro  
Genova (Italia)

**Dr. Thomas Meitinger**  
GSF- National Research Centre for  
Environment and Health  
Institute of Human Genetics  
Munchen (Germany)

**Prof. Jeffrey Noebels**  
Department of Neurology  
Baylor College of Medicine  
Houston (USA)

**Prof. Ben A. Oostra**  
Erasmus University  
Dept. of Clinical Genetics  
Rotterdam (Holland)

**Prof. Alain Prochiantz**  
CNRS UMR 8542  
Ecole Normale Supérieure  
Paris (France)

**Prof. Camillo Ricordi**  
Division of Cellular Transplantation  
Diabetes Research Institute  
University of Miami, School of  
Medicine  
Miami (USA)

**Prof. Paul Robbins**  
Department of Molecular Genetics  
and Biochemistry  
University of Pittsburgh School of  
Medicine  
Pittsburgh, PA (USA)

**Prof. Christine Van Broeckhoven**  
Universitaire Instelling Antwerpen  
(UIA)  
Dept. Moleculaire Genetica  
Universiteitsplein 1  
Antwerpen (Belgium)

**Prof. Veronica van Heyningen**  
Cell Genetics Section  
MRC Human Genetics  
Western General Hospital  
Edinburgh (UK)

**Prof. Catherine M. Verfaillie**  
University of Minnesota  
Dept. of Medicine  
Minneapolis (USA)

**Prof. Marino Zerial**  
Max Planck Institute for Molecular  
Cell  
Biology and Genetics (MPI-CBG)  
Dresden (Germany)

Per la valutazione dei progetti la Commissione Medico-Scientifica si avvale anche di revisori esterni provenienti da centri di ricerca internazionali, che analizzano i vari progetti e inviano il proprio giudizio scientifico.

#### GLI EXTERNAL REFEREE

Per la valutazione, ciascuno progetto di ricerca viene assegnato a tre membri della Commissione Medico-Scientifica e ad almeno due revisori esterni (external referee) che risultino altamente competenti sull'argomento del progetto. Il compito di individuare i revisori e accertarsi che non abbiano alcun rapporto diretto o indiretto con il ricercatore titolare del progetto spetta ai Grant Review Manager: ricercatori di lunga esperienza, che hanno lasciato l'attività di laboratorio per occuparsi esclusivamente del processo di valutazione della ricerca. La loro attività è coordinata dal Direttore Scientifico di Telethon. Ai revisori viene chiesto di valutare la domanda (originalità del progetto, fattibilità, attinenza alla missione di Telethon, curriculum vitae dei partecipanti e adeguatezza della richiesta di finanziamento) e di presentare una valutazione scritta. La decisione finale avviene in una riunione plenaria della Commissione Medico-Scientifica.

## LA RACCOLTA FONDI TELETHON 2001

Nel mese di dicembre 2001, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS 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 circa 36 ore trasmessa il 14 e il 15 dicembre sulle reti Rai, ha dato ottimi risultati grazie all'eccellente organizzazione di diversi canali di raccolta.

#### I PARTNER DI TELETHON

##### Banca Nazionale del Lavoro

È partner di Telethon dal 1992. In occasione della maratona televisiva di dicembre è attiva tutta la rete, organizzando all'interno delle proprie sedi manifestazioni ed eventi di sensibilizzazione della cittadinanza: 700 filiali sul territorio, che eccezionalmente lasciano aperti i loro sportelli anche fuori dagli orari consueti. Grazie all'entusiasmo dei dipendenti e alla generosità dei suoi clienti, nel 2001 BNL ha superato ogni precedente raccolta.



13.126

**Totale raccolta (migliaia di euro) 13.126**



Alcuni momenti della maratona 2001.

**Posteitaliane**

3.885

**Poste italiane**

È il dodicesimo anno di funzionamento quale sistema di raccolta e insieme a BNL è il canale di concretizzazione delle promesse telefoniche. Nel 2001 oltre 4000 dei 14.000 uffici attivi su tutto il territorio nazionale hanno distribuito, dalla settimana precedente la maratona, i bollettini di conto corrente postale preintestati per le donazioni a favore di Telethon.

**Totale raccolta (migliaia di euro) 3.885**



2.570

**Carte di credito**

Per il circuito delle carte di credito è l'undicesimo anno di funzionamento del canale di raccolta. È il canale che permette di effettuare, tramite Numero Verde telefonico, le donazioni con carta di credito durante la maratona televisiva. Le Carte partner sono: CartaSi circuito Visa Mastercard, Diners, Amex

**Totale raccolta (migliaia di euro) 2.570**



661

**Autogrill**

Nel suo primo anno come partner Telethon nella maratona televisiva 2001 ha coinvolto 10.000 operatori attraverso l'iniziativa *Autogrill in viaggio con Telethon*: ogni 100 lire donate dai clienti Autogrill a Telethon acquistando uno dei tre menù proposti, Autogrill offriva altre 100 lire. Presso le casse dei punti vendita Autogrill era inoltre disponibile la Telethon Card da 10.000 lire, la ricevuta prestampata attraverso cui fare una ulteriore donazione.

**Totale raccolta (migliaia di euro) 661**



772

**Uildm**

È partner storico di Telethon: il Comitato Telethon è nato infatti sotto l'egida della Unione Italiana Lotta alle Distrofie Muscolari, l'associazione che si occupa di promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulla distrofia muscolare e favorire l'integrazione sociale delle persone disabili. Nel corso del 2001, hanno partecipato alla raccolta 48 sezioni provinciali su 70, organizzando oltre 300 eventi, più di 500 punti di raccolta e coinvolgendo circa 1200 volontari.

**Totale raccolta (migliaia di euro) 772**



**LA TELETHON CARD**

La Telethon Card è la ricevuta di donazione di Telethon distribuita ai diversi canali territoriali di raccolta fondi.

È uno strumento molto utile che garantisce il donatore sulla destinazione delle liberalità e che permette a Telethon di svolgere una rendicontazione puntuale e trasparente.

La Telethon Card, prodotta in diversi tagli, è composta da due parti. Una prima che costituisce il fronte e che contiene la Telethon Card vera e propria, cioè la tessera numerata che certifica univocamente la donazione; una seconda costituita da una cartolina postale da compilare e spedire a cura del donatore che desidera ricevere informazioni sulle attività di Telethon e sulla destinazione dei fondi.

La Telethon Card 2001, ricevuta di donazione (non valida fiscalmente) utilizzata dai canali di raccolta territoriale di Telethon.



351

#### Avis

Diffusa in modo capillare su tutto il territorio nazionale con circa 3200 sedi e quasi un milione di iscritti - donatori, può contare sull'alta motivazione di circa 30.000 volontari. Partecipa, in un regime di convenzione, con il Servizio Sanitario Nazionale alla raccolta del sangue con proprie strutture e personale. Nel 2001 ha assunto per la prima volta il compito di raccogliere fondi a favore di Telethon con un esplicito mandato. In particolare l'Avis ha partecipato attraverso 6 coordinamenti provinciali, 1 regionale e 195 sedi comunali, attivandosi nell'organizzazione di manifestazioni ed eventi dedicati alla raccolta di contributi per la ricerca sulle malattie genetiche.

**Totale raccolta (migliaia di euro) 351**



318

#### Ferrovie dello Stato

Da sempre vicine a Telethon, nel 2001 hanno collaborato per la prima volta attivamente, con funzioni di raccolta fondi attraverso una delega formale al personale FS volontario. Le Ferrovie dello Stato hanno partecipato in 43 stazioni di cui 13 principali e 30 secondarie. In ogni stazione attiva erano presenti da 2 a 4 postazioni di raccolta fondi Telethon. Inoltre l'azienda FS Trenitalia ha offerto un cospicuo contributo pari a quello derivato dal corrispettivo di 1 ora di lavoro del personale Fs "volontario".

**Totale raccolta (migliaia di euro) 318**



117

#### Telethon Day sulla neve

Al secondo anno di collaborazione con Telethon, 22 comprensori sciistici per un totale di circa 1000 impianti hanno venduto gli ski-pass giornalieri ad un prezzo ridotto ed interamente devoluto a Telethon in occasione della giornata inaugurale della stagione sciistica.

**Totale raccolta (migliaia di euro) 117**



Altri momenti della maratona TV.

IL RISULTATO DELLA GESTIONE

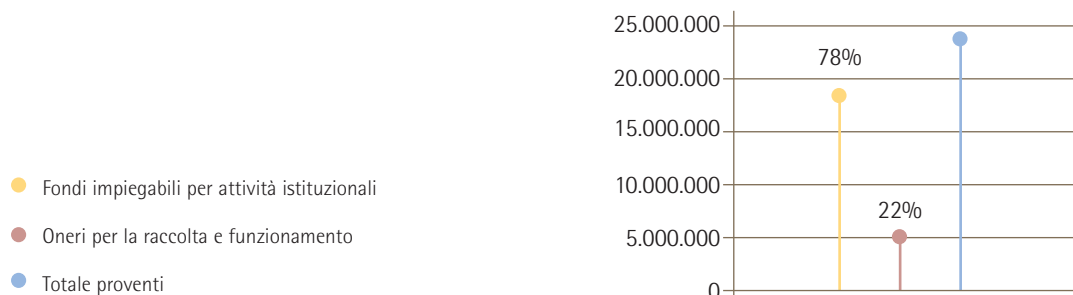
Oltre alla raccolta fondi associata alla maratona televisiva, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS può contare su altri proventi:

- > Proventi finanziari, derivanti dalla gestione del patrimonio investito
- > Proventi straordinari, come le restituzioni da parte dei ricercatori che per motivi vari non sono in grado di portare a compimento progetti per cui hanno ricevuto finanziamenti
- > Proventi derivanti da altre operazioni di raccolta fondi, come la raccolta di donazioni dalle fondazioni bancarie

Prendendo in considerazione tutte queste entrate e sottratti gli oneri per le attività istituzionali, si ottiene il seguente risultato economico dell'esercizio del Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

Fig. 13  
Il risultato complessivo delle attività del Comitato.

Proventi da raccolta fondi	22.162.059	
Proventi finanziari e straordinari	2.379.413	
<b>Totale proventi</b>		<b>24.541.472</b>
<hr/>		
Oneri per la raccolta fondi	(3.212.334)	
Oneri di supporto:		
Strutturali	(99.086)	
Servizi	(761.098)	
Godimento beni di terzi	(223.158)	
Personale	(255.979)	
Ammortamenti	(178.320)	
Oneri diversi di gestione (incluso CMS ed altri oneri organizzativi per la ricerca)	(359.117)	
Altri oneri di finanziari e patrimoniali	(387.944)	
<b>Totale oneri</b>		<b>(5.477.036)</b>
<hr/>		
<b>Disponibilità per gli impieghi istituzionali generate nell'esercizio</b>		<b>19.064.436</b>
Convegno Scientifico Telethon		(166.509)
Altre attività istituzionali interne		(88.216)
Fondi disponibili al 1/7/2001		1.559.729
<b>Delibere dell'esercizio</b>		<b>(14.737.988)</b>
<i>Rettifiche a delibera</i>		319.943
<i>Fondi disponibili al 30/6/2002</i>		5.951.395





## LA COMUNICAZIONE SOCIALE

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.

### LA MARATONA

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 2001 è durata complessivamente 36 ore, di cui 28 ore e 6 minuti di trasmissione effettiva, realizzata per l'80% in studio e per il 20% in esterni.

La varietà di generi diversi ospitati all'interno della maratona permette di raggiungere molte tipologie di spettatori: nell'edizione 2001, i tempi sono stati così ripartiti:

- > 754 minuti dedicati all'intrattenimento, grazie alla presenza di 45 ospiti vip invitati e 22 atleti
- > 274 minuti dedicati all'informazione scientifica, di cui il 48% con il racconto di casi malattia, il 26% con ricercatori, il 16% con opinionisti e il 10% con la presenza di personaggi famosi. Nel complesso sono state trattate 15 patologie
- > 218 minuti dedicati alla musica
- > 62 minuti dedicati 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 2001 gli operatori del servizio hanno risposto a 3982 telefonate, di cui il 34% per domande sui centri diagnostici, il 33% per informazioni sullo stato della ricerca, il 12% sulle Associazioni, il 4% sulla diagnosi



*A Piero Angela, icona televisiva della comunicazione scientifica di provata correttezza e serietà, Telethon ha chiesto di raccontare agli italiani perché possono donare con fiducia a favore della ricerca contro le malattie genetiche.*

*«Quando ho partecipato alla maratona ho sempre detto questo: gli italiani che sostengono Telethon possono stare tranquilli: i fondi della raccolta sono destinati ai migliori laboratori ed ai migliori progetti. La Commissione Medico-Scientifica che valuta i progetti è un organo di prim'ordine che svolge un ottimo lavoro. Se per raccogliere bisogna seminare, occorre farlo nei campi giusti. Telethon è uno dei "campi" migliori.*

*Telethon chiede agli italiani di stabilire ogni anno un nuovo record di generosità, ma in molti si chiedono come mai la ricerca necessiti di così tanti soldi.*

*«I costi della ricerca sono alti perché si devono pagare le persone e un gran numero di apparecchiature. Oltre a ciò si deve considerare che le ricerche scientifiche non sono studi di una settimana, per arrivare a certi risultati sono necessari anni. La ricerca sulle malattie genetiche richiede una serie di conoscenze di base, che si possono acquisire solo indagando in campi diversi tra loro. Si lavora su un terreno molto vasto e spesso è necessario la cosiddetta "cross fertilization", l'intreccio dei risultati raggiunti in discipline attigue. Tutto questo ha dei costi estremamente rilevanti».*

*(segue)*

Piero Angela,  
il noto presentatore televisivo.

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.

#### L'INFORMAZIONE SCIENTIFICA

L'informazione scientifica è un importante mezzo per sensibilizzare le persone sull'importanza della ricerca e sostenere così le attività di raccolta fondi.

Due tra i più importanti 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, in particolare sulle patologie rare. I dati personali e le tipologie di richieste vengono inseriti in un database in ottemperanza alle vigenti leggi sulla privacy. Da dicembre 1999 a maggio 2002 *Filo diretto* ha risposto a quasi 1000 telefonate, 200 fax e oltre 200 fra lettere e e-mail.

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

Dall'esperienza di *Filo Diretto* è nato un progetto editoriale, la collana **Filo diretto con le malattie genetiche**, creata con lo scopo di rendere facilmente accessibili informazioni sulle patologie genetiche. Sono stati sinora realizzati due volumi: il primo descrive, attraverso sintetiche schede, 67 malattie genetiche tra le più diffuse in Italia, elencando per ciascuna il quadro clinico, la terapia, i principali centri diagnostici, le associazioni di riferimento in modo da fornire ai medici un facile strumento di consultazione e orientamento. Il secondo volume si propone come testo di studio e consultazione, con particolare riferimento ai problemi della procreazione e della diagnosi fetale. Sono state distribuite circa 10 mila copie dei due volumi, di cui 1600 durante le Convention 2000-2001-2002, 3 mila durante altri convegni scientifici nazionali, 1500 a direttori di Scuole di Specializzazione in Genetica, Pediatria e Ginecologia e circa 4 mila alle associazioni di malati, alla Unione Lotta alle Distrofie Muscolari (UILDM) e a molti centri di ricerca e di diagnosi molecolare sparsi su tutto il territorio nazionale.

#### *Qual è, secondo lei, lo stato della ricerca nel nostro Paese?*

«La ricerca in Italia soffre di molti mali. La quantità di soldi destinata all'indagine scientifica è intorno all'uno per cento del Pil, (meno della metà di ciò che viene speso in altri Stati) e non sempre viene regolamentata in modo opportuno. Perché arrivino i risultati è necessario che ci si affidi solo a persone e progetti di assoluta eccellenza. Ci dovrebbe essere una sorta di selezione darwiniana, al termine della quale coloro che, come nello sport, ottengono i migliori risultati continuano ad essere finanziati. La chiave per far funzionare la ricerca è tutta qui. Ed è quello che fa Telethon».

#### *Parlare di malattie genetiche in televisione può essere utile anche sotto il profilo socio-psicologico. In fondo, ciò che si conosce fa meno paura...*

«È vero. Far incontrare chi è affetto da una patologia genetica ed il pubblico aiuta a capirsi ed aiuta chi soffre a sentire di avere qualcuno vicino. Ma c'è un altro aspetto che vorrei sottolineare: sostenere la ricerca significa anche aiutare noi stessi. La genetica si occupa anche di malattie che provocano predisposizione ad altre patologie, che colpiscono un numero molto ampio di persone. La ricerca permette di acquisire quelle conoscenze di base, grazie alle quali è possibile prevenire. Senza contare che affrontare questi argomenti in televisione permette di spiegare anche l'importanza di investire, di cui parlavamo prima».

«Sostenere Telethon è un modo per aiutare chi soffre per una malattia grave e spesso invalidante. Sostenere Telethon significa finanziare quella ricerca che apre le stanze delle conoscenze più intime del nostro corpo e quindi di noi stessi».



### GLI ALTRI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

Altri strumenti completano il quadro delle attività di comunicazione del Comitato Telethon Fondazione ONLUS:

*Telethon.it*, il sito internet di Telethon, accoglie circa cento mila visitatori l'anno. Nato nel 1996, è continuamente aggiornato. Comprende notizie e informazioni per i ricercatori, le associazioni e le famiglie dei malati, i giornalisti.

*Telethon tutto l'anno*, in collaborazione con i Club femminili AIDM, AMMI, FIDAPA, Soroptmist International e Zonta International, promuove l'organizzazione di tavole rotonde di sensibilizzazione sul territorio nazionale dirette ad un pubblico adulto eterogeneo, allo scopo di diffondere informazioni sulle malattie genetiche e sul ruolo di Telethon nella ricerca scientifica italiana. Tra settembre 2001 e giugno 2002 sono stati organizzati 30 eventi: in media le tavole rotonde hanno raggiunto 100-120 persone per evento.

*Telethon Young* è un'iniziativa che il Comitato Telethon Fondazione ONLUS promuove in collaborazione con i Club femminili e la UILDM per informare i ragazzi delle scuole elementari, medie inferiori e medie superiori e sensibilizzarli all'impegno nella ricerca. Nel corso dell'esercizio sono stati organizzati 31 eventi, con una partecipazione di 3860 studenti.

*Telethon Comunicazione* si occupa dell'ideazione e della produzione di programmi radiofonici e televisivi, utilizzando in modo gratuito gli spazi delle emittenti private italiane, regionali, nazionali e satellitari. È uno strumento, a disposizione tutto l'anno, attraverso cui il Comitato può promuovere e far conoscere la propria attività al grande pubblico anche al di fuori della maratona televisiva. Nel corso dell'esercizio sono state realizzate 82 puntate di programmi televisivi per un totale di oltre 1.300 ore (raggiunti oltre 8 milioni di spettatori, dati ACNielsen C.R.A.), e 44 puntate e 307 interviste per un totale di circa 40 ore di produzioni radiofoniche.

*Telethon Notizie* è un trimestrale di informazione che arriva ad oltre due milioni e mezzo di persone l'anno. Costituisce inoltre uno strumento di informazione finanziaria ai donatori, documentando i risultati di gestione e gli indici finanziari

*L'Ufficio Stampa* ha il compito di fornire informazioni ai giornalisti, sia delle testate specializzate che di quelle generaliste. Grazie all'attività dell'ufficio stampa, Telethon ha un grande riscontro sulla stampa che gli dedica oltre cinquemila citazioni l'anno.



Alcuni strumenti di comunicazione di Telethon

*Informagene*, è un sito di divulgazione sulla genetica, nato per fornire a tutti informazioni comprensibili e aggiornate sul genoma e sulla ricerca, accessibile attraverso il sito web di Telethon. Informagene offre on line informazioni facili e utili su tutte le malattie ereditarie, anche su quelle più rare per le quali è spesso difficilissimo reperire notizie.

Comprende:

- > le *Guide di informagene*, pagine divulgative che aggiornano sui progressi della ricerca, dalla terapia genica ai farmaci del futuro
  - > L'ABC della genetica e un dizionario interattivo
  - > 104 schede malattia scritte con la collaborazione di esperti che informano sulle patologie genetiche e sullo stato della ricerca
  - > Il servizio 'Scrivi a informagene', attraverso cui gli esperti rispondono direttamente alle richieste del pubblico riguardanti le malattie ereditarie
- Il sito mette inoltre a disposizione 250 link a siti italiani e stranieri, 230 indirizzi di centri diagnostici.

Informagene registra una media di 20mila hits e 6mila visitatori al mese. Finora ha fornito oltre 8mila risposte dirette via e-mail



Informagene, che viene realizzato anche grazie al sostegno di Kellogg's, è riconosciuto dalla **Health on the Net Foundation**, il principale organismo internazionale per la qualità dell'informazione medica on-line.



## IL FUNZIONAMENTO DELLA STRUTTURA

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.

### L'EVOLUZIONE DEGLI STRUMENTI

Nel corso di questo esercizio, il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ha ulteriormente affinato 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 previsionale.
- > 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 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.

Notevole intervento di potenziamento è stato effettuato inoltre sui sistemi informatici:

- > è stata affinata la procedura che permette ai ricercatori di presentare on line la propria application ai bandi Telethon.
- > è stata estesa l'automazione degli uffici, finalizzata a ridurre i costi di esercizio.

Roma, 29 ottobre 2002  
Comitato di Amministrazione  
Comitato Telethon Fondazione ONLUS



BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002

COMITATO TELETHON FONDAZIONE O.N.L.U.S.  
 STATO PATRIMONIALE AL 30 GIUGNO 2002  
 (Unità di Euro)

ATTIVITÀ	30/06/02	30/06/01
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I) - Immobilizzazioni immateriali		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	149.640	38.044
7) Altre	121.371	100.701
totale	271.011	138.745
II) - Immobilizzazioni materiali		
2) Impianti e attrezzature	0	0
3) Altri beni	125.180	56.343
totale	125.180	56.343
III) - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti degli importi esigibili entro l'esercizio successivo		
2) Crediti	44.054	44.054
totale	44.054	44.054
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
II) - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti degli importi esigibili entro l'esercizio successivo		
2) Verso altri	426.910	129.850
totale	426.910	129.850
III) - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
2) Altri titoli	22.710.372	5.952.231
totale	22.710.372	5.952.231
IV) - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	202.033	236.211
2) Liquidità presso società di gestione del risparmio	35.009	14.712.155
3) Denaro e valori in cassa	947	6.427
totale	237.990	14.954.794
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	290.499	66.903
<b>TOTALE ATTIVITÀ</b>	<b>24.106.016</b>	<b>21.342.919</b>

PASSIVITÀ	30/06/02	30/06/01
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I) - Patrimonio libero		
1) Risultato gestionale esercizio in corso	4.391.666	(837.323)
2) Utilizzo/(Incremento) del Patrimonio Vincolato	0	6.853
3) Risultato gestionale da esercizi precedenti	1.559.729	2.390.200
totale	5.951.395	1.559.729
III) - Patrimonio vincolato		
1) fondi vincolati destinati da terzi	7.331	23.341
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	16.582.264	18.365.037
totale	16.589.594	18.388.378
 <b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	 <b>22.540.989</b>	 <b>19.948.107</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI ED ONERI</b>		
2) altri	17.456	17.456
totale	17.456	17.456
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>		
	29.348	30.087
<b>D) DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE PER CIASCUNA VOCE DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>		
5) debiti vs./fornitori	1.283.332	1.225.726
6) debiti tributari	54.710	53.387
7) debiti vs./istituti di previdenza e di sicurezza sociale	21.336	22.604
8) altri debiti	158.844	44.319
totale	1.518.223	1.346.036
<b>E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>		
	0	1.233
 <b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	 <b>24.106.016</b>	 <b>21.342.919</b>

COMITATO TELETHON FONDAZIONE O.N.L.U.S.  
 RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI  
 (Sezioni divise e contrapposte) AL 30 GIUGNO 2002  
 (Unita di Euro)

ONERI	30/06/02	30/06/01
1) Oneri da attività istituzionali		
1.1.1) Delibere di assegnazione ricerca interna	6.555.788	6.852.453
1.1.2) Delibere di assegnazione ricerca esterna	8.182.200	10.757.694
Subtotale	14.737.988	17.610.147
1.2) Organizzazione Convention	166.509	265.442
1.3) Altri istituzionali	88.216	46.532
Totale	14.992.713	17.922.122
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) Maratona Telethon:		
2.1.1) Raccolta Fondi	850.132	937.393
2.1.2) Coproduzione televisiva: RAI	774.685	774.685
2.1.3) Coproduzione televisiva: eventi	411.678	650.819
2.1.4) Comun.ne Istit.le, Sensibiliz.ne e Promoz.	1.140.403	1.245.501
Subtotale	3.176.898	3.608.399
2.2) Altre raccolte:		
2.2.1) Raccolta Fondazioni Bancarie	35.436	0
2.2.2) Altre	0	0
Subtotale	35.436	0
Totale	3.212.334	3.608.399
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) Da operazioni bancarie e postali	43.874	7.455
4.2) Da altri beni patrimoniali	344.070	42.544
Totale	387.944	49.999
5) Oneri straordinari		
5.3) Da altre attività	0	0
Totale	0	0
6) Oneri di supporto generale		
6.1) Spese di struttura	99.086	87.819
6.2) Servizi	761.098	782.754
6.3) Godimento beni di terzi	223.158	171.172
6.4) Personale	255.979	286.282
6.5) Ammortamenti	178.320	63.895
6.6) Oneri diversi di gestione (incluso CMS e costi organizzativi per ricerca)	359.117	443.743
Totale	1.876.758	1.835.664
7) Altri oneri (ricerca interna)		
7.5) Ammortamenti	0	6.853
Totale	0	6.853
<b>TOTALE ONERI</b>	<b>20.469.749</b>	<b>23.423.036</b>
Avanzo gestionale	4.391.666	0



PROVENTI	30/06/02	30/06/01
1) Proventi da attività istituzionali e rettifiche ad assegnazioni di fondi vincolati per la ricerca		
1.1.1) Rettifiche a delibere ricerca interna	0	0
1.1.2) Rettifiche a delibere ricerca esterna	319.943	163.200
Subtotale	319.943	163.200
1.3) Altri istituzionali	0	0
Totale	319.943	163.200
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) Maratona Telethon	21.800.715	20.601.926
2.2) Altre raccolte:		
2.2.1) Da Fond. bancarie per adozione progetti	324.056	15.494
2.2.2) Da altri enti	37.288	21.071
Subtotale	361.344	36.565
Totale	22.162.059	20.638.491
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) Da depositi bancari e postali	2.860	14.445
4.2) Da altri beni patrimoniali	735.413	785.839
Totale	738.273	800.284
5) Proventi straordinari		
5.3) Da altre attività	1.622.724	978.036
Totale	1.622.724	978.036
6) Proventi straordinari di supporto generale		
6.1) Proventi straordinari	18.416	5.701
Totale	18.416	5.701
7) Altri proventi (ricerca interna)		
7.5) Altri proventi	0	0
Totale	0	0
<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>24.861.415</b>	<b>22.585.713</b>
Disavanzo gestionale	0	837.323

Allegato 1  
 COMITATO TELETHON FONDAZIONE O.N.L.U.S.  
 PROSPETTO DI MOVIMENTAZIONE DELLE COMPONENTI DEL PATRIMONIO NETTO  
 1°LUGLIO 2001 - 30 GIUGNO 2002

(in unità di Euro)

	FONDI			FONDI			PATRIMONIO	
	VINCOLATI DESTINATI DA TERZI			VINCOLATI PER DECISIONE DEGLI ORGANI ISTITUZIONALI			LIBERO	TOTALI
	Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale vincolati	Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale deliberati		
<b>Situazione al 30 giugno 2001</b>	<b>16.010</b>	<b>7.331</b>	<b>23.341</b>	<b>11.478.974</b>	<b>6.886.063</b>	<b>18.365.037</b>	<b>1.559.729</b>	<b>19.948.107</b>
Risultato gestionale dell'esercizio	0	0	0	0	0	0	4.391.666	4.391.666
Utilizzo/(Incremento) del Patrimonio Vincolato	0	0	0	0	0	0	0	0
Variazione dei fondi:								
Delibere interne	0	0	0	8.182.200	6.555.788	14.737.988	0	14.737.988
Rettifiche a delibera	(9.038)	0	(9.038)	(433.495)	(774.685)	(1.208.180)	0	(1.217.218)
Trasferimenti a Fondazione Telethon	0	0	0	(4.451.004)	(7.239.896)	(11.690.900)	0	(11.690.900)
Erogazioni a Ricercatori	(6.972)	0	(6.972)	(3.621.592)	0	(3.621.592)	0	(3.628.564)
Movimenti per Gestione Diretta	0	0	0	(90)	0	(90)	0	(90)
<b>Situazione al 30 giugno 2002</b>	<b>0</b>	<b>7.331</b>	<b>7.331</b>	<b>11.154.993</b>	<b>5.427.270</b>	<b>16.582.263</b>	<b>5.951.395</b>	<b>22.540.989</b>

Allegato 2 COMITATO TELETHON FONDAZIONE O.N.L.U.S. BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002 (in migliaia di EURO)	2002	2001
A) CASH FLOW DELL'ATTIVITÀ OPERATIVA		
Fondi raccolti	22.162	20.639
Incassi per contributi vincolati	0	0
Rientri da erogato	725	167
Interessi e proventi bancari e su titoli netti	173	759
Stipendi	(403)	(277)
Pagamenti a fornitori e altri pagamenti	(4.896)	(5.424)
<b>Cash flow netto da attività operativa</b>	<b>17.761</b>	<b>15.864</b>
B) CASH FLOW DELL'ATTIVITÀ DI INVESTIMENTO		
Acquisto/dismissione immobilizzazioni	(379)	(239)
Acquisto titoli	(43.726)	(24.556)
Dismissione titoli	26.947	34.351
<b>Cash flow netto dell'attività di investimento</b>	<b>(17.158)</b>	<b>9.555</b>
C) CASH FLOW DALL'ATTIVITÀ DI EROGAZIONE		
Erogazioni da fondi vincolati	(7)	(33)
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca esterna	(8.073)	(9.415)
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca interna	(7.240)	(1.344)
<b>Cash flow netto dall'attività di erogazione</b>	<b>(15.320)</b>	<b>(10.791)</b>
D) CASH FLOW GENERATO (ASSORBITO) NELL'ESERCIZIO D=(A+B+C)	(14.717)	14.628
DISPONIBILITÀ LIQUIDE ALL'INIZIO DELL'ESERCIZIO	14.955	327
DISPONIBILITÀ LIQUIDE ALLA FINE DELL'ESERCIZIO	238	14.955
(DIMINUZIONE)/INCREMENTO DELLA LIQUIDITÀ	(14.717)	14.628

COMITATO TELETHON FONDAZIONE O.N.L.U.S.  
BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002

NOTA INTEGRATIVA

### Brevi cenni storici e finalità del Comitato

#### *Brevi cenni storici*

Il *Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S.*, 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 degli artt. 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, 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 O.N.L.U.S.**" (nel seguito il "Comitato").

Con decreto *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) la 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 e l'"Istituto Telethon di Genetica e Medicina", (T.I.G.E.M. - Milano) e il "Tecnothon" (Sarcedo - 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 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", ma

sorti anche grazie all'apporto di altri Enti di ricerca (Istituto San Raffaele Telethon di Terapia Genica, HSR-TIGET - Milano, sorto da un accordo di collaborazione tra la Fondazione S. Raffaele del Monte Tabor e la Fondazione Telethon; Istituto Telethon Dulbecco (Progetto Carriere Telethon - Telethon scientist) attivi presso istituti di ricerca pubblici e privati non profit.

### Contenuto e forma del Bilancio al 30 giugno 2002

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 alla raccomandazione emanata dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, in particolare dalla Commissione Aziende Non Profit.

Il Bilancio dell'esercizio risulta composto dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto della Gestione (accesso 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 sulla Gestione (c.d. 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 Gestionale* 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 sostenuti per il raggiungimento degli ulteriori scopi previsti dallo Statuto così come gli oneri relativi all'organizzazione della Convention annuale.

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 supportano l'iniziativa (partner quali Autogrill S.p.A., AVIS - Associazione Volontari Italiani Sangue, Banca Nazionale del Lavoro S.p.A., Ferrovie dello Stato, Poste Italiane S.p.A., Rai S.p.A., Servizi Interbancari S.p.A., U.I.L.D.M. - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, 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.

**Area degli altri oneri e proventi (ricerca interna):** è l'area che accoglie gli oneri ed i proventi relativi alla gestione operativa della ricerca interna, ovvero quella condotta nell'ambito degli "istituti di ricerca Telethon". Occorre precisare che tale area di attività risulta attualmente quasi del tutto esaurita in quanto rappresentativa esclusivamente di quella parte residua dei progetti nati in seno al "Comitato", a seguito del trasferimento dei laboratori di ricerca interna alla Fondazione Telethon.

Al Rendiconto Gestionale al 30 giugno 2002 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 (p. 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 ed i principi contabili e di redazione adottati per la stesura del rendiconto.

#### **Criteri di valutazione, principi contabili e di redazione del Bilancio**

Il Bilancio è stato predisposto applicando 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 (S.F.A.S. n. 116 e 117), specificamente previsti per le Organizzazioni senza scopo di lucro. E' stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione del bilancio adottati nell'esercizio precedente; si ricorda che gli schemi hanno subito nell'esercizio 2001 un radicale cambiamento nella loro struttura, al fine di attenersi alla raccomandazione emanata dalla Commissione Aziende Non Profit, costituita in seno al Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

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

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

## **ATTIVITÀ: 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 indebitabile) e 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 in un periodo di sei esercizi (coincidente con la durata del contratto di locazione dell'immobile in cui ha sede il "Comitato") al netto degli ammortamenti accumulati.

### **II - Immobilizzazioni Materiali**

Sono iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA e rettifiche 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 desuetudine 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.

## **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 state rispettivamente accreditate ed addebitate per competenza nell'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; sono valutati al minore tra il costo d'acquisto, determinato col metodo FIFO ed il valore desumibile dall'andamento del mercato, determinato 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 registrati 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 2002.

## **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.

## **PASSIVITÀ: 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 ad 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 "Telethon" 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**

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.

### **Debiti**

I debiti sono iscritti al loro valore nominale. 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 per competenza all'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 2002.

**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 coordinati e continuativi, maturati e non versati al 30 giugno 2002.

**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:** gli oneri corrispondono ai costi sostenuti dal "Comitato", nel periodo di riferimento, per lo svolgimento delle proprie attività.

Tali costi sono registrati secondo il criterio di competenza economica e temporale rappresentati secondo la loro "Area di Gestione".

**PROVENTI:** sono costituiti al 30 giugno 2002, dai proventi da raccolta fondi, dai proventi finanziari e patrimoniali e dai proventi straordinari. I primi affluiscono tramite la manifestazione televisiva "Maratona Telethon" e possono anche accogliere fondi ricevuti tramite altre raccolte organizzate dal "Comitato", così come da Fondazioni Bancarie e altri enti interessati a sostenere i progetti di ricerca ed iniziative del "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 1° luglio 2001 30 giugno 2002.

I fondi ricevuti da Fondazioni Bancarie ed altri enti sono rilevati sulla base delle delibere di adozione di progetti (Fondazioni Bancarie) e delle delibere di contribuzione ai costi di iniziative "Telethon" (altri enti).

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.

Sono tutti rappresentati secondo la loro area di gestione.

#### INTRODUZIONE DELL'EURO

Con riferimento al D.Lgs 213/98 che ha introdotto l'Euro nell'ordinamento giuridico italiano, si fa presente che il "Comitato" ha adottato l'Euro quale moneta di conto ed ha effettuato la conversione in Euro dei valori della contabilità, in data 1° luglio 2001.

Gli oneri sostenuti per implementare tale progetto sono già stati interamente imputati al conto economico dell'esercizio 2001, osservando quanto previsto dal Principio Contabile n. 27.

COMMENTI AL RENDICONTO

STATO PATRIMONIALE  
ATTIVITÀ

**B) IMMOBILIZZAZIONI**

**I - Immobilizzazioni immateriali**

Ammontano a 271 keuro (139 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono per 150 keuro a software operativi e gestionali nel tempo acquistati e per 121 keuro alla voce "Altre", per costi sostenuti per effettuare migliorie e adattamenti alla nuova sede degli uffici legali ed amministrativi del "Comitato". Per maggior dettaglio e per analizzarne la movimentazione, si veda il prospetto fornito in allegato.

**II - Immobilizzazioni materiali**

Ammontano a 125 keuro (56 keuro al 30 giugno 2001); hanno registrato, rispetto all'esercizio precedente, un incremento pari a 69 keuro, ripeso essenzialmente per 29 keuro ad acquisti di mobili e arredi da destinare alla nuova sede e per 40 keuro ad acquisti di apparecchiature elettroniche.

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 44 keuro e non hanno subito variazioni rispetto allo scorso esercizio; accolgono il valore dei depositi cauzionali versati a valere sui contratti di locazione, in particolare sul contratto di locazione della nuova sede degli uffici legali ed amministrativi del "Comitato".

**C) ATTIVO CIRCOLANTE**

**II - Crediti**

Sono composti dalla voce 2) *Verso altri*, ammontano a 427 keuro (130 keuro al 30 giugno 2001) e accolgono per 358 keuro il valore dei "crediti verso finanziatori per fondi finalizzati", originatisi a seguito dell'assegnazione di contributi alla ricerca finalizzati provenienti in massima parte da Fondazioni Bancarie e residualmente da contratti con la Commissione Europea.

Accolgono inoltre *altri crediti* per il residuo valore pari a 69 keuro che, a loro volta, risultano così composti:

- > imposta sostitutiva sui capital gains per 30 keuro;
- > credito vantato nei confronti del Comune di Napoli per un contributo alla ricerca deliberato per un importo pari a 26 keuro;
- > credito verso l'erario per ritenute d'acconto subite per circa 2 keuro;
- > crediti verso istituti previdenziali ed assistenziali per circa 4 keuro, in massima parte vantati nei confronti dell'INPS;
- > crediti vantati nei confronti di fornitori per acconti ed anticipi erogati pari a 7 keuro.

**III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:**

**2) Altri Titoli**

Ammontano a 22.710 keuro (5.952 keuro al 30 giugno 2001) di cui 17.566 keuro si riferiscono ad investimenti temporanei in titoli di stato italiani

(GPM – Gestione patrimoniale mobiliare) e per 5.144 keuro 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. Il "Comitato", oltre alle posizioni precedentemente descritte, ha intrattenuto con la BNL SGR un rapporto di gestione patrimoniale in fondi (GPF) il cui completo disinvestimento, operato nel mese di giugno 2002, ha fatto confluire le disponibilità liquide nella preesistente GPM – Gestione patrimoniale mobiliare.

La liquidità temporaneamente esistente al 30 giugno 2002 per un ammontare pari a 35 keuro, 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 238 keuro (14.955 keuro al 30 giugno 2001) e sono costituite, come già detto, per 35 keuro dalla liquidità temporaneamente generata dai rapporti di gestione patrimoniale di cui al precedente commento, da disponibilità temporanee presso istituti di credito e Poste Italiane S.p.A. per 203 keuro, di cui 148 keuro nei conti correnti intrattenuti con l'istituto di credito BNL, 33 keuro con le Poste Italiane S.p.A., 17 keuro con la Banca del Fucino S.p.A. e 4 keuro con la Banca Popolare di Milano, da denaro in cassa per circa 1 keuro.

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

#### **D) RATEI E RISCONTI ATTIVI**

Ammontano a circa 290 keuro (67 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono per 264 keuro al valore dei ratei d'interesse maturati sui titoli in portafoglio al 30 giugno, non ancora accreditati, mentre per circa 26 keuro al valore dei risconti attivi rappresentati dalla quota del canone trimestrale di locazione della sede amministrativa e legale del "Comitato" (periodo giugno – agosto). L'aumento registrato nella voce ratei su titoli è dovuto essenzialmente al significativo incremento della posizione tenuta in GPM che, essendo principalmente costituita da titoli di natura cedolare, per sua natura produce la maturazione di ratei di interesse.

### **STATO PATRIMONIALE PASSIVITÀ**

#### **I – Patrimonio libero**

Ammonta a 5.951 keuro (1.560 keuro al 30 giugno 2001) 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 16.589 keuro (18.388 keuro al 30 giugno 2001) 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 7 keuro (23 keuro al 30 giugno 2001) i *fondi vincolati destinati da terzi*: trattasi dei fondi pervenuti da altre istituzioni, aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- > per 16.582 keuro (18.365 keuro al 30 giugno 2001) *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"; nell'esercizio tali fondi si sono azzerati, mentre al 30 giugno 2001 ammontavano a 16 keuro;
- > *fondi vincolati alla "ricerca interna" destinati da terzi* che ammontano a 7 keuro (saldo che non ha subito movimentazioni rispetto allo scorso esercizio) 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 accoglie i fondi vincolati a specifici progetti di ricerca che sono stati assegnati nel tempo agli istituti "Telethon" (TIGEM e HSR-TIGET) e che ad oggi non sono stati ancora utilizzati completamente.

Con riferimento ai secondi in:

- > *fondi vincolati alla "ricerca esterna" per decisione degli organi istituzionali*: ammontano a 11.155 keuro (11.479 keuro al 30 giugno 2001); hanno registrato, in valore assoluto, un decremento rispetto al precedente esercizio pari a 324 keuro.

Tale decremento è la risultante, dell'attività di assegnazione dell'esercizio, posta in essere dal "Comitato" e pari a 8.182 keuro (10.758 keuro al 30 giugno 2001) e dell'attività di erogazione (ai ricercatori, alla Fondazione Telethon e alla gestione diretta) effettuata nell'esercizio per 8.073 keuro (9.416 keuro al 30 giugno 2001) per progetti di ricerca effettuati e da effettuarsi presso enti ed istituti di ricerca non appartenenti alle strutture del "Comitato", così come rappresentato nel prospetto della "Movimentazione delle componenti del Patrimonio Netto" ed ancor più analiticamente specificato nel prospetto che segue:

Fondi vincolati "ricerca esterna" per decisione degli organi istituzionali, al 30 giugno 2001			
	<b>11.479</b>		
Delibere di assegnazione	Importo	Numero	Finanziamento medio
2° bando 2001:			
Grant Telethon Facilities (GTF, Banche cellule)	338	6	56
Grant Fellowship Project (GFP, Borse di studio estero)	490	7	70
Grant Special Project (GSP)	145	-	-
Juvenil Diabetes Research Foundation (JDRF) residuo 1° bando 2001	6	-	-
Juvenil Diabetes Research Foundation (JDRF)	308	-	-
<i>Totale 2° bando 2001 (A)</i>	<i>1.287</i>		
Neuromuscular Diseases	2.011	15	134
Other Genetic Diseases	4.884	40	122
<i>Totale 1° bando 2002 (B)</i>	<i>6.895</i>		
<b>Totale Delibere di Assegnazione (A)+(B)</b>	<b>8.182</b>		
Rettifiche a delibera 2002	Importo	Numero	Rettifica media
Decadenza per decorrenza termini	(320)	9	(36)
Per rinuncia del beneficiario su fondi deliberati	(113)	2	(57)
<b>Totale rettifiche a delibera 2002</b>	<b>(433)</b>		
<b>Erogazioni e trasferimenti dell'esercizio 2002</b>	<b>(8.073)</b>		
<b>Fondi vincolati "ricerca esterna" per decisione degli organi istituzionali, al 30 giugno 2002</b>	<b>11.155</b>		

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.

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 5.427 keuro (6.886 keuro al 30 giugno 2001) registrando un decremento, in valore assoluto, pari a 1.459 keuro; tale decremento è la risultante dell'attività di assegnazione dell'esercizio, posta in essere dagli organi del "Comitato" per 6.556 keuro (6.852 keuro al 30 giugno 2001) e dell'attività di erogazione effettuata, pari a 7.240 keuro (1.344 keuro al 30 giugno 2001); 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 "Comitato", così come dal Dulbecco Telethon Institute, operativo già dallo scorso esercizio con i c.d. "Progetti Carriere".

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

	TIGEM	HSR-TIGET	Tecnothon	Dulbecco Telethon Institute (Carriere)	Altri fondi	Totale
Fondi al 30/06/2001	2.418	189	8	4.261	10	6.886
Costi sostenuti:						
- Ammort. Immobilizzazioni	0	0	0	0	0	0
- altri costi/ricavi istituz.	0	0	0	0	0	0
Delibere dell'esercizio	2.410	0	175	3.971	0	6.556
Rettifiche a delibera	0	0		(775)		(775)
Erogazioni a F. Telethon	(2.410)	(189)	0	(4.641)	0	(7.240)
Fondi al 30/06/2002 (a)	2.418	0	183	2.816	10	5.427
Immobilizz. nette (b)	0	0	0	0	0	0
Residuo da erogare (a)-(b)	2.418	0	183	2.816	10	5.427

I movimenti dell'esercizio, come su riportato, per quanto riguarda il TIGEM si riferiscono all'importo deliberato di 2.410 keuro che rappresenta il finanziamento per il periodo 1/7/2002 - 30/6/2003 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 C.N.R.); per quel che concerne il Dulbecco Telethon Institute c.d. "Progetto Carriere Telethon" l'importo deliberato di 3.971 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 dalle principali Charities di ricerca biomedica del mondo: 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 un apposito fondo, ovvero il fondo "Renato Dulbecco".

La rilevazione effettuata alla voce rettifiche a delibera per l'importo di 775 keuro, rappresenta la rinuncia intervenuta da parte di un "carrierista" al finanziamento assegnatogli nel corso del 2001.

## **B) FONDI PER RISCHI ED ONERI**

### *2) Altri*

Ammontano a 17 keuro, saldo rimasto immutato rispetto allo scorso esercizio.

Il saldo accoglie la stima dei probabili costi 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.

## **C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO**

Ammonta a 29 keuro (30 keuro al 30 giugno 2001).

Il fondo accantonato rappresenta l'effettivo debito del "Comitato" al 30 giugno 2002 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli eventuali anticipi corrisposti.

## **D) DEBITI**

**5) I debiti verso i fornitori** ammontano a 1.283 keuro (1.226 keuro al 30 giugno 2001) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi nel corso dell'esercizio.

Il saldo dei fornitori per 1.048 keuro accoglie il valore delle fatture da ricevere (978 keuro al 30 giugno 2001) il cui importo per 775 keuro si riferisce alle prestazioni effettuate dalla RAI e relative alle attività di coproduzione televisiva da quest'ultima svolte in occasione della Manifestazione Telethon del dicembre 2001.



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

Fornitore	Saldo al 30 giugno 2002 (keuro)	Note
Rai S.p.A.	775	Fattura da ricevere
Postel S.p.A.	96	Di cui 51 keuro per fatture da ricevere
Telcom S.r.l.	27	
Fornitori vari	385	Di cui 222 keuro per fatture da ricevere
<b>1.283</b>		

**6) I debiti tributari** ammontano a 55 keuro (53 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono per 9 keuro al debito per IRAP dell'esercizio (al netto degli acconti versati per 31 keuro) e per circa 46 keuro, a ritenute d'acconto da versare per borsisti, professionisti e dipendenti. Le imposte dirette dell'esercizio del "Comitato" sono rappresentate dalla sola IRAP. Quest'ultima viene determinata in base al metodo c.d. retributivo, sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale.

**7) I debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale** ammontano a 21 keuro (23 keuro al 30 giugno 2001) e accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori coordinati e continuativi, maturati e non versati al 30 giugno 2002.

**8) Altri debiti** ammontano a 159 keuro (44 keuro al 30 giugno 2001) e accolgono i debiti residui non rientranti, per loro natura, nelle precedenti voci, principalmente i debiti verso la Fondazione Telethon per un ammontare pari a 134 keuro, maturati per versamenti erroneamente effettuati a favore del "Comitato" anziché della Fondazione Telethon; è dato altresì dai debiti verso il personale dipendente del "Comitato" pari 25 keuro per competenze non godute maturate nei loro confronti (eccezion 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.

#### RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI

#### ONERI E PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Gli **oneri che ammontano a 14.993 keuro** sono costituiti per 14.738 keuro (17.610 keuro al 30 giugno 2001) dalle delibere di assegnazione avvenute nel corso dell'anno, a favore sia della "ricerca interna" il cui valore ammonta a 6.556 keuro (6.852 keuro al 30 giugno 2001) sia della "ricerca esterna" per l'importo di 8.182 keuro (10.758 keuro al 30 giugno 2001).

Con tali delibere gli organi istituzionali del "Comitato" definiscono l'assegnazione di fondi per i progetti di ricerca ritenuti più idonei.

Accolgono inoltre per 167 keuro (265 keuro al 30 giugno 2001) 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 ammontano a 88 keuro (46 keuro al 30 giugno 2001) e risultano alimentati dai costi sostenuti a fronte di progettualità e spese di vario genere sostenute al di fuori della sfera dei fondi vincolati.

Alla voce **proventi**, alle rettifiche ad assegnazioni, vengono invece rilevate le rettifiche a delibere derivanti da interruzioni dei progetti/borse, principalmente dovute al mancato rispetto dei tempi di progetto. Tali rettifiche al 30 giugno 2002 hanno riguardato 9 progetti di "ricerca esterna" per un ammontare pari a 320 keuro.

#### ONERI E PROVENTI PROMOZIONALI E DI RACCOLTA FONDI

Gli **oneri** sono così composti (keuro):

Categoria onere	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Oneri raccolta fondi	850	937	(87)
Oneri Coproduzione televisiva: contratto RAI	775	775	0
Oneri Coproduzione televisiva: eventi	412	651	(239)
Oneri Comunicazione Istituzionale, Sensibilizzazione e Promozione	1.140	1.245	(105)
Altre Raccolte: Oneri Raccolta Fondi Fondazioni Bancarie	35	0	35
<b>Totale</b>	<b>3.212</b>	<b>3.608</b>	<b>(396)</b>

Il decremento di 396 keuro è dovuto ad uno sforzo di razionalizzazione dei budget di spesa connessi alle attività rientranti nell'area di gestione in oggetto.

Per quanto riguarda i **proventi**, gli stessi accolgono il valore della raccolta fondi relativa ai contributi versati a seguito della trasmissione televisiva "Telethon 2001" per 21.801 keuro (20.601 keuro al 30 giugno 2001), accreditati sui seguenti conti correnti bancari e postali:

- > C/c n. 9.500 della Banca Nazionale del Lavoro, per 11.209 keuro (10.261 keuro al 30 giugno 2001);
- > C/c n. 11.100, 11.000, 9.434, 11.730, della Banca Nazionale del Lavoro, per 6.533 keuro (5.383 keuro al 30 giugno 2001);
- > C/c n. 260.000 delle Poste Italiane S.p.A., per 4.059 keuro (4.954 keuro al 30 giugno 2001).

La voce Proventi da raccolta inoltre accoglie alla voce "altre raccolte" il valore dei contributi deliberati da Fondazioni Bancarie e da altri enti per un ammontare pari a 361 keuro, così come di seguito dettagliato:

- > Fondazione Monte Paschi di Siena, per un ammontare pari a 236 keuro;
- > Ente Cassa di Risparmio di Firenze, per un ammontare pari a 88 keuro;
- > Comune di Napoli, per un ammontare pari a 26 keuro;
- > Comune di Trento, per un ammontare pari a 11 keuro.

#### ONERI E PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI

Gli **oneri** sono così composti (in keuro):

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	44	7	37
Da altri beni patrimoniali	344	43	301
	<b>388</b>	<b>50</b>	<b>338</b>

Gli oneri "Da operazioni bancarie e postali" risultano aumentati rispetto al precedente esercizio soprattutto in virtù delle nuove modalità gestionali delle Poste Italiane S.p.A. che hanno comportato, contrariamente agli esercizi precedenti, l'imputazione di spese e commissioni riferite principalmente alle erogazioni liberali confluite su tali conti. Relativamente agli oneri "Da altri beni patrimoniali", l'incremento è prevalentemente dovuto all'imputazione di ratei di acquisto originati dal significativo incremento della GPM avvenuto a fronte della totale dismissione della GPF.

I **proventi** sono così composti (in Lire milioni):

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	3	14	(11)
Da altri beni patrimoniali	735	786	(51)
Da altre operazioni	0	0	0
	<b>738</b>	<b>800</b>	<b>(62)</b>

Con riferimento ai proventi derivanti da "Da altri beni patrimoniali", la posta benché apparentemente in linea con i valori dell'esercizio precedente, è stata interessata da variazioni in aumento dei ratei di interesse di fine periodo e da una concomitante variazione in diminuzione dei proventi da negoziazione, che nello scorso esercizio avevano assunto una particolare significatività a causa del turn-over del portafoglio cui si era dato luogo.

**ONERI E PROVENTI STRAORDINARI**

L'area accoglie, nella sezione **proventi** "Da altre attività" per un valore di 1.623 keuro (978 keuro al 30 giugno 2001), il valore dei "rientri da erogato" 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.

**ONERI E PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE**

Gli **oneri** sono così composti (in keuro):

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Spese di struttura	99	88	11
Servizi	761	783	(22)
Godimento beni di terzi	223	171	52
Personale	256	286	(30)
Ammortamenti	178	64	114
Oneri diversi di gestione	359	444	(85)
	<b>1.877</b>	<b>1.836</b>	<b>41</b>

La tabella su riportata evidenzia un incremento alla voce "Godimento beni di terzi" dovuta ai maggiori costi di locazione riferiti all'attuale sede Telethon che nel corrente esercizio, contrariamente a quello precedente, hanno inciso per tutta la sua durata; per quanto concerne gli ammortamenti, la variazione è dovuta agli ulteriori acquisti di beni materiali ed immateriali avvenuti nell'esercizio.

Gli "Oneri diversi di gestione" rilevano una diminuzione dovuta in buona parte a risparmi realizzati nell'organizzazione degli incontri della Commissione Medico-Scientifica.

I **proventi** il cui importo totale è di 18 keuro (6 keuro al 30 giugno 2001) contengono prevalentemente sopravvenienze attive derivanti da sistemazioni contabili.

**ALTRI ONERI E PROVENTI (RICERCA INTERNA)**

L'area nell'esercizio non ha rilevato movimentazioni in quanto l'effettiva gestione della ricerca interna avviene a cura della Fondazione Telethon; le poste ancora presenti in bilancio possono essere considerate residui contabili in corso di chiusura.

**EVENTI SUCCESSIVI AL 30 GIUGNO 2002**

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 30 giugno 2002 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.

Si fa tuttavia presente che nel mese di settembre 2002 la Direzione Centrale dell'Agenzia delle Entrate ha emanato una risoluzione, la n. 294/E, facendo seguito ad un interpello avanzato da una nota Fondazione italiana di ricerca scientifica, avente la configurazione di O.N.L.U.S.. Nell'affrontare la problematica relativa al limite antielusivo di cui al comma 6° dell'art. 10 del D.lgs. 460/97, concludeva affermando di non ritenere possibile "per gli enti operanti nel settore della ricerca scientifica, fruire delle agevolazioni riservate alle O.N.L.U.S., in assenza del regolamento previsto dall'art. 10, comma 1°, lettera a) del D.lgs. 460/97.

In considerazione della natura dell'attività del Comitato quindi dei limitati benefici che la configurazione di O.N.L.U.S. ha ad oggi comportato, anche nell'ipotesi più pessimistica circa gli sviluppi dell'attuale normativa, riteniamo scarsamente significative le eventuali dirette implicazioni economico-patrimoniali ed altresì aleatorie ed indeterminabili stime riguardo le implicazioni indirette.

Contatti informali con l'Amministrazione Finanziaria fanno ragionevolmente ritenere che l'ambito della ricerca biomedica sarà pienamente compreso dal regolamento attuativo di cui all'art.10 succitato, il quale dovrebbe prevedere la retroattività per gli enti già operanti al momento della sua attuazione.

## IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI E IMMATERIALI

(in keuro)

	SALDO AL 30/06/01	INCREMENTI	DECREMENTI	SALDO AL 30/06/02	ALIQ.	FONDO 2001	variazioni/ storni	AMMORT.	FONDO 2002	VALORE NETTO
ROMA - SEDE										
Mobili e arredi	17.195	39.358	0	56.552	20%	3.439	0	11.310	14.749	41.803
App. elettroniche	63.881	93.126	0	157.007	33%	21.272	0	52.283	73.555	83.451
<b>Totale immobilizz.ni materiali:</b>	<b>81.075</b>	<b>132.483</b>	<b>0</b>	<b>213.559</b>		<b>24.711</b>	<b>0</b>	<b>63.594</b>	<b>88.305</b>	<b>125.180</b>
Software	38.044	195.927	0	233.971	33%	0	0	84.331		149.640
Altre immobilizzazioni immateriali	100.701	51.013	0	151.714	16%	0	0	30.342		121.372
<b>Totale immobilizz.ni immateriali:</b>	<b>138.745</b>	<b>246.940</b>	<b>0</b>	<b>385.685</b>		<b>0</b>	<b>0</b>	<b>114.673</b>		<b>271.012</b>
<b>TOTALE</b>	<b>219.821</b>	<b>379.423</b>	<b>0</b>	<b>599.244</b>		<b>24.711</b>	<b>0</b>	<b>178.267</b>	<b>88.305</b>	<b>396.192</b>

## TITOLI GPM AL 30 GIUGNO 2002

DESCRIZIONE	RIMANENZE INIZIALI	
	quantità	valore
TITOLI DI STATO E ALTRE OBBL. (GPM):		
BTP 4,50% 1/11/98-1/5/09	200.002	190.662
BTP 4% 1/10/98-03	300.001	297.418
BTP 3,5% 1/11/98-01	161.000	160.506
BTP 5,25% 1/11/98-29	100.000	90.360
BTP 4% 15/7/99-15/7/04	32.000	31.524
BTP 5,5% 1/11/99-1/11/10	17.000	17.192
CTZ 30/3/01-31/3/03	0	0
CTZ 16/3/00-15/3/02	0	0
CTZ 14/9/01-15/9/03	0	0
BTP 3% 15/06/99-02	0	0
BTP 4,75% 1/1/00-1/7/05	0	0
BTP 6% 1/11/99-1/5/31	0	0
BTP 6% 1/11/97-07	0	0
BTP 5% 1/05/98-08	0	0
BTP 4,75% 01-15/3/06	0	0
CCT TV 1/5/98-2005	0	0
BTP 4,5% 01-1/3/07	0	0
CCT TV 1/7/96-2003	0	0
CCT TV 1/9/01-2008	0	0
TOTALE TITOLI	810.003	787.662

## GPF E F.DO ETICO AL 30 GIUGNO 2002

DESCRIZIONE	RIMANENZE INIZIALI	
	quantità	valore
ALTRI TITOLI (GPF):		
BNL FLOATING RATE	0,000	0,000
BNL US DOLLARS BOND INDEX	0,000	0,000
BNL EURO BONDS	0,000	0,000
BNL MONETARIO	0,000	0,000
INV. EURO BOND	0,000	0,000
INV. NORTH AMERIC. BOND	0,000	0,000
INV. PACIFIC BOND	0,000	0,000
INV. EURO BT	0,000	0,000
INV. GLOBAL BOND	0,000	0,000
TOTALE ALTRI TITOLI	0,000	0,000
F.DO ETICO BNL TELETHON	1.028.593	5.164.569

ACQUISTI		VENDITE		RIMANENZE FINALI			
quantità	valore	quantità	valore scarico	quantità	val. portafoglio FIFO	svalutazione	valore portafoglio
90.000	86.130	0	0	290.002	276.792	0	276.792
200.000	200.240	0	0	500.001	497.658	0	497.658
0	0	161.000	160.506	0	0	0	0
0	0	100.000	90.360	0	90.360		
1.820.000	1.815.415	0	0	1.852.000	1.846.939	0	1.846.939
1.500.000	1.543.377	0	0	1.517.000	1.560.569	0	1.560.569
1.130.000	1.075.140	0	0	1.130.000	1.075.140	0	1.075.140
100.000	97.345	100.000	97.345	0	0	0	0
20.000	18.774	0	0	20.000	18.774	0	18.774
320.000	316.672	320.000	316.672	0	0	0	0
370.000	371.569	0	0	370.000	371.569	0	371.569
160.000	162.486	0	0	160.000	162.486	0	162.486
150.000	158.160	0	0	150.000	158.160	0	158.160
230.000	230.973	0	0	230.000	230.973	0	230.973
300.000	299.670	0	0	300.000	299.670	0	299.670
120.000	120.816	0	0	120.000	120.816	0	120.816
800.000	796.160	0	0	800.000	796.160	0	796.160
9.000.000	9.053.100	0	0	9.000.000	9.053.100	-540	9.052.560
1.000.000	1.007.800	0	0	1.000.000	1.007.800	-50	1.007.750
17.310.000	17.353.827	581.000	574.523	17.539.003	17.566.966	-590	17.566.376

ACQUISTI		VENDITE		RIMANENZE FINALI			
quantità	valore	quantità	valore scarico	quantità	val. portafoglio FIFO	svalutazione	valore portafoglio
164.636,294	1.765.954,500	164.636,294	1.765.954,500	0,000	0,000	0,000	0,000
19.587,567	243.747,684	19.587,567	243.747,684	0,000	0,000	0,000	0,000
423.310,981	4.341.497,657	423.310,981	4.341.497,657	0,000	0,000	0,000	0,000
201.491,193	1.752.138,276	201.491,193	1.752.138,276	0,000	0,000	0,000	0,000
838.577,576	4.473.621,093	838.577,576	4.473.621,093	0,000	0,000	0,000	0,000
142.467,285	919.139,807	142.467,285	919.139,807	0,000	0,000	0,000	0,000
196.759,705	1.018.910,360	196.759,705	1.018.910,360	0,000	0,000	0,000	0,000
1.718.779,623	10.397.150,284	1.718.779,623	10.397.150,284	0,000	0,000	0,000	0,000
168.540,039	1.460.172,254	168.540,039	1.460.172,254	0,000	0,000	0,000	0,000
3.874.150,263	26.372.331,915	3.874.150,263	26.372.331,915	0,000	0,000	0,000	0,000
0	0			1.028.593	5.164.569	-20.574	5.143.995

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

**Sede legale: Via Guglielmo Saliceto, 5/A Roma**

\* \* \*

**RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI  
SUL RENDICONTO AL 30 GIUGNO 2002**

Spettabile Comitato Telethon Fondazione ONLUS,  
il bilancio al 30 giugno 2002, composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale a proventi ed oneri, dalla nota integrativa, dai prospetti allegati della movimentazione delle Componenti di Patrimonio netto, del Rendiconto Finanziario e corredato della relazione sulla gestione, presenta le seguenti risultanze:

**Stato patrimoniale**

Attività

Immobilizzazioni immateriali	€	271.011
Immobilizzazioni materiali	€	125.180
Immobilizzazioni finanziarie	€	44.054
Crediti	€	426.910
Attività finanziarie	€	22.710.372
Disponibilità liquide	€	237.990
Ratei e risconti attivi	€	<u>290.499</u>
Totale attività	€	<u>24.106.016</u>

Passività

Patrimonio netto

Patrimonio libero	€	5.951.395
Patrimonio vincolato	€	<u>16.589.594</u>





Totale patrimonio netto	€	<u>22.540.989</u>
Fondo per rischi ed oneri	€	17.456
Trattamento di fine rapporto	€	29.348
Debiti	€	1.518.223
Ratei e risconti passivi	€	<u>0</u>
Totale passività	€	<u>24.106.016</u>
Conti d'ordine	€	0

### **Rendiconto gestionale a proventi ed oneri**

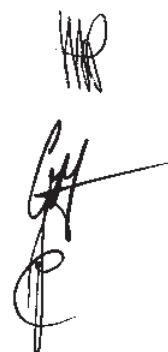
#### Proventi

Proventi - Rettifiche a delibere di ricerca	€	319.943
Proventi da raccolta fondi	€	22.162.059
Proventi finanziari e patrimoniali	€	738.273
Proventi straordinari	€	1.622.724
Proventi straordinari di supporto generale	€	<u>18.416</u>
Totale proventi	€	<u>24.861.415</u>

#### Oneri

Oneri da attività istituzionali – Delibere di assegnazione alla ricerca	€	(14.737.988)
Oneri da attività istituzionali – Altre	€	(254.725)
Oneri promozionali e di raccolta fondi	€	(3.212.334)
Oneri finanziari e patrimoniali	€	(387.944)
Oneri di supporto generale	€	<u>(1.876.758)</u>
Totale oneri	€	<u>(20.469.749)</u>
Avanzo gestionale	€	<u>4.391.666</u>

La relazione sulla gestione 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 rendiconto 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 e dei Ragionieri.

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.

Per quanto riguarda più le nostre funzioni, 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 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;

A handwritten signature in black ink, consisting of several stylized, overlapping loops and lines, positioned on the right side of the page.

- l'applicazione delle disposizioni del Codice Civile in materia di redazione del Bilancio è compatibile con la rappresentazione veritiera e corretta, sicché 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 statuari, tributari o previdenziali.

Durante l'esercizio abbiamo partecipato alle sedute del Consiglio 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, lì 25 ottobre 2002

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

**Il collegio dei revisori dei conti**

  
Dott. Guglielmo Carducci

  
Dott. Guglielmo Marengo

  
Dott. Massimo Pagani Guazzugli Bonaiuti



Progetto Grafico, Realizzazione Impianti e Stampa  
Marchesi Grafiche Editoriali S.p.A.  
Via Bomarzo, 32 - 00191 Roma





[www.telethon.it](http://www.telethon.it)  
Via G. Saliceto,5 00161 Roma