



Fondazione Telethon

Bilancio al 30 giugno 2005



Fondazione Telethon

Bilancio al 30 giugno 2005

FONDAZIONE TELETHON

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE	Susanna Agnelli Carlo Ferdinando Carnacini Boris Biancheri Salvatore Di Mauro Pietro Spirito Omero Toso	Presidente Segretario Generale
LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA*	Renato Dulbecco Paul Robbins Ruggero Pardi M. Flint Beal Jacques Beckman Bruce Blazar Kate Bushby Gino A. Cortopassi J. Timothy Greenamyre Peter Heutink Grazia Isaya Dimitri M. Kullmann James R. Lupski Alexander E. MacKenzie Mark McCarthy Roderick R. McInnes Frank McKeon Istvan Mody Tullio Pozzan Alain Prochiantz Gudrun A. Rappold Stephen Rich Annie Ridley Paolo Sassone-Corsi Sangram S. Sisodia Michele Solimena Catherine M. Verfaille	Presidente Onorario Presidente Vice Presidente
IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI	Guglielmo Carducci Guglielmo Marengo Massimo Pagani Guazzugli Bonaiuti	
IL COMITATO DI DIREZIONE	Niccolò Contucci Angelo Maramai Francesca Pasinelli	Direttore Comunicazione e Raccolta Fondi Direttore Amministrativo e Finanziario Direttore Scientifico
SOCIETÀ DI REVISIONE	KPMG SpA	

* «La Fondazione si avvale della Commissione Medico-Scientifica del Comitato Telethon Fondazione ONLUS, fintantoché la Fondazione stessa non deliberi la nomina di una propria Commissione».
(art. 9 dello Statuto della Fondazione Telethon)

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2005

La relazione di missione	Gli obiettivi e le attività	8
	La valutazione dei progetti	8
	La ricerca interna	8
	<i>Le attività del TIGEM</i>	9
	<i>Le attività dell'HSR-TIGET</i>	11
	<i>Le attività del DTI</i>	12
	<i>La ricerca tecnologica</i>	15
	La ricerca esterna	15
	<i>La Gestione Diretta</i>	15
	Il funzionamento della struttura	17
	La raccolta dei fondi	18
	La gestione delle risorse	20
I prospetti	Stato patrimoniale	24
	Rendiconto della gestione a proventi ed oneri	26
	Allegato 1 - Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto	28
	Allegato 2 - Rendiconto finanziario	29
	Allegato 3 - Rendiconto degli oneri per destinazione	30
La nota integrativa	Finalità della Fondazione ed attività svolta nel periodo	32
	Contenuto e forma del Bilancio	32
	Criteri di valutazione, principi contabili e di redazione del Bilancio	33
	Commenti al Bilancio	39
	Allegato 4 - Titoli	54
	Allegato 5 - Immobilizzazioni e fondi di ammortamento	54
	Relazione della società di revisione KPMG	58
	Relazione di controllo del Collegio dei Revisori dei Conti	59

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2005 - **La relazione di missione**

Gli obiettivi e le attività

La Fondazione Telethon è un ente con personalità giuridica costituito nel 1995 per iniziativa del Comitato Promotore Telethon (oggi Comitato Telethon Fondazione ONLUS).

Sin dalla sua nascita alla Fondazione sono stati affidati i compiti di gestione operativa delle attività di tre istituti di ricerca Telethon: l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM), l'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (HSR-TIGET) e il Tecnothon, laboratorio di ausili tecnologici per le persone disabili. Dal 2001, la Fondazione ha preso in carico anche la gestione dell'Istituto Telethon Dulbecco (DTI), composto dai ricercatori entrati a far parte del "Progetto Carriere Telethon".

La Fondazione si occupa anche della gestione di attività di ricerca esterna svolte da scienziati che vogliono trovare un'alternativa per l'amministrazione dei fondi Telethon a loro assegnati.

Quelle sopra descritte rappresentano le attività istituzionali della Fondazione, dirette a realizzare gli scopi indicati dallo Statuto, il cui asse portante è l'avanzamento della ricerca biomedica e tecnologica.

Tra le attività di supporto rientrano: il funzionamento della struttura, che comprende le attività amministrative e organizzative generali degli uffici di Telethon; la raccolta dei fondi, provenienti anche da fonti diverse dalla maratona televisiva; la gestione delle risorse umane e finanziarie necessarie alla vita dell'ente.

La valutazione dei progetti

La Fondazione assoggetta tutti i progetti di ricerca biomedica alla valutazione della Commissione Medico-Scientifica di Telethon, che è la commissione nominata dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS (art. 9 dello Statuto della Fondazione Telethon). Il Consiglio di Amministrazione attribuisce i fondi disponibili solo quando sia intervenuto il giudizio positivo della Commissione. Quest'ultima è interpellata anche per giudicare sulla coerenza, alle finalità istituzionali di Telethon, delle assegnazioni di fondi esterni.

La ricerca interna

La decisione di creare istituti interni di ricerca è stata presa dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS nel 1994 per rispondere alla crescente esigenza di dare vita in Italia a centri di eccellenza nella ricerca biomedica sulle malattie genetiche.

Nel novembre di quello stesso anno è stato inaugurato l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina, **TIGEM** (*Telethon Institute of Genetics and Medicine*) per l'individuazione dei geni responsabili delle malattie genetiche umane.

Parallelamente, la necessità di divenire operativi in un settore particolarmente nuovo e promettente della ricerca scientifica, quello della terapia genica, ha portato alla creazione, in collaborazione con la Fondazione San Raffaele del Monte Tabor di Milano, dell'Istituto Telethon per la Terapia Genica, **HSR-TIGET** (*San Raffaele Telethon Institute for Gene Therapy*). Nel 1995, grazie all'accordo con la Fondazione che gestisce l'Ospedale San Raffaele, è stato creato questo nuovo centro di ricerca.

L'iniziativa più recente (novembre 2001) è l'Istituto Telethon Dulbecco, DTI (*Dulbecco Telethon Institute*) un istituto virtuale nato dal programma di finanziamento "Progetto Carriere Telethon" intrapreso dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS nel 1999, per creare nel nostro Paese percorsi di carriera per giovani ricercatori di grande qualità.

Nella tabella seguente si riassumono i fondi vincolati che il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ha trasferito alla Fondazione Telethon per la gestione degli istituti interni di ricerca biomedica nell'esercizio 2004-2005.

Istituto	Importo deliberato dal Comitato (Euro)
TIGEM	2.868.862,00
HSR-TIGET	2.468.944,00
DTI	3.934.625,00
Totale	9.272.431,00

Figura 1. I fondi deliberati dal Comitato agli istituti di ricerca biomedica interna e trasferiti alla Fondazione per la gestione (2004-2005)

Oltre al Comitato, anche la Fondazione Telethon ha provveduto ad impegnare fondi di spesa per la ricerca biomedica come riportato di seguito nella Figura 2.

Istituto	Budget assegnato dalla Fondazione (Euro)
TIGEM	600.000,00
DTI	598.306,71
Totale	1.198.306,71

Figura 2. I budget impegnati dalla Fondazione Telethon per la ricerca biomedica (2004-2005)

Agli istituti interni di ricerca biomedica si affianca il TECNOTHON, l'istituto di ricerca tecnologica di Telethon nato nel 1994, che provvede a sviluppare e implementare ausili tecnologici per le persone disabili. Nell'anno 2004-2005, la Fondazione Telethon ha previsto a favore del Tecnothon un budget di spesa di **450.000 Euro**.

Le attività del TIGEM

L'interesse dei ricercatori del TIGEM, inizialmente focalizzato sull'identificazione dei geni, si è progressivamente ampliato verso lo studio del loro funzionamento.

Il TIGEM (*Telethon Institute of Genetics and Medicine*), sotto la direzione scientifica di Andrea Ballabio, è un punto di riferimento affermato non solo per la ricerca italiana ma anche per quella internazionale. Precedentemente situato presso il San Raffaele di Milano, da cinque anni ha sede a Napoli presso l'Area della Ricerca Napoli 1 del CNR. A gennaio 2005 sono stati inaugurati i nuovi spazi messi a disposizione dal CNR, per cui il TIGEM attualmente occupa una super-

ficie di 2.200 mq. Per questi locali il CNR non richiede il pagamento dell'affitto e al TIGEM vengono addebitati solo i costi delle utenze di sua pertinenza.

Attualmente sono presenti 15 laboratori che ospitano in tutto 15 gruppi di ricerca e 136 persone (erano 127 l'anno precedente). Vengono svolte 13 linee di ricerca su patologie umane di origine genetica e sono 8 i servizi comuni interni ai quali possono accedere i ricercatori. Presso il TIGEM vengono svolti anche corsi di dottorato.

Dal punto di vista amministrativo, il TIGEM ha concluso al 30 giugno 2005 il suo undicesimo anno di esistenza.

Sin dalla sua creazione il TIGEM ha ricevuto *grant* triennali sia per il finanziamento dei progetti condotti al suo interno che per i costi della struttura. Alla fine di ogni triennio il TIGEM presenta, quindi, alla Commissione Medico-Scientifica di Telethon i risultati ottenuti nel periodo passato e il programma per il nuovo triennio.

L'ultimo processo di revisione è avvenuto a giugno 2003 per il triennio che va da luglio 2003 a giugno 2006. Nel corso del presente esercizio, il Comitato ha deliberato l'importo, relativo all'annualità luglio 2005 - giugno 2006, pari a **2.600.000 Euro**. Inoltre sono stati deliberati ulteriori fondi per progetti presentati al di fuori del finanziamento triennale: **180.312 Euro** per la prosecuzione del progetto denominato "TRAP-FLIP: A novel gene trap approach that allows allelic exchange", il cui responsabile scientifico è il professor Ballabio e **88.550 Euro** per il progetto "Molecular bases of cleft lip with or without cleft palate" di cui la dottoressa Anna Savoia, ricercatrice presso il TIGEM, è responsabile di un centro satellite. Sempre nel corso dell'esercizio la Regione Campania si è trovata nell'impossibilità di erogare parte dei fondi destinati a finanziare la seconda annualità del *grant* triennale (2003-2006) al TIGEM (previsti 1.032.000 Euro, corrisposti effettivamente 402.088 Euro). La Fondazione Telethon ha quindi messo a disposizione un budget di **600.000 Euro** per sopperire al mancato stanziamento.

Da molti anni il TIGEM riceve finanziamenti anche da altri enti principalmente per lo svolgimento di progetti di ricerca, ma anche come supporto ai costi della struttura. Nel presente esercizio, oltre al rinnovo dei fondi ottenuti negli anni, il TIGEM ha ottenuto altri nuovi contributi da:

- a) enti europei (la Commissione Europea all'interno del VI Programma Quadro, la European Molecular Biology Organisation, la Wellcome Trust, la Fondazione Jerome Lejeune);
- b) enti italiani pubblici (il Ministero delle Politiche Agricole e Forestali, il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca attraverso i fondi FIRB, la Regione Campania, l'Istituto Superiore di Sanità, il Ministero della Salute, il Centro Nazionale delle Ricerche);
- c) enti italiani privati non profit (l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro, la Fondazione Mariani ONLUS);
- d) enti americani (il National Institute of Health, la National Foundation for Ectodermal Dysplasia).

In particolare la Commissione Europea ha approvato 6 progetti da svolgersi al TIGEM (per due di questi, il TIGEM svolge un ruolo di coordinamento).

I fondi ottenuti dagli enti esterni hanno costituito un volano di crescita per il TIGEM; nella Figura 3 si può notare come i suoi oneri siano aumentati nel tempo e come si sia fatto fronte per la loro copertura ai finanziamenti esterni, mantenendo allo stesso tempo stabili gli impieghi di Telethon.

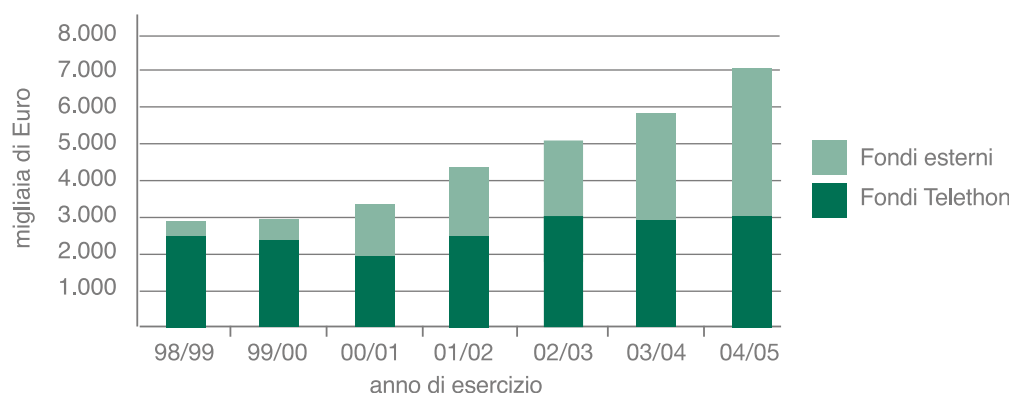


Figura 3. La copertura degli oneri di funzionamento del TIGEM attraverso fondi Telethon e fondi esterni, negli anni

Per quel che riguarda la gestione del budget di ricerca del TIGEM, ogni singolo progetto costituisce un centro di costo. L'ottimizzazione degli strumenti informatici permette di svolgere quest'attività in modo corretto ed economico e di attribuire i costi alle singole linee di ricerca con una precisione sempre maggiore.

I ricercatori responsabili dei progetti sono, così, informati periodicamente dello stato dei loro fondi.

Le attività dell'HSR-TIGET

L'istituto HSR-TIGET, sotto la codirezione di Maria Grazia Roncarolo e Luigi Naldini, rappresenta il più grande investimento di Telethon in terapia genica, l'area di ricerca che mira all'immissione, nelle cellule dei pazienti affetti da malattie genetiche, di parti del DNA "sano" in grado di sopperire al funzionamento del gene malato.

L'HSR-TIGET è composto da due unità. La prima, attiva dal 1995, è dedicata ai progetti di ricerca preclinica per la terapia genica di malattie genetiche. L'altra, l'Unità di Ricerca Clinica (CRU), nata nel 2000, ha l'obiettivo di effettuare studi clinici per testare l'efficacia delle terapie. È proprio all'interno di quest'ultima che sono stati curati i primi 6 pazienti: bambini ai quali, attraverso la terapia, è stato corretto il difetto genetico alla base della grave immunodeficienza congenita di cui erano portatori e che oggi godono di ottima salute.

L'HSR-TIGET è un'iniziativa congiunta di Telethon e della Fondazione San Raffaele del Monte Tabor ed è situato all'interno del Dipartimento di Biotecnologie dell'istituto scientifico San Raffaele occupando uno spazio di 765 mq.

L'istituto scientifico San Raffaele rappresenta l'ambiente ideale per questa iniziativa in quanto struttura particolarmente focalizzata sullo sviluppo della medicina molecolare e dove operano importanti gruppi di ricerca sulle cellule staminali.

Il personale dell'istituto HSR-TIGET è composto da 71 persone tra ricercatori, tecnici, personale clinico e personale amministrativo. Ad eccezione del direttore e del condirettore, ai quali Telethon corrisponde parte del compenso, tutto il personale è pagato direttamente dalla Fondazione San Raffaele del Monte Tabor. I progetti attivi sono 12; presso l'HSR-TIGET vengono svolti anche corsi di dottorato e tirocini formativi.

A gennaio del 2005 l'HSR-TIGET ha iniziato il suo undicesimo anno di esistenza.

Dalla sua nascita l'istituto HSR-TIGET ha ottenuto da Telethon finanziamenti triennali secondo la procedura di revisione già descritta per il TIGEM. L'ultima valutazione è avvenuta a novembre 2002 per il triennio che è iniziato a gennaio 2003 e termina a dicembre 2005. Nel corso di questo esercizio, il Comitato ha deliberato l'importo relativo alla terza ed ultima annualità sia relativamente ai progetti di ricerca (1.448.012 Euro), che per la CRU, l'Unità di Ricerca Clinica (1.020.932 Euro), per un totale di **2.468.944 Euro**.

Secondo l'accordo, ormai consolidato, tra Telethon e il San Raffaele di Milano i fondi di cui usufruisce l'HSR-TIGET per lo svolgimento dei progetti di ricerca sono ripartiti a metà tra i due enti. Questo vuol dire che il San Raffaele mette a disposizione per questo scopo una cifra equivalente a quanto disposto da Telethon. Per quanto riguarda l'Unità di Ricerca Clinica, la situazione è differente in quanto Telethon si fa carico di più del 60% dei fondi richiesti.

In aggiunta l'HSR-TIGET riceve anche finanziamenti esterni da altri enti. Tra questi figurano: la Commissione Europea, il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca attraverso i fondi FIRB e l'Istituto Superiore di Sanità (dati forniti dalla direzione scientifica dell'HSR-TIGET). Inoltre, l'HSR-TIGET ha ottenuto finanziamenti attraverso i programmi congiunti di Telethon e della Juvenile Diabetes Research Foundation (JDRF) e di Telethon e dell'Association Francaise contre le Miopathyes (AFM) (per maggiori informazioni su queste tipologie di finanziamenti si veda il Bilancio di missione al 30 giugno 2005).

Le attività del DTI

Il "Progetto Carriere Telethon"

Nato con lo scopo di puntare più sul ricercatore e sulla sua crescita professionale che sul singolo progetto, sostiene numerosi scienziati operanti in diverse zone d'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, il DTI (*Dulbecco Telethon Institute*), il cui nome è stato dato in onore del Premio Nobel Renato Dulbecco. Il professor Dulbecco, infatti, decise nel 1999 di devolvere a Telethon il proprio compenso per la partecipazione al Festival di Sanremo proprio per istituire questo fondo.

Il *Dulbecco Telethon Institute*

Il *Dulbecco Telethon Institute* è quindi il frutto del "Progetto Carriere Telethon", ed è un istituto virtuale composto da scienziati direttamente ingaggiati dalla Fondazione Telethon e attivi presso istituti di ricerca italiani, pubblici e privati, non profit.

La Fondazione considera i ricercatori del DTI come parte integrante della propria struttura di ricerca e stipula con loro un contratto di tipo professionale.

Parallelamente, gli enti ospitanti sottoscrivono una convenzione di collaborazione con la Fondazione Telethon che permette al ricercatore ospitato di condurre al meglio la propria attività di ricerca e di avere i suoi spazi, il suo gruppo di ricerca e un adeguato accesso alle infrastrutture di laboratorio.

L'ente di ricerca ospitante conferisce spazi ed attrezzature di base trattenendo un *overhead* (il 10% dell'assegnazione per il progetto di ricerca) per la copertura dei costi generali di struttura. Il DTI ha acquisito, nel corso del presente esercizio, quattro nuovi ricercatori. La selezione di questi scienziati si è conclusa durante la sessione valutativa della Commissione Medico-Scientifica di Telethon nel novembre 2004 e il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ha deliberato l'assegnazione totale di **2.258.000 Euro** (Figura 4).

La Fondazione ha avviato, quindi, le procedure per l'insediamento di questi ricercatori nelle istituzioni di ricerca da loro prescelte:

- la Fondazione San Raffaele del Monte Tabor di Milano (1 *Assistant Telethon Scientist*);
- l'Istituto Veneto di Medicina Molecolare di Padova (1 *Assistant Telethon Scientist*);
- l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia (1 *Assistant Telethon Scientist*);
- l'istituto CEINGE Biotecnologie Avanzate di Napoli (1 *Associate Telethon Scientist*).

Tipologia	Posizioni disponibili	Progetti presentati	Progetti approvati	Valore (migliaia di Euro)
<i>Assistant Telethon Scientist</i>	5	16	3	1.408,5
<i>Associate Telethon Scientist</i>	1	2	1	849,5
<i>Senior Telethon Scientist</i>	0	0	0	0
Totale	6	18	4	2.258,0

Figura 4. Il bando 2004 per il DTI

A novembre 2004 si è anche svolta la prima valutazione per rinnovi e promozioni dei ricercatori del *Dulbecco Telethon Institute*, alla quale hanno partecipato i primi sei ricercatori DTI, selezionati nel 1999. Questa valutazione si è svolta secondo le regole del processo di *peer review*, e si è conclusa con un approfondito colloquio orale tra i ricercatori DTI e la Commissione Medico-Scientifica. A seguito di questa valutazione, due *Assistant Telethon Scientists* sono stati promossi al livello di *Associate Telethon Scientist*, tre sono stati confermati al livello di *Assistant* per altri due anni e un contratto è stato terminato. A fronte di questi rinnovi e promozioni, sono stati stanziati **1.503.125 Euro**. Altri fondi ancora, per un importo totale di **145.500 Euro**, sono stati ottenuti tramite la partecipazione dei ricercatori DTI come responsabili di centri satellite di progetti multicentrici presentati a Telethon e approvati dalla Commissione Medico-Scientifica.

Inoltre, nel corso di questo esercizio si è proceduto a una revisione dei livelli salariali dei *Telethon Scientist* giudicati non adeguati al livello professionale richiesto e, di conseguenza, non competitivi sia dall'*Advisory Board* chiamato *ad hoc* a settembre del 2003, sia della Commissione che ha effettuato la revisione dei primi *Telethon Scientist* arruolati cinque anni fa. La Fondazione Telethon ha quindi messo a disposizione **533.306,71 Euro** per gli incrementi salariali da corrispondersi a partire da luglio 2005 fino al termine previsto delle posizioni di *Telethon Scientist* già attive al 30 giugno 2005, e **65.000 Euro** per le due posizioni approvate in questo esercizio ma non ancora attivate. Il Comitato in aggiunta ha deliberato **28.000 Euro** totali, per assegnare a ciascun *Telethon Scientist* un premio *una tantum* a gennaio 2005.

Nella tabella successiva si fornisce una sintesi del finanziamento al DTI da parte del Comitato e della Fondazione per l'anno 2004-2005.

	Importo deliberato dal Comitato (Euro)	Budget assegnato dalla Fondazione (Euro)	Totale (Euro)
Nuove posizioni	2.258.000,00	65.000,00	2.323.000,00
Rinnovi e finanziamenti aggiuntivi per posizioni già attive	1.676.625,00	533.306,71	2.209.931,71
Totale	3.934.625,00	598.306,71	4.532.931,71

Figura 5. Il finanziamento complessivo di Telethon al DTI (2004-2005)

Oggi i *Telethon Scientist* sono 25. In totale, 98 persone lavorano all'interno dell'istituto virtuale del DTI (di queste 44 sono collaboratori e 47 borsisti) e vengono tutte remunerate da Telethon. Si segnala, inoltre, che l'impegno del DTI nel presentare progetti per ottenere fondi aggiuntivi è proseguito portando all'istituto ulteriori fondi esterni vincolati allo svolgimento di progetti di ricerca. I finanziamenti esterni sono arrivati da:

- enti europei (la Commissione Europea all'interno del VI Programma Quadro RTD, la European Molecular Biology Organisation, la Human Frontier Science Program Organization, l'Università Italo-Francese all'interno del programma Galileo);
- enti italiani (l'Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro, la Fondazione Cariplo);
- enti americani (il National Institute of Health, la Giovanni Armenise-Harvard Foundation, la Ataxia-Telangiectasia Foundation).

Un altro risultato di rilievo del DTI è il riconoscimento di molti dei suoi laboratori come sedi di svolgimento di dottorati di ricerca. In particolare sono state attivate convenzioni con l'Università degli Studi di Milano e la seconda Università di Roma "Tor Vergata".

La crescita dell'istituto e il conseguente impegno degli uffici amministrativi della Fondazione Telethon sono testimoniati anche dall'aumento degli oneri sostenuti nel corso degli anni (Figura 6).

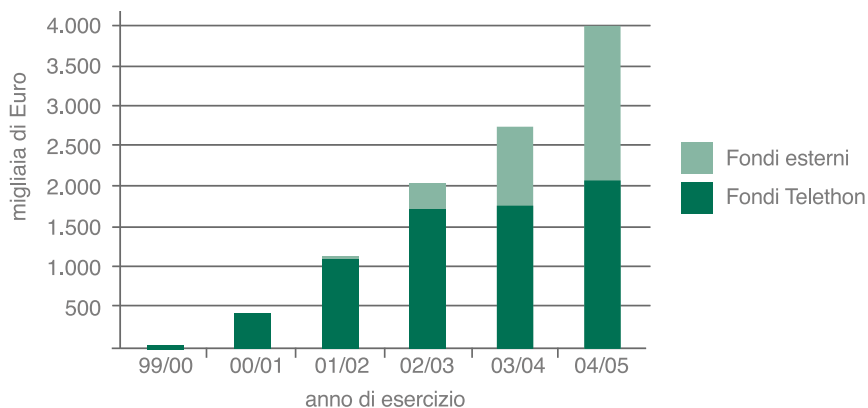


Figura 6. La copertura degli oneri di funzionamento del DTI attraverso fondi Telethon e fondi esterni, negli anni

La ricerca tecnologica

Se la ricerca biomedica di Telethon si concentra sullo studio delle malattie genetiche, la ricerca tecnologica vuole aiutare le persone disabili (non solo a seguito di malattie genetiche, ma anche di altre cause patologiche) nella loro vita quotidiana, privata e sociale.

Il Tecnothon, laboratorio dove vengono sviluppati e implementati i progetti di ausilio tecnologico per l'handicap ha sede a Sarcedo (Vicenza); al suo interno lavorano 9 persone, di cui 2 ricercatori, 5 tecnici e 2 amministrativi.

Una volta brevettati, e corredati dello studio di industrializzazione e dei disegni costruttivi, i progetti vengono ceduti gratuitamente alle imprese, che si impegnano a produrre e vendere l'ausilio a un prezzo "etico" pattuito con Telethon (Figura 7).

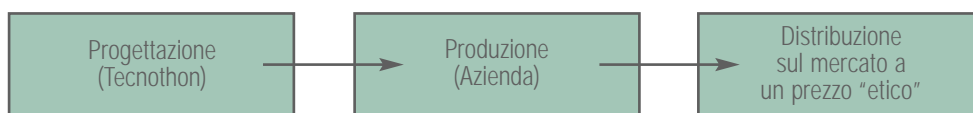


Figura 7. Il processo applicato per rendere disponibili gli ausili progettati dal Tecnothon

A giugno 2005, il Consiglio di Amministrazione della Fondazione ha messo a disposizione un budget di **450.000 Euro** per le attività del laboratorio da luglio 2005 a giugno 2006.

La ricerca esterna

La Gestione Diretta

Il principale servizio aggiuntivo che la Fondazione offre ai ricercatori titolari di progetti di ricerca esterna Telethon è la cosiddetta Gestione Diretta dei fondi. Secondo tale criterio di gestione, i ricercatori afferenti ad istituzioni italiane, pubbliche o private non profit, che abbiano ricevuto dal Comitato Telethon assegnazioni per propri progetti di ricerca, possono, facendone semplice richiesta, ricorrere agli uffici della Fondazione Telethon per provvedere agli acquisti di prodotti e servizi, alle assegnazioni di borse di studio e a quant'altro necessario per il lavoro di ricerca (ovviamente, nei limiti del fondo di ricerca assegnato). La Fondazione non addebita alcun costo per questa attività, né al ricercatore né al Comitato: in questo modo il 100% del fondo concesso al progetto può essere effettivamente impiegato per la ricerca scientifica. Le regole cui si ispira la conduzione amministrativa di questa attività sono quelle del mandato senza rappresentanza, in modo che la gestione rappresenti sempre l'interesse del titolare del fondo. I ricercatori, grazie a questo sistema, possono evitare le quote percentuali dei fondi di ricerca trattenute dagli istituti ospitanti a titolo di copertura dei costi strutturali, i cosiddetti *overhead*. Il ricercatore può in ogni momento riferirsi agli uffici della Fondazione Telethon per conoscere la situazione dei suoi fondi in gestione. Alla fine del progetto il ricercatore riceve un rendiconto dettagliato delle spese sostenute.

Le gestioni dirette rappresentano un impegno notevole per la Fondazione: al 30 giugno 2005, dei 261 progetti in corso di finanziamento, 160 (pari al 61%) sono in Gestione Diretta.

Anche in questo esercizio le domande di accesso alla Gestione Diretta sono state numerose e si confermano stabili nel tempo.

Lo svolgimento della Gestione Diretta garantisce ai ricercatori la rapidità, la puntualità nell'applicare gli aggiornamenti in materia fiscale e un punto di riferimento in merito a questioni di natura amministrativa. L'elevato numero di progetti in gestione ha comportato un ulteriore apporto ai budget di ricerca affidati alla Fondazione: gli uffici della Gestione Diretta sostengono un volume significativo di attività, come dimostra la Figura 8.

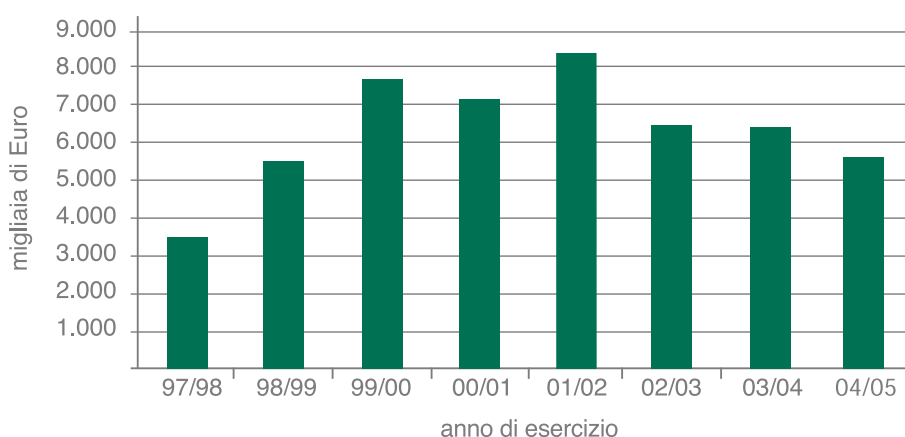


Figura 8. L'andamento degli utilizzi/erogazioni nella gestione dei fondi su progetti in Gestione Diretta

L'UFFICIO COORDINAMENTO ACQUISTI

Creato per supportare le attività di gestione, l'Ufficio Coordinamento Acquisti (UCA) ha consentito di raggiungere ottimi risultati in termini di risparmio di energie e di risorse finanziarie.

L'UCA sfrutta la centralizzazione degli acquisti che la Fondazione Telethon opera sia per i progetti in Gestione Diretta che per gli istituti di ricerca interna in modo da ottenere condizioni contrattuali vantaggiose dalle aziende che forniscono materiale per ricerca.

Secondo una stima effettuata internamente (attraverso il sistema informatico utilizzato per la gestione dei budget) emerge che la gestione centralizzata degli acquisti ha prodotto nell'ultimo anno un risparmio pari a **1.035.960 Euro** realizzato grazie all'applicazione di sconti da parte delle aziende che hanno sottoscritto un accordo di fornitura con Telethon. Nel corso degli ultimi anni, questo dato sta riscontrando degli incrementi significativi (Figura 9) e ciò si traduce in una produzione di maggiore valore dei fondi a disposizione dei ricercatori.

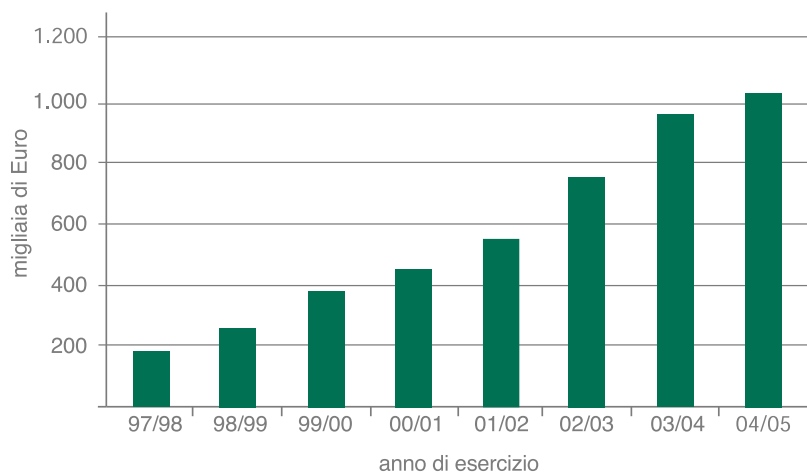


Figura 9. Il risparmio dei fondi, realizzato tramite l'Ufficio Coordinamento Acquisti

Il funzionamento della struttura

La massima parte dell'attività di gestione amministrativa degli istituti di ricerca interna Telethon è svolta, in modo centralizzato, dagli uffici di Roma con criteri di economicità. Gli stessi criteri vengono adottati per i progetti di ricerca esterna in Gestione Diretta.

Complessivamente, gli uffici amministrativi e finanziari della Fondazione hanno provveduto a gestire complessivamente budget di ricerca per circa **21 milioni di Euro**: 15.372.774 Euro pari agli oneri di gestione istituzionali al netto dei costi dell'ufficio scientifico (si veda il "Rendiconto della gestione"); 5.551.221 Euro per i fondi vincolati da terzi alla ricerca interna e 22.500 Euro per i fondi vincolati da Telethon alla ricerca esterna (si veda l'Allegato 1, "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto" alla voce "Utilizzi").

PROSPETTO DI SINTESI DEL BILANCIO

Nelle sezioni successive sono riportati i principali prospetti contabili della Fondazione e la nota integrativa. Al fine di semplificare e facilitare la lettura delle principali voci del Bilancio (proventi e oneri), è stato realizzato il seguente prospetto sintetico che evidenzia il risultato gestionale. Un prospetto analogo è stato realizzato anche per il Comitato Telethon Fondazione ONLUS e pubblicato sul relativo Bilancio al 30 giugno 2005.

Le informazioni contenute in questi prospetti sono state infine riportate, secondo corretti principi di aggregazione, in un'unica tabella di sintesi, pubblicata sul Bilancio di missione e utilizzata come base di calcolo dei principali indici di efficienza organizzativa di Telethon.

Rendiconto della gestione al 30 giugno 2005

Prospetto di sintesi (Euro)

	Bilancio 2004-2005 (A)	Bilancio 2003-2004 (B)	Scostamenti (A-B)
PROVENTI			
Vincolati da terzi per gestione istituti di ricerca	14.773.589	11.145.763	3.627.826
Da attività promozionale e raccolta fondi	4.113.667	3.476.006	637.661
Da attività finanziaria	871.182	635.016	236.166
Da attività straordinaria e rettifiche a delibera	6.892	53.987	(47.095)
Volume complessivo proventi (1)	19.765.330	15.310.772	4.454.558
ONERI			
Da delibere di assegnazione alla ricerca esterna	0	(183.395)	183.395
Da attività di gestione istituti di ricerca Telethon su fondi vincolati	(14.773.589)	(11.145.763)	(3.627.826)
Da attività gestione istituti di ricerca Telethon	(599.185)	(400.000)	(199.185)
Da altre attività istituzionali	(840.008)	(755.709)	(84.299)
Da raccolta fondi e comunicazione	(174.059)	(184.717)	10.658
<i>Overhead</i> strutturali raccolta fondi e comunicazione	(192.054)	(221.429)	29.375
Da attività finanziaria e straordinaria	(187.476)	(457.280)	269.804
Da attività di supporto generale	(1.508.014)	(1.423.567)	(84.447)
Volume complessivo oneri (2)	(18.274.385)	(14.771.860)	3.502.525
Risultato gestionale fondi disponibili (1+2)	1.490.945	538.912	952.033
Fondi disponibili iniziali	2.422.077	1.883.165	538.912
Fondi disponibili finali	3.913.022	2.422.077	1.490.945

La raccolta dei fondi

Di seguito viene riportata la relazione illustrativa - ai sensi dell'art. 20 del DPR 600/73 (come modificato dall'art. 8 del D. Lgs. 460/97) - della raccolta pubblica di fondi realizzata dalla Fondazione Telethon.

Rendiconto sulla raccolta pubblica di fondi

Maratona Telethon 2004

PROVENTI	
Fondi raccolti tramite la Maratona Telethon	3.719.188
ONERI	
Oneri di raccolta fondi	(171.189)
Oneri generali comunicazione e raccolta fondi	(2.870)
<i>Overhead</i> strutturali comunicazione e raccolta fondi	(192.054)
Totale oneri	(366.113)

LA RACCOLTA

La Fondazione Telethon, in coincidenza della maratona televisiva del 17 e del 18 dicembre 2004, ha realizzato un'ampia campagna di sensibilizzazione per la raccolta pubblica fondi finalizzata a sostenere lo sforzo di gestione degli istituti di ricerca nati da iniziative Telethon.

È stato conseguito un eccellente risultato in termine di raccolta fondi grazie alla collaborazione di importanti partner aziendali (SMA; Auchan; Tim; Vodafone; Wind). Il totale dei proventi realizzati attraverso la campagna di sensibilizzazione della Maratona Telethon 2004 ammonta a **3.719.188 Euro**.

LE SPESE

Per quanto riguarda gli oneri riferibili all'opera di sensibilizzazione della Fondazione Telethon ha dovuto affrontare spese connesse:

- agli oneri per la raccolta fondi che si riferiscono all'opera di sensibilizzazione e comunicazione ed al personale più fortemente coinvolto nelle iniziative di raccolta, che quindi può essere considerato come onere specifico dell'attività di raccolta fondi (**171.189 Euro**).
- agli oneri generali per le attività di comunicazione e di raccolta fondi principalmente relativi a spese di gestione e formazione del personale in esse coinvolto (**2.870 Euro**).
- agli *overhead* strutturali per le attività di comunicazione e di raccolta fondi che comprendono i costi di locazione, utenze, apparecchiature, software e materiale di consumo vario imputati in proporzione al numero del personale impiegato (**192.054 Euro**).

Il totale di spesa ammonta a **366.113 Euro**

IL RISULTATO DELLA GESTIONE

La differenza tra i proventi e gli oneri della raccolta sopra menzionate fa sì che il risultato netto della raccolta ammonti a **3.353.075 Euro**.

Per avere un quadro completo del risultato di gestione della campagna di sensibilizzazione della Maratona Telethon 2004 si rinvia al "Rendiconto sulla raccolta pubblica di fondi" del Comitato Telethon Fondazione Onlus pubblicato sul relativo Bilancio al 30 giugno 2005.

Per una visione complessiva delle attività di raccolta della Fondazione, alla raccolta fondi ottenuta tramite la campagna di sensibilizzazione si devono aggiungere i contributi non collegati a campagne specifiche di raccolta fondi, ricevuti da fondazioni bancarie e da altri enti, nonché gli altri proventi finanziari, patrimoniali e straordinari.

La Fondazione ha sostenuto oneri relativi ad attività istituzionali e di gestione degli istituti di ricerca, ad attività di supporto generale (relativi a spese di struttura, servizi, personale, godimento beni di terzi, ammortamenti, ed oneri diversi di gestione) e ad attività di gestione finanziaria e straordinaria.

Per un quadro completo della gestione dell'esercizio con il dettaglio degli oneri e proventi si rinvia ai "Prospetti" e alla "Nota integrativa" del presente Bilancio.

IL TOTALE DELLE ENTRATE

La Fondazione Telethon, oltre ai fondi raccolti tramite la Maratona Telethon 2004, ha ricevuto **300.000 Euro** da fondazioni bancarie e **94.479 Euro** da commissioni di gestione del Fondo Etico BNL per Telethon.

Il totale delle entrate della Fondazione Telethon al 30 giugno 2005 ammonta quindi a **4.113.667 Euro** con un aumento, rispetto all'anno precedente, del 18% circa.

La raccolta risulta distinta tra le seguenti tipologie di donatori:

Privati cittadini	3.327.278
Aziende	375.981
Fondazioni	300.000
Altro	110.408
Totale	4.113.667

Figura 10. La raccolta fondi della Fondazione al 30 giugno 2005 (in Euro), per tipologia di donatori

La gestione delle risorse

LE RISORSE UMANE

Le persone che lavorano nella Fondazione sono 278 (erano 242 al 30 giugno 2004), di cui 242 (205) impegnate negli istituti di ricerca. Le altre 36 persone, tutte dipendenti, sono suddivise nel seguente modo: 27 nella direzione amministrativa e finanziaria, 1 nella comunicazione e raccolta fondi e 8 nella direzione scientifica. Gli uomini sono 7 e le donne 29. I diplomati sono 20 e i laureati 16.

LE RISORSE FINANZIARIE

Telethon, in attesa di erogare i fondi, si ispira a sistemi di investimento del patrimonio improntati a principi di responsabilità sociale. La gestione delle risorse finanziarie avviene attraverso diversi oggetti di investimento caratterizzati da una bassa rischiosità e che prevedono impieghi prevalentemente in Titoli di Stato. Parte del patrimonio è inoltre confluito nel Fondo BNL per Telethon la cui gestione si basa sulle linee guida indicate dal Comitato Etico di tale fondo. Gli aspetti di merito della gestione patrimoniale vengono trattati da un comitato degli investimenti - composto da soggetti esterni dotati di adeguata professionalità - il cui fine è quello di vigilare sul conseguimento di un equilibrato compromesso tra redditività ed eticità degli investimenti.

Per informazioni relative alla gestione delle risorse finanziarie si suggerisce di prendere visione dell'Allegato 4.

Di seguito si propone una sintesi dei risultati degli investimenti obbligazionari (GPM), che rappresentano la parte principale degli investimenti in essere, tratti dalle rendicontazioni del gestore.

	Patrimonio (migliaia di Euro)	Rendimento lordo (%)	Benchmark (%)
Luglio-settembre 2004	18.172	1,62	2,32
Ottobre-dicembre 2004	18.361	1,51	2,10
Gennaio-marzo 2005	21.048	0,55	0,68
Aprile-giugno 2005	22.419	0,92	3,07

Figura 11. I risultati degli investimenti obbligazionari dei fondi gestiti dalla Fondazione Telethon (2004-2005)

Roma, 22 novembre 2005
Fondazione Telethon

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2005 - **I prospetti**

FONDAZIONE TELETHON

Stato patrimoniale al 30 giugno 2005
(unità di Euro)

ATTIVO	30 giugno 2005	30 giugno 2004
B) Immobilizzazioni		
I) - <i>Immobilizzazioni immateriali</i>		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	30.670	68.380
7) Altre	14.578	24.776
Totale	45.248	93.156
II) - <i>Immobilizzazioni materiali</i>		
1) Fabbricati	131.251	136.431
2) Impianti e attrezzature	349.633	482.654
3) Altri beni	225.954	186.249
4) Immobilizzazioni in corso e acconti	52.244	0
Totale	759.082	805.334
III) - <i>Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		
1) Partecipazioni	14.830	7.230
2) Crediti	13.170	9.239
Totale	28.000	16.469
C) Attivo circolante		
II) - <i>Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo</i>		
5) Verso altri	24.180.773	7.808.356
Totale	24.180.773	7.808.356
III) - <i>Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
2) Altri titoli	29.538.593	22.693.991
Totale	29.538.593	22.693.991
IV) - <i>Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	943.121	865.579
2) Liquidità presso società di gestione del risparmio	32.540	17.866
3) Denaro e valori in cassa	4.675	3.486
Totale	980.336	886.931
D) Ratei e risconti attivi	329.910	244.160
TOTALE ATTIVO	55.861.942	32.548.397

PASSIVO	30 giugno 2005	30 giugno 2004
A) Patrimonio netto		
I) - <i>Patrimonio libero</i>		
1) Risultato gestionale dell'esercizio in corso	1.490.945	538.912
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	2.422.077	1.883.165
Totale	3.913.022	2.422.077
II) - <i>Fondo di dotazione e fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali</i>	6.325.786	348.610
III) - <i>Patrimonio vincolato</i>		
1) Fondi vincolati destinati da terzi	35.629.100	25.768.431
2) Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	69.560	455.057
Totale	35.698.660	26.223.488
Totale patrimonio netto	45.937.468	28.994.175
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	618.101	519.160
D) Debiti, con separata indicazione, per ciascuna voce, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo		
5) Debiti verso fornitori	1.755.816	1.441.072
6) Debiti tributari	197.256	178.640
7) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	110.292	109.110
8) Altri debiti	7.243.009	1.306.240
Totale	9.306.373	3.035.062
TOTALE PASSIVO	55.861.942	32.548.397
CONTI D'ORDINE		
1) Impegni della Fondazione per attività istituzionali future	1.048.307	0

FONDAZIONE TELETHON

Rendiconto della gestione a proventi ed oneri
sezioni divise e contrapposte al 30 giugno 2005
(unità di Euro)

ONERI	30 giugno 2005	30 giugno 2004
1) Oneri da attività istituzionali		
1.1) <i>Oneri da attività di gestione istituti di ricerca su fondi vincolati</i>		
1.1.1) Personale degli istituti di ricerca	3.526.456	3.502.243
1.1.2) Ammortamenti immobilizzazioni	334.163	383.989
1.1.3) Oneri di funzionamento istituti di ricerca	10.912.970	7.259.531
<i>Subtotale</i>	<i>14.773.589</i>	<i>11.145.763</i>
1.2) <i>Oneri da attività deliberativa e di gestione degli istituti di ricerca</i>		
1.2.1) Delibere di assegnazione ricerca interna	0	400.000
1.2.2) Delibere di assegnazione ricerca esterna	0	183.395
1.2.3) Oneri operativi istituti di ricerca	599.185	0
<i>Subtotale</i>	<i>599.185</i>	<i>583.395</i>
1.3) <i>Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico</i>	840.008	755.709
Totale	16.212.782	12.484.867
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) <i>Oneri di raccolta</i>	171.189	129.141
2.2) <i>Oneri generali comunicazione e raccolta fondi</i>	2.870	55.576
2.3) <i>Overhead strutturali comunicazione e raccolta fondi</i>	192.054	221.429
Totale	366.113	406.146
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) <i>Da operazioni bancarie e postali</i>	24.891	15.542
4.2) <i>Da altri beni patrimoniali</i>	158.951	430.252
4.3) <i>Da altre operazioni</i>	0	0
Totale	183.842	445.794
5) Oneri straordinari		
5.1) <i>Da attività finanziarie</i>	2.229	0
5.2) <i>Da attività immobiliari</i>	0	0
5.3) <i>Da altre attività</i>	1.405	11.486
Totale	3.634	11.486
6) Oneri di supporto generale		
6.1) <i>Spese di struttura</i>	22.253	41.618
6.2) <i>Servizi</i>	222.543	229.912
6.3) <i>Godimento beni di terzi</i>	21.494	19.491
6.4) <i>Personale</i>	1.140.865	1.032.839
6.5) <i>Ammortamenti</i>	46.797	50.850
6.6) <i>Oneri diversi di gestione</i>	54.062	48.857
Totale	1.508.014	1.423.567
TOTALE ONERI	18.274.385	14.771.860
Avanzo gestionale	1.490.945	538.912

PROVENTI	30 giugno 2005	30 giugno 2004
1) Proventi da attività istituzionali		
1.1) <i>Proventi da terzi per attività di gestione istituti di ricerca su fondi vincolati</i>		
1.1.1) Contributi vincolati destinati da terzi	5.958.275	4.162.856
1.1.2) Contributi vincolati destinati da CTFO	8.815.314	6.982.907
1.1.3) Altri proventi	0	0
Totale	14.773.589	11.145.763
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) <i>Maratona Telethon</i>	3.719.188	2.876.311
2.2) <i>Altre raccolte</i>		
2.2.1) Da fondazioni bancarie e altri enti	394.479	599.695
<i>Subtotale</i>	<i>394.479</i>	<i>599.695</i>
Totale	4.113.667	3.476.006
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) <i>Da depositi bancari e postali</i>	2.359	397
4.2) <i>Da altri beni patrimoniali</i>	868.823	634.619
4.3) <i>Da altre operazioni</i>	0	0
Totale	871.182	635.016
5) Proventi straordinari		
5.1) <i>Da attività finanziarie</i>	1.320	2.719
5.2) <i>Da attività immobiliari</i>	0	0
5.3) <i>Da altre attività</i>	5.572	51.268
Totale	6.892	53.987
6) Proventi straordinari di supporto generale		
6.1) <i>Proventi diversi</i>	0	0
Totale	0	0
TOTALE PROVENTI	19.765.330	15.310.772
Disavanzo gestionale	0	0

FONDAZIONE TELETHON

Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto

1 luglio 2004 - 30 giugno 2005

(unità di Euro)

	Fondo di dotazione e altri fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali	Fondi vincolati destinati da terzi			Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali			Patrimonio libero	Totali
		Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale vincolati	Ricerca esterna	Ricerca interna	Totale deliberati		
Situazione al 30 giugno 2004	348.610	9.181.237	16.587.194	25.768.431	76.700	378.357	455.057	2.422.077	28.994.175
Erogazione vincolata Paudice per Tigem	0	0	5.977.176	5.977.176	0	0	0	0	5.977.176
Delibera per allocazione fondo Paudice per Tigem	5.977.176	0	(5.977.176)	(5.977.176)	0	0	0	0	0
Trasferimenti per Gestione Diretta da Comitato Telethon Fondazione ONLUS	0	7.829.562	0	7.829.562	0	0	0	0	7.829.562
Erogazioni da altri enti	0	453.954	0	453.954	0	0	0	0	453.954
Variazioni fondi vincolati alla ricerca interna	0	0	7.128.374	7.128.374	0	0	0	0	7.128.374
Avanzo/(Disavanzo) di gestione	0	0	0	0	0	0	0	1.490.945	1.490.945
Delibere del periodo	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Utilizzi del periodo	0	(5.551.221)	0	(5.551.221)	(22.500)	(362.997)	(385.497)	0	(5.936.718)
Situazione al 30 giugno 2005	6.325.786	11.913.532	23.715.568	35.629.100	54.200	15.360	69.560	3.913.022	45.937.468

	2005	2004
A) Cash flow dell'attività di funzionamento		
Fondi raccolti	3.917	3.442
Proventi bancari e su titoli netti	571	244
Stipendi	(1.647)	(1.498)
Variazione netta dei debiti verso fornitori e altri debiti e crediti	(859)	(537)
Cash flow netto dell'attività di funzionamento	1.982	1.651
B) Cash flow dell'attività di investimento		
Acquisto/dismissione immobilizzazioni	(381)	(691)
Acquisto titoli	(27.120)	(16.940)
Dismissione titoli	20.323	17.460
Cash flow netto dell'attività di investimento	(7.178)	(171)
C) Cash flow dell'attività di ricerca		
Entrate per fondi vincolati e deliberati:		
- fondo Paudice per Tigem	2.352	0
- alla ricerca interna	15.265	9.232
- alla ricerca esterna	8.284	6.182
Uscite da fondi vincolati e deliberati:		
- alla ricerca interna	(15.038)	(11.057)
- alla ricerca esterna	(5.574)	(6.412)
Cash flow netto dell'attività di ricerca	5.289	(2.055)
D) Cash flow generato (assorbito) nell'esercizio (D= A+B+C)	93	(575)
Disponibilità liquide all'inizio dell'esercizio	887	1.462
Disponibilità liquide alla fine dell'esercizio	980	887
(Diminuzione)/Incremento della liquidità	93	(575)

FONDAZIONE TELETHON

Rendiconto degli oneri per destinazione al 30 giugno 2005
(migliaia di Euro)

Oneri	Attività Istituzionale		Attività di supporto			Totale
	Ricerca	Ufficio scientifico	Raccolta fondi	Amministrazione e supporto generale	Finanziari e straordinari	
Personale istituti di ricerca	4.125					4.125
Ammortamenti istituti di ricerca	334					334
Oneri di funzionamento istituti di ricerca	10.913					10.913
Oneri indiretti di ricerca	282					282
Acquisti		5	17	22		4
Servizi		112	111	223		446
Godimento beni terzi			32	21		53
Personale		441	136	1.141		1.718
Ammortamenti			70	47		117
Oneri diversi				54		54
Oneri finanziari e straordinari					188	188
Totale oneri	15.654	558	366	1.508	188	18.274

BILANCIO AL 30 GIUGNO 2005 - **La nota integrativa**

Finalità della Fondazione ed attività svolta nel periodo

La Fondazione Telethon (nel seguito Fondazione) è un ente senza scopo di lucro costituito dal Comitato Promotore Telethon (attualmente Comitato Telethon Fondazione ONLUS, nel seguito Comitato) che, con delibera del 9 marzo 1995, ha dato delega al suo Presidente, Susanna Agnelli, di dare vita ad una Fondazione fornita di personalità giuridica privata, ai sensi del libro primo del Codice Civile, che oltre a condividere gli scopi statutari del Comitato (la ricerca medico-scientifica sulle patologie neuromuscolari e sull'insieme delle malattie di origine esclusivamente genetica, nonché sulle tematiche derivanti da dette malattie sul piano sociale, in ordine soprattutto alla ricerca e realizzazione di supporti tecnologici finalizzati al sostegno del paziente nelle sue attività quotidiane) avesse tra i suoi primari compiti istituzionali la gestione in prima persona e con proprie strutture di attività di ricerca.

L'ente è stato fondato con atto notarile il 9 marzo del 1995 con un patrimonio iniziale di 207 Keuro, donato dal Comitato e rappresentato da Titoli di Stato italiani.

La Fondazione ha ottenuto il riconoscimento della personalità giuridica in data 14 dicembre 1995 con decreto del Ministro della Ricerca Scientifica e Tecnologica (pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* n. 2 del 3 gennaio 1996).

Contenuto e forma del Bilancio

Il Bilancio dell'esercizio, predisposto al 30 giugno di ogni anno, viene redatto in conformità alla raccomandazione emanata dalla Commissione Aziende Non Profit del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti; esso risulta composto dallo "Stato Patrimoniale", dal "Rendiconto della gestione" (acceso agli oneri e ai proventi, a sezioni divise e contrapposte), dalla "Nota integrativa" e corredato dalla "Relazione di missione" e dai seguenti allegati:

- "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto" (Allegato 1);
- "Rendiconto finanziario" (Allegato 2) che, per completezza, espone comparativamente i valori dello scorso esercizio;
- "Rendiconto degli oneri per destinazione" (Allegato 3) che riepiloga in un prospetto a matrice la ripartizione degli oneri sia per natura sia per destinazione funzionale;
- prospetto della movimentazione e della composizione del portafoglio "Titoli" (Allegato 4);
- prospetto della movimentazione e della composizione delle "Immobilizzazioni e fondi di ammortamento" (Allegato 5).

I dati sono stati quindi 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, così come previsto dallo schema applicato.

Il "Rendiconto della gestione" informa sul modo in cui le risorse della Fondazione sono state acquisite e sono state impiegate, nel periodo, nelle aree gestionali. Il rendiconto non accoglie gli oneri e proventi derivanti dall'attività di ricerca esterna (per la maggior parte rappresentata dalla cosiddetta Gestione Diretta) in quanto per questa particolare fattispecie operativa, sebbene la Fondazione metta a disposizione proprie strutture nella gestione amministrativa dei

fondi di ricerca (i cui costi sono compresi negli "Oneri di supporto generale"), essa non esercita alcun potere in merito alle modalità di conduzione della ricerca nell'ambito degli stessi.

Le aree gestionali della Fondazione sono le seguenti e possono essere così definite.

Area delle attività istituzionali: tale area gestionale accoglie l'importo delle assegnazioni effettuate nell'anno ai "Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali", sia con riferimento alla ricerca interna che esterna, così come gli oneri ed i corrispondenti proventi, sostenuti per il raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto; gli oneri sono rappresentati sostanzialmente dalle spese sostenute per il funzionamento degli istituti di ricerca e dalle spese per il personale di riferimento, mentre i proventi accolgono le rettifiche ad assegnazioni già avvenute a favore della ricerca esterna e i contributi ricevuti da terzi, vincolati a specifici progetti svolti dagli istituti di ricerca interni.

Area delle attività promozionali e di raccolta fondi: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi relativi all'attività di raccolta effettuata dalla Fondazione.

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 della Fondazione.

Area delle attività di natura straordinaria: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi a carattere straordinario.

Area delle attività di supporto generale: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi di direzione e di conduzione delle strutture della Fondazione per la gestione organizzativa ed amministrativa delle iniziative di cui ai punti precedenti. Accoglie, inoltre, i costi relativi allo svolgimento delle attività di assistenza amministrativa e legale nella gestione dei fondi di ricerca esterna (Gestione Diretta).

Al "Rendiconto della gestione" al 30 giugno 2005, come già in precedenza riportato, è altresì allegato il "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto".

Tale schema evidenzia, per ogni tipo di fondo, la movimentazione subita nel corso del periodo a seguito dell'attività svolta; detto prospetto pone l'attenzione più che sulla natura del movimento, sulla sua destinazione (per es. trasferimenti di fondi ricevuti dalla Fondazione, erogazioni a ricercatori ecc.) o provenienza (per es. avanzo/(disavanzo) di gestione).

I valori esposti nei "Prospetti" di Bilancio sono riportati, di volta in volta, in unità o migliaia di Euro, mentre nei prossimi commenti alle voci, i valori sono riportati sempre in migliaia di Euro (Keuro). Di seguito si riepilogano i criteri di valutazione, i principi contabili e di redazione adottati per il Bilancio.

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 e per quanto applicabile, integrato dai principi contabili emanati dal *Financial Accounting Standard Board* (SFAS n. 116 e n. 117), specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro.

Il medesimo è stato redatto anche in conformità alle raccomandazioni emanate dal Consiglio

Nazionale dei Dottori Commercialisti, in particolare dalla Commissione Aziende Non Profit. Il Bilancio al 30 giugno 2005 è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione adottati nell'esercizio precedente, con le eccezioni descritte di seguito nel presente paragrafo.

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

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data d'incasso o del pagamento e dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura.

Gli elementi eterogenei compresi nelle singole voci del Bilancio sono stati valutati separatamente. Gli elementi patrimoniali destinati ad essere utilizzati durevolmente sono stati iscritti tra le immobilizzazioni.

Nel corso del tempo il Bilancio ha subito adeguamenti di tipo espositivo attraverso i quali si è raggiunta la conformità alle *best practices* internazionali, anche al fine della comparazione con altre realtà non profit fortemente rappresentative, attraverso, per esempio, l'impiego di indicatori economico-patrimoniali, tutto ciò sempre nel rispetto delle richiamate raccomandazioni della Commissione Aziende Non Profit. Nel caso in cui da un esercizio all'altro risultassero quindi modificati i criteri di classificazione delle voci, al fine di una loro migliore rappresentazione, si è provveduto a riesporre la corrispondente voce dell'esercizio precedente per consentirne la comparazione.

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

ATTIVO (Stato patrimoniale)

B) Immobilizzazioni

I - Immobilizzazioni immateriali

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

Il costo relativo alle altre immobilizzazioni immateriali avente il requisito dell'utilità pluriennale, è stato iscritto nell'attivo con il consenso del Collegio dei Revisori dei Conti, al netto degli ammortamenti accumulati, calcolati con temporalità coincidente con la durata del contratto di locazione dell'immobile in cui ha sede la Fondazione.

II - Immobilizzazioni materiali

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

Nel caso le immobilizzazioni derivino da contributi in natura (lasciti testamentari, donazioni ecc.) la loro rilevazione avviene al valore di mercato.

I fabbricati sono ammortizzati in quote costanti con aliquota del 3%.

III - Immobilizzazioni finanziarie

Le partecipazioni vengono iscritte al costo di acquisto, eventualmente rettificato per perdite permanenti di valore; i crediti finanziari immobilizzati, rappresentati da depositi cauzionali versati su contratti di affitto, sono iscritti al presumibile valore di realizzo coincidente con il loro valore nominale essendone certa l'esigibilità.

C) Attivo circolante

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

5) Verso altri

Sono iscritti al valore di presumibile realizzo, con rilevazione, ove necessario, di un fondo svalutazione rappresentativo del rischio di inesigibilità dei crediti.

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 della Fondazione, in attesa del loro utilizzo istituzionale; sono valutati al minore tra il costo d'acquisto, determinato con il metodo FIFO e 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 determinata sulla base della documentazione bancaria atta a definire l'incremento/decremento patrimoniale registratosi nel periodo, fermo restando che la banca assolve ai suoi adempimenti di sostituto di imposta con riferimento all'anno solare.

In caso di decremento patrimoniale, viene rilevato un credito verso l'erario che, ai sensi dell'art. 7 del D. Lgs. 461/97, verrà «dedotto nel successivo esercizio, al massimo fino al quarto anno di gestione, ai fini della determinazione dell'imponibile fiscale».

IV - *Disponibilità liquide*

Le disponibilità liquide di banca, postali e di cassa sono iscritte al valore nominale, per la loro reale consistenza alla data del 30 giugno 2005.

D) **Ratei e risconti attivi**

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

PASSIVO (Stato patrimoniale)

A) **Patrimonio netto**

I - *Patrimonio libero*

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

I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

II - *Fondo di dotazione e fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali*

Il fondo di dotazione è iscritto al valore nominale e rappresenta il valore di quanto conferito in fase di costituzione. I fondi permanentemente vincolati, allo stato attuale, sono rappresentati: dal legato remuneratorio ricevuto nel corso dell'esercizio 2000, destinato a finanziare il futuro acquisto di un immobile da adibire a sede della Fondazione; dalla parte quantificabile dell'eredità Paudice ad oggi ricevuta, iscritta in un apposito fondo.

III - *Patrimonio vincolato*

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

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: raccolgono il valore dei fondi pervenuti da altre istituzioni (compreso il Comitato), aventi *ab origine* precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali: raccolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali della Fondazione 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 sopra 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 la Fondazione 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 della Fondazione.

I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

Per una più dettagliata esposizione si può fare riferimento all'Allegato 1 del Bilancio, denominato "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto".

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.

D) Debiti

I debiti sono iscritti al loro valore nominale ritenuto rappresentativo del loro valore di estinzione. I debiti in valuta estera sono stati contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, vengono rispettivamente accreditate ed addebitate 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 2005.

I "Debiti tributari" accolgono le imposte dirette dell'esercizio, rappresentate dall'IRES (ex IRPEG) sugli immobili di proprietà e dall'IRAP. Vengono determinati sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale e vengono esposti al netto degli acconti versati.

I "Debiti verso istituti di previdenza e di 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 2005.

"Altri debiti" accolgono i debiti residui, non rientranti, per loro natura nelle precedenti voci, ivi compreso i debiti verso il personale dipendente della Fondazione 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.

CONTI D'ORDINE

Esprimono gli impegni assunti dagli organi della Fondazione per l'attività futura di ricerca, condotta presso gli istituti della Fondazione stessa.

ONERI (Rendiconto della gestione)

Gli oneri corrispondono ai costi sostenuti dalla Fondazione, nel periodo di riferimento, per lo svolgimento delle proprie attività. Tali oneri sono registrati secondo il principio della competenza economica e rappresentati secondo la loro area di gestione.

Gli oneri comprendono le "Delibere di assegnazione ricerca esterna" in quanto rappresentano l'impiego delle risorse rese disponibili dagli organi istituzionali della Fondazione ma la cui gestione è affidata ad entità esterne, secondo il meccanismo della Gestione Diretta meglio descritto in seguito.

Non costituiscono oneri, e quindi non vengono imputati al conto economico, le erogazioni, afferenti l'area scientifica, dei fondi vincolati alla ricerca esterna le quali, invece, danno luogo al diretto utilizzo patrimoniale del fondo vincolato. Tale approccio deriva dalla natura dell'incarico conferito alla Fondazione, che vede le proprie strutture impegnate solo nella gestione amministrativa di tali fondi (cosiddetta Gestione Diretta).

Non costituiscono oneri, le risorse destinate dagli organi istituzionali della Fondazione a favore delle attività condotte nell'ambito degli istituti di ricerca interna (cosiddetta "Delibere di assegnazione ricerca interna") mentre costituiscono oneri le spese sostenute nell'ambito di quelle attività dei laboratori interni finanziate con risorse interne alla Fondazione (i cosiddetti "Oneri operativi istituti di ricerca").

PROVENTI (Rendiconto della gestione)

Sono costituiti, al 30 giugno 2005, dai proventi da attività istituzionali, da raccolta fondi, dai proventi finanziari e patrimoniali e dai proventi straordinari rappresentati nelle aree gestionali di pertinenza.

Il criterio di rilevazione dei fondi ricevuti è il seguente:

- a) per i contributi vincolati destinati da terzi, con riferimento a quelli destinati dal Comitato, la rilevazione avviene al momento dell'incasso; per i contributi vincolati destinati invece da altri enti (che vengono contabilizzati previa accettazione della Fondazione) la rilevazione avviene sulla base di: contratti/convenzioni stipulati, liberalità da parte di enti o da atti pubblici di donazione. Ai fini della rilevazione del provento si effettua il differimento della parte dei contributi che, alla fine dell'esercizio, non sono stati utilizzati per il progetto vincolato, così come previsto dalle raccomandazioni contabili del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti per le Aziende Non Profit quale trattamento contabile alternativo consentito. Le fattispecie in oggetto vengono rilevate fra i "Proventi da attività istituzionali";
- b) per i fondi non aventi vincoli iniziali di destinazione, se raccolti nel corso dell'esercizio su conti correnti bancari, appositamente accesi, vengono contabilizzati per cassa; se derivanti da contributi in natura, vengono contabilizzati al momento del trasferimento della proprietà; entrambe le fattispecie vengono classificate fra i "Proventi da raccolta fondi" a meno del caso di vincolo di destinazione definito dal donatore.

I proventi finanziari e patrimoniali sono relativi a interessi bancari e a proventi su titoli; sono

registrati secondo il principio della competenza economica, attraverso la rilevazione dei ratei attivi maturati.

Non costituiscono proventi quella parte dei fondi trasferiti dal Comitato ed assegnati a progetti in Gestione Diretta. Essi vengono rilevati, a livello patrimoniale, in un fondo specificamente acceso al momento dell'effettivo trasferimento ed esposti nell'Allegato 1, alla voce "Trasferimenti per Gestione Diretta da Comitato Telethon Fondazione ONLUS".

Commenti al Bilancio

ATTIVO (Stato patrimoniale)

B) Immobilizzazioni

I - Immobilizzazioni immateriali

Ammontano a 45 Keuro (93 Keuro al 30 giugno 2004), hanno subito in valore assoluto un decremento pari a 48 Keuro, rappresentativo prevalentemente degli ammortamenti dell'esercizio. La voce "Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno" ammonta a 31 Keuro (68 Keuro al 30 giugno 2004) e si riferisce a software amministrativo-gestionali acquistati nel tempo per assicurare le funzionalità della Fondazione. La voce "Altre" accoglie per 15 Keuro (25 Keuro al 30 giugno 2004) il valore residuo dei costi sostenuti per rendere fruibile la sede degli uffici legali ed amministrativi della Fondazione.

Per maggior dettaglio e per analizzarne la movimentazione, si veda il prospetto fornito nell'Allegato 4.

II - Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali ammontano a 759 Keuro (805 Keuro al 30 giugno 2004) e si riferiscono a beni che la Fondazione ha acquistato in massima parte con contributi vincolati alla ricerca interna; nell'esercizio hanno subito un decremento in valore assoluto per circa 46 Keuro dovuto per 373 Keuro ad acquisti dell'anno e per 419 Keuro agli ammortamenti dell'anno. Per una più completa informativa, come già indicato, l'Allegato 4 riepiloga in dettaglio la movimentazione ed i relativi ammortamenti; il costo storico ed i relativi fondi di ammortamento vengono anch'essi riepilogati nell'Allegato di cui sopra.

III - Immobilizzazioni finanziarie

Ammontano a 28 Keuro (16 Keuro al 30 giugno 2004); la voce "Partecipazioni", pari a 15 Keuro, è costituita: per 5 Keuro dal valore della quota sottoscritta e versata nel Consorzio Progen (consorzio costituito nei precedenti esercizi con finalità di pianificare, svolgere e promuovere ricerca scientifica e formazione nel campo della genomica, con particolare riguardo ai settori della nuova biotecnologia basata sulla conoscenza della sequenza completa del genoma di vari organismi e microrganismi; il Consorzio Progen non ha scopo di lucro); per 2 Keuro dal valore delle azioni della Banca Popolare Etica SCARL, acquisite nel corso dell'esercizio

2000. Entrambe le partecipazioni hanno valore puramente simbolico e sono finalizzate al sostegno delle progettualità di carattere scientifico e di solidarietà sociale che sia il Consorzio (grazie alla qualificazione dei partner) sia la Banca detengono. La voce accoglie inoltre per 8 Keuro il valore di sottoscrizione del 19% del capitale sociale della società EOS Srl, società operante nel settore della produzione di servizi informativi, formativi e di consulenza nell'ambito della disabilità.

Tali partecipazioni sono valutate al costo d'acquisto; quest'ultimo, al 30 giugno 2005, non risulta essersi decrementato per perdite durevoli di valore.

Le "Immobilizzazioni finanziarie" inoltre accolgono alla voce "Crediti" per 13 Keuro il valore dei depositi cauzionali versati su contratti di affitto.

C) Attivo circolante

Il - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti, degli importi esigibili oltre l'esercizio successivo

5) Verso altri

Ammontano a 24.181 Keuro (7.808 Keuro al 30 giugno 2004) e accolgono principalmente: per 19.785 Keuro i crediti vantati nei confronti di vari enti, per contributi vincolati accordati, come meglio dettagliato nel prospetto che segue (in Keuro); per 3.625 Keuro l'iscrizione del credito incassato il 4 luglio 2005, relativo a un'ulteriore tranche dell'eredità Paudice; per 208 Keuro i crediti vantati nei confronti del Comitato, dovuti a versamenti effettuati a favore dello stesso Comitato anziché della Fondazione, cui in realtà spettavano; per 532 Keuro da crediti vantati nei confronti di fondazioni bancarie e, per la parte restante, da crediti di natura fiscale e previdenziale.

Gli incrementi, pari a 13.335 Keuro, si riferiscono a contributi vincolati accordati nel corso dell'esercizio e, in quanto rappresentano interamente proventi della Fondazione, sono stati classificati nell'area di gestione dei "Proventi da attività istituzionali" alla voce "Contributi vincolati destinati da terzi", al netto delle quote che saranno utilizzate negli esercizi successivi, le quali ultime trovano la loro rappresentazione alla voce "Variazione fondi vincolati alla ricerca interna" dell'Allegato 1.

I crediti verso finanziatori in essere al 30 giugno 2005, risultano composti per 11.186 Keuro, dal credito vantato nei confronti della Commissione Europea (UE) per progetti degli istituti di ricerca TIGEM, DTI e Tecnothon: tali crediti, per l'importo di 9.028 Keuro, rappresentano obbligazioni a favore di beneficiari esterni individuati come tali nelle convenzioni con gli enti eroganti quali ultimi destinatari di parte dei finanziamenti accordati, nell'ambito dei quali la Fondazione ha operato in qualità di coordinatore; la parte restante, pari a 8.598 Keuro, è rappresentata da crediti verso altri finanziatori, di cui si elencano i principali:

Crediti verso finanziatori per fondi finalizzati	Saldo al 30/06/04	Incrementi*	Anticipi conto terzi*	Decrementi*	Saldo al 30/06/05
Regione Campania	15	1.852	0	(1.074)	793
UE	2.721	4.364	9.028	(4.927)	11.186
NIH	164	320	0	(388)	96
MIUR	1.915	2.274	0	(616)	3.573
AIRC	0	120	0	(120)	0
MSS	55	5	0	(32)	28
CSP	988	0	0	(177)	811
TKT	109	0	0	0	109
RMS	165	1	0	(83)	83
Fondazione Volkswagen	96	0	0	(96)	0
Istituto Superiore di Sanità	21	170	0	(119)	72
Fondazione Cariplo	330	144	0	(250)	224
Fondazione Berlucchi	50	0	0	0	50
CNR	54	47	0	0	101
EMBO	45	35	0	(50)	30
Fondazione Mariani	54	66	0	(65)	55
MDA	212	214	0	(180)	246
MPS	49	1	0	(24)	26
Regione Veneto	150	0	0	(150)	0
WCTA	36	143	0	(45)	134
MPA	0	2.757	212	(1.484)	1.485
HFS	0	351	0	0	351
SEMM	0	306	0	0	306
AHFA	0	112	0	(112)	0
ATF	0	30	0	(14)	16
FJLA	0	20	0	(10)	10
Altri	3	3	0	(6)	0
Totale	7.232	13.335	9.240	(10.022)	19.785

* "Incrementi" e "Decrementi" evidenziano, rispettivamente, i contributi ricevuti e gli incassi registrati nel corso dell'anno, mentre "Anticipi conto terzi" rappresenta la parte del credito da trasferirsi a soggetti esterni che partecipano a progetti congiunti

- 793 Keuro nei confronti della Regione Campania, si riferiscono in parte all'applicazione della Legge Regionale 5 e, per la parte restante, alla Convenzione stipulata tra la Regione Campania e la Fondazione Telethon;
- 96 Keuro nei confronti del National Institute of Health (NIH) l'ente governativo degli Stati Uniti che si occupa di ricerca medica, che ha finanziato il centro di ricerca TIGEM e, in misura minore, il DTI;
- 3.573 Keuro, nei confronti del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR), per progetti finanziati dal Fondo per gli Investimenti della Ricerca di Base (FIRB), istituito in seno al Ministero, con l'intento di favorire l'accrescimento delle competenze scientifiche del paese e di potenziarne la capacità competitiva a livello internazionale;
- 28 Keuro, nei confronti del Ministero della Salute (MSS), per il finanziamento di progetti di ricerca in campo biomedico;

- 811 Keuro nei confronti della Compagnia di San Paolo (CSP), per progetti di ricerca scientifica sulle malattie genetiche;
- 109 Keuro nei confronti della Università di Göttingen con la quale siamo subcontraenti di un finanziamento della Transkaryotic Theraphies Inc. (TKT) per un progetto sul deficit da solfatasi condotto presso il TIGEM;
- 83 Keuro nei confronti della Ruth and Milton Steinbach Foundation (RMS), fondazione americana che finanzia la ricerca di base in oftalmologia, per un progetto di terapia genica sulla retina, condotto presso il TIGEM;
- 72 Keuro nei confronti dell'Istituto Superiore di Sanità, per progetti sulle cellule staminali condotti presso il DTI e il TIGEM;
- 224 Keuro nei confronti della Fondazione Cariplo, per progetti sulle malattie genetiche svolti presso i laboratori del DTI presenti in Lombardia;
- 50 Keuro nei confronti della Fondazione Berlucchi, fondazione ONLUS che finanzia la ricerca del TIGEM;
- 101 Keuro nei confronti del CNR per finanziamenti nel campo della genomica funzionale (ex L. 449/97);
- 30 Keuro nei confronti dell'European Molecular Biology Organization (EMBO) per l'attribuzione di premi ad eccellenti ricercatori a titolo di finanziamento della loro attività di ricerca;
- 55 Keuro nei confronti della Fondazione Mariani, ente a statuto nazionale e senza scopo di lucro, che opera su finalità umanitarie compresa la ricerca scientifica;
- 246 Keuro nei confronti della Muscular Dystrophy Association (MDA), associazione americana che si occupa della distrofia muscolare;
- 134 Keuro nei confronti della Wellcom Trust (WCTA), una rilevante *charity* inglese che finanzia la ricerca del TIGEM;
- 1.485 Keuro nei confronti del Ministero delle Politiche Agricole e Forestali (MIPAF), per progetti del centro di ricerca TIGEM: tali crediti, per l'importo di 212 Keuro, rappresentano obbligazioni a favore di beneficiari esterni;
- 793 Keuro nei confronti della Regione Campania, si riferiscono in parte all'applicazione della Legge Regionale 5 e, per la parte restante, alla convenzione stipulata tra la regione Campania e la Fondazione Telethon;
- 351 Keuro nei confronti della Fondazione Giovanni Ermenise (HFS), che finanzia progetti allo scopo di favorire il rientro di giovani ricercatori in Italia;
- 306 Keuro nei confronti della Scuola Superiore Europea di Medicina Molecolare (SEMM), che finanzia corsi di dottorato.

Nel seguente prospetto vengono riepilogati i crediti verso finanziatori per fondi finalizzati, distinti per istituto di ricerca (in Keuro):

Istituti di ricerca	Saldo al 30/06/05	Saldo al 30/06/04	Differenza
TIGEM	16.535	3.782	12.753
DTI	3.182	3.300	(118)
Tecnothon	68	150	(82)
Totale	19.785	7.232	12.553

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

2) Altri titoli

Ammontano a 29.539 Keuro (22.694 Keuro al 30 giugno 2004) di cui: 22.022 Keuro si riferiscono ad investimenti temporanei in Titoli di Stato italiani (GPM-Gestione Patrimoniale Mobiliare presso BNL Gestioni SGR); 5.165 Keuro nel "Fondo Etico BNL per Telethon" costituito nel corso dell'esercizio 2001 ed avente finalità di risparmio nel rispetto di specifici requisiti di eticità; 2.352 Keuro si riferiscono ad un'operazione di Pronti Contro Termine su CCT a tasso variabile, scadenza luglio 2005, relativa all'impiego dei fondi liquidi derivanti dalla disposizione testamentaria del signor Alfredo Paudice a favore dell'istituto di ricerca TIGEM. Tale disposizione ha dato origine ad un fondo vincolato, descritto nei commenti al patrimonio netto; i proventi derivanti dalla gestione finanziaria dei fondi, così come deliberato dal Consiglio di Amministrazione della Fondazione, contribuiranno alla copertura degli oneri del suddetto istituto di ricerca.

La liquidità temporaneamente esistente al 30 giugno 2005 per un ammontare pari a 33 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 nell'Allegato 4.

IV - Disponibilità liquide

Ammontano a 980 Keuro (887 Keuro al 30 giugno 2004) e sono costituite: per 33 Keuro dalla liquidità temporaneamente generata dai rapporti di gestione patrimoniale, reinvestita nel periodo immediatamente successivo alla chiusura dell'esercizio; per 943 Keuro da disponibilità temporanee presso istituti di credito; da denaro in cassa per circa 4 Keuro.

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

D) Ratei e risconti attivi

Ammontano a 330 Keuro (244 Keuro al 30 giugno 2004) e si riferiscono per 315 Keuro al valore dei ratei attivi, relativi agli interessi ed alle cedole, maturati e non ancora accreditati sui titoli in portafoglio al 30 giugno; si riferiscono inoltre, per 15 Keuro, al valore dei risconti attivi riferiti, principalmente, alla quota anticipata del canone di locazione della sede.

PASSIVO (Stato patrimoniale)

A) Patrimonio netto

I - Patrimonio libero

Ammonta a 3.913 Keuro (2.422 Keuro al 30 giugno 2004) e rappresenta la parte dei fondi non ancora destinata a specifiche attività nonché il presupposto finanziario per la continuità organizzativa della Fondazione nel prossimo esercizio.

II - *Fondo di dotazione e fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali*
 Ammontano a 6.326 Keuro (349 Keuro al 30 giugno 2004); in quanto al fondo di dotazione, lo stesso accoglie: il versamento del Comitato effettuato in fase di costituzione, per un importo pari a 207 Keuro; per 142 Keuro il valore stimato, in sede di assegnazione, di un legato remuneratorio ricevuto nei passati esercizi.

I fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali, rispetto allo scorso esercizio si sono incrementati per 5.977 Keuro a seguito della disposizione testamentaria del signor Alfredo Paudice a favore dell'istituto di ricerca TIGEM. Come si evince dall'Allegato 1, la disposizione testamentaria, in ossequio alla volontà del *de cuius*, è stata accolta ad incremento dei "Fondi vincolati destinati da terzi" alla "Ricerca interna". Con delibera del Consiglio di Amministrazione della Fondazione ne è stata successivamente definita la modalità di fruizione prevedendo, come apporto incrementativo per l'attività del TIGEM, l'utilizzo dei proventi di gestione patrimoniale di detto fondo. Al fine di rappresentare ancor più puntualmente la finalità e la destinazione di tali fondi, gli stessi sono stati classificati nell'ambito dei "Fondi permanentemente vincolati" nel pieno rispetto del vincolo di indisponibilità per finalità diverse da quelle riferibili alle attività del TIGEM. La parte di tali fondi ricevuti il 4 luglio 2005 e pari a 3.625 Keuro, è ad oggi oggetto di analisi volte a definire eventuali ultimi atti formali da espletare.

È opportuno sottolineare che l'entità complessiva dell'eredità, quindi la quota spettante alla Fondazione, è superiore a quanto rilevato nel presente Bilancio in quanto, ancora ad oggi, non vi sono ricompresi, tra l'altro, il valore di alcuni immobili facenti parte dell'asse ereditario. Infatti, con atto di integrazione di legittima del 28 settembre 2005, è stato definito il criterio di ripartizione degli immobili facenti parte dell'eredità Paudice; da questo atto si evince che le parti (la Fondazione e la consorte del signor Alfredo Paudice) sono addivenute alla determinazione di riconoscersi eredi al 50% ciascuna, impegnandosi a vendere i beni caduti in successione onde poter dividere il ricavato in parti uguali. Ad oggi non sono ancora ultimate le attività di valutazione. Di seguito si elencano i beni immobili e le relative quote spettanti alla Fondazione:

Tipologia unità abitativa	Luogo	Quota di proprietà della Fondazione
Villa	Via Ferdinando Russo - Napoli (NA)	50% della nuda proprietà
Appartamento	Piazzetta Cesare Battisti - Capri (NA)	50% della proprietà
Appartamento	Via Roma - Napoli (NA)	50% della proprietà
Locale	Via Ponte di Tappia - Napoli (NA)	50% della proprietà

III - *Patrimonio vincolato*

Ammonta a 35.699 Keuro (26.223 Keuro al 30 giugno 2004) ed accoglie il valore dei fondi vincolati divenuti tali per volontà espressa dall'erogatore e, limitatamente ai fondi destinati alla ricerca esterna, anche per volontà degli organi deliberativi della Fondazione.

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

Con riferimento alla natura del vincolo accolgono:

- per 35.629 Keuro (25.768 Keuro al 30 giugno 2004) i fondi vincolati destinati da terzi: trattasi dei fondi pervenuti da altre istituzioni, aventi *ab origine* precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- per 70 Keuro (455 Keuro al 30 giugno 2004) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali: accolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali della Fondazione a fini di ricerca o istituzionali, determinati tramite il parere vincolante della Commissione Medico-Scientifica.

Tali fondi, come già indicato, si distinguono ulteriormente per la loro destinazione.

Con riferimento ai primi in:

- fondi vincolati alla ricerca esterna destinati da terzi, che ammontano a 11.914 Keuro (9.181 Keuro al 30 giugno 2004). Tali fondi traggono origine dalle assegnazioni dei fondi trasmessi dal Comitato, per progetti di ricerca e borse di studio, i cui destinatari sono centri di ricerca e borsisti italiani, previa valutazione ed approvazione dalla Commissione Medico-Scientifica di Telethon. La Fondazione, a decorrere dal 16 febbraio 1996, provvede a gestire amministrativamente detti fondi, nell'ambito della cosiddetta Gestione Diretta, per conto e su indicazione del ricercatore principale del progetto, al quale il contributo viene accordato; alla data del 30 giugno 2005 i progetti, la cui attività di ricerca è in corso, gestiti in tal senso ammontano a circa 160, presenti su tutto il territorio nazionale;
- fondi vincolati alla ricerca interna destinati da terzi, che ammontano a 23.716 Keuro (16.587 Keuro al 30 giugno 2004) si riferiscono ad attività per le quali la Fondazione 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, HSR-TIGET, Tecnothon, DTI-“Progetto Carriere Telethon”).

Con riferimento ai secondi in:

- fondi vincolati alla ricerca esterna per decisione degli organi istituzionali: esposti per 54 Keuro (77 Keuro al 30 giugno 2004) risentono del decremento pari a 23 Keuro relativo alle erogazioni dell'esercizio;
- fondi vincolati alla ricerca interna per decisione degli organi istituzionali: ammontano a 15 Keuro (378 Keuro al 30 giugno 2004) e hanno registrato un decremento in valore assoluto rispetto al precedente esercizio per 363 Keuro, dovuto agli oneri sostenuti per la gestione del Tecnothon.

Per una più esaustiva rappresentazione dei fondi vincolati destinati da terzi e dei fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali alla ricerca interna, si fornisce nel seguito un prospetto di sintesi (in Keuro):

	TIGEM da CTFO	TIGEM da altri	Tecnothon	Tecnothon da altri	HSR- TIGET	<i>Animal Facility</i>	DTI da CTFO	DTI da altri	Totale
Fondi vincolati destinati da terzi al 30 giugno 2004	187	3.251	0	122	2.741	1	6.765	3.520	16.587
Oneri sostenuti su progetti finanziati da CTFO	(2.427)	0	0	0	(2.549)	0	(3.839)	0	(8.815)
Oneri sostenuti su progetti finanziati da altri	0	(3.981)	0	(129)	0	0	0	(1.848)	(5.958)
Contributi da CTFO (al lordo delle quote a carico degli esercizi successivi)	2.730	0	0	0	2.469	0	3.368	0	8.567
Contributi da altri (al lordo delle quote a carico degli esercizi successivi)	0	12.195	0	107	0	0	0	1.033	13.335
Fondi vincolati destinati da terzi al 30 giugno 2005 (A)	490	11.465	0	100	2.661	1	6.294	2.705	23.716
Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali al 30 giugno 2004	0	0	378	0	0	0	0	0	37
Utilizzi	0	0	(363)	0	0	0	0	0	(363)
Dellibere del periodo	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali al 30 giugno 2005 (B)	0	0	15	0	0	0	0	0	15
Totale fondi al 30 giugno 2005 (C=A+B)	490	11.465	15	100	2.661	1	6.294	2.705	23.731
Immobilizzazioni nette (D)	85	353	185	0	0	0	0	0	(623)
Residuo da erogare (E=C-D)	405	11.112	(170)	100	2.661	1	6.294	2.705	23.108

C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Ammonta a 618 Keuro (519 Keuro al 30 giugno 2004).

L'ammontare accantonato rappresenta l'effettivo debito della Fondazione al 30 giugno 2005 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli eventuali anticipi corrisposti.

D) Debiti

5) Debiti verso fornitori

Ammontano a 1.756 Keuro (1.441 Keuro al 30 giugno 2004) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi nel corso dell'esercizio. Riguardano essenzialmente forniture di materiali di

consumo e prestazioni fornite nell'ambito della ricerca e dell'attività di supporto. Sono così composti (in Keuro):

Conto	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Fornitori per fatture ricevute	1.439	1.003	436
Fornitori per fatture da ricevere	317	438	(121)
Totale	1.756	1.441	315

6) Debiti tributari

Ammontano a 197 Keuro (179 Keuro al 30 giugno 2004) e principalmente sono dati: per 29 Keuro dal debito per IRAP dell'esercizio al netto degli acconti versati (quest'ultima viene determinata in base al metodo cosiddetto retributivo, sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale); per 122 Keuro da ritenute d'acconto su redditi di lavoro autonomo, dipendente e assimilato; per circa 13 Keuro per IVA intracomunitaria; per 33 Keuro dall'imposta sostitutiva dei *capital gains*. Riguardo all'IRES (ex IRPEG), applicata ai redditi da fabbricati, l'importo del debito è immateriale in quanto l'imposta maturata ha trovato una pressoché totale copertura con gli acconti d'imposta versati.

7) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale

Ammontano a 110 Keuro (109 Keuro al 30 giugno 2004) e accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori a progetto, maturati e non versati al 30 giugno 2005. La posta accoglie altresì per 26 Keuro la sanzione *una tantum* riferita al ritardato pagamento di contributi al Servizio Sanitario Nazionale e all'INPS intervenuto nel periodo che va dall'1 gennaio al 30 giugno 1998 a causa di un'errata interpretazione della normativa IRAP per la parte concernente l'individuazione del primo esercizio di applicazione di tale tributo (e soppressione del Servizio Sanitario Nazionale e dell'INPS) per i contribuenti con esercizio non coincidente con l'anno solare. Per la sanzione *una tantum* si è in attesa dell'adesione, da parte dell'INPS, alla nostra richiesta di disapplicazione per "oggettive incertezze" connesse alla normativa IRAP, presentata nel corso degli esercizi precedenti. Sembrerebbe inoltre che la normativa si stia evolvendo in maniera a noi favorevole; tuttavia riteniamo di mantenere tale debito fin quando non emergeranno fattori oggettivi che ne consentiranno lo stralcio.

8) Altri debiti

Ammontano a 7.243 Keuro (1.306 Keuro al 30 giugno 2004) e accolgono i debiti residui, non rientranti, per loro natura, nelle precedenti voci, ivi compreso i debiti verso il personale dipendente della Fondazione. Accolgono principalmente: per 6.858 Keuro il valore dei fondi ancora da erogare a beneficiari esterni la cui natura è già stata esposta nel commento alla voce "Crediti verso finanziatori per fondi finalizzati", di cui la parte prevalente è riferibile ai contributi UE; per 320 Keuro il complesso delle passività maturate dai dipendenti e borsisti (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 competenze maturate e non godute alla data del Bilanci; per 54 Keuro i debiti dovuti a versamenti effettuati a favore della Fondazione anziché del Comitato, cui in realtà spettavano.

CONTI D'ORDINE

Rappresentano gli impegni assunti dagli organi della Fondazione a valere su attività istituzionali future. Si sono generati nell'esercizio in corso, in quanto, come commentato nelle aree di riferimento, d'ora in avanti le delibere della Fondazione per la ricerca interna non daranno più luogo alla costituzione di fondi vincolati. Nel seguito se ne analizza la composizione:

Istituto interno	Natura	Periodo di copertura	Importo (Keuro)
DTI	Incrementi salariali	5 anni circa	598
Tecnothon	Previsione per annualità successiva	1 anno	450
Totale			1.048

ONERI E PROVENTI (Rendiconto della gestione)

1) Oneri e proventi da attività istituzionali

Gli oneri ammontano a 16.213 Keuro (12.486 Keuro al 30 giugno 2004) e sono costituiti dagli oneri sostenuti per l'attività di ricerca interna effettuata negli istituti di ricerca della Fondazione. Più specificamente sono relativi agli oneri sostenuti per gli istituti TIGEM, Tecnothon, HSR-TIGET e per il DTI - "Progetto Carriere Telethon".

Nel seguito viene fornito un dettaglio (in Keuro) dei costi sostenuti e delle delibere di assegnazione, riepilogati per istituti di ricerca:

Provenienza oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni per effetto dell'adeguamento
TIGEM	7.008	5.887	1.121
Tecnothon	129	178	(49)
HSR-TIGET	2.549	2.357	192
DTI - "Progetto CarriereTelethon"	5.687	2.725	2.962
Delibere assegnazione ricerca interna	0	400	(400)
Delibere assegnazione ricerca esterna	0	183	(183)
Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico	840	756	84
Totale	16.213	12.486	3.727

Il prospetto su riportato rileva per area di destinazione gli "Oneri da attività istituzionali"; gli oneri complessivamente sostenuti per l'attività di gestione degli istituti di ricerca, pari a 15.373 Keuro, si riferiscono: agli oneri del personale per 4.126 Keuro (3.502 Keuro, al 30 giugno 2004), comprensivo dei 599 Keuro degli "Oneri operativi istituti di ricerca", riguardanti le retribuzioni, le competenze maturate e non godute, il trattamento di fine rapporto e i relativi oneri contributivi spettanti ai ricercatori e ad altro personale di supporto alla ricerca, nell'ambito di un contratto di lavoro subordinato o assimilato; agli "Ammortamenti" per 334 Keuro (384 Keuro al 30 giugno 2004) che si riferiscono a specifiche attrezzature di ricerca impiegate per la conduzione dei relativi pro-

getti; agli "Oneri di funzionamento istituti di ricerca" per 10.913 Keuro (7.260 Keuro al 30 giugno 2004) riguardanti i costi per prodotti di consumo, materiali di laboratorio, contratti di somministrazione di energia e rapporti di collaborazione, nonché a utenze, servizi vari ed *overhead* connessi all'operatività degli istituti di ricerca (tale ultima posta comprende inoltre oneri di natura non ricorrente quali restituzioni a CTFO, svalutazione crediti e sopravvenienze passive, fra cui assume particolare significatività la restituzione a CTFO di un progetto del DTI pari a 1.675 Keuro). In ogni caso, gli oneri in oggetto hanno subito un incremento nell'esercizio dovuto alle accresciute dimensioni degli istituti ed alle attività di ricerca in questi condotte.

Con riferimento alle "Delibere di assegnazione", come si evince dal prospetto, nell'esercizio non si hanno i relativi oneri, in quanto risultano cambiate, rispetto al passato, le modalità di assegnazione delle risorse da parte degli organi deliberanti. Si precisa in proposito che, a partire dall'esercizio corrente, le risorse deliberate dagli organi della Fondazione a favore degli istituti di ricerca interna non daranno luogo ad oneri in quanto, per una migliore lettura del rendiconto della gestione, lo stesso riporterà gli oneri operativi effettivamente sostenuti a fronte di risorse messe a disposizione sotto forma di budget; nella pratica, tale impostazione ha dato origine alla posta "Oneri operativi istituti di ricerca" che nel presente commento risulta inserita tra gli oneri del personale del Tigem. È bene ribadire che tale impostazione non si applica alla ricerca esterna.

Per quanto concerne gli "Altri oneri istituzionali e ufficio scientifico", essi ammontano a 840 Keuro (756 Keuro al 30 giugno 2004) e risultano così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Spese di struttura	5	7	(2)
Servizi	112	55	57
Godimento beni di terzi	0	0	0
Personale	441	404	37
Ammortamenti	0	0	0
Altri	282	290	(8)
Totale	840	756	84

Tali oneri si riferiscono principalmente alle spese sostenute per il funzionamento dell'ufficio scientifico con sede a Milano ad eccezione degli "Altri" che sono relativi alla predisposizione e stampa di materiale informativo riguardante la ricerca, ai costi per *trial* clinici ed a quella parte dell'IRAP e di altri oneri sostenuti nell'area della ricerca per la parte non allocabile nei fondi di ricerca stessi.

Nella tabella successiva si fornisce (in Keuro) il dettaglio dei "Proventi da attività istituzionali" pari a 14.774 Keuro (11.146 Keuro al 30 giugno 2004).

Provenienza proventi	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Contributi vincolati destinati da CTFO	8.816	6.983	1.833
Contributi vincolati destinati da terzi	5.958	4.163	1.795
Totale	14.774	11.146	3.628

Essi rappresentano l'importo che si correla all'avanzamento delle attività dei progetti di ricerca in essere, in particolare dei progetti finanziati con fondi provenienti dall'esterno; l'importo coincide con quello dei corrispondenti oneri maturati al 30 giugno 2005. Hanno subito un incremento netto rispetto allo scorso esercizio pari a 3.628 Keuro; detto incremento è frutto della crescente operatività nell'ambito degli istituti di ricerca interna.

2) Oneri e proventi promozionali e di raccolta fondi

Gli oneri ammontano a circa 366 Keuro (406 Keuro al 30 giugno 2004); si riferiscono alle attività di promozione e divulgazione delle iniziative promosse dalla Fondazione e sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Spese di struttura	17	53	(36)
Servizi	111	86	25
Godimento beni di terzi	32	33	(1)
Personale	136	147	(11)
Ammortamenti	70	87	(17)
Totale	366	406	(40)

Per quanto riguarda i proventi, gli stessi accolgono i "Proventi da raccolta fondi" che ammontano a 4.114 Keuro (3.476 Keuro al 30 giugno 2004); detti proventi sono dati per 3.719 Keuro dalle sottoscrizioni bancarie di contributi liberali raccolti nel corso della Maratona Telethon 2004 e, relativamente alle "Altre raccolte", accolgono, per un importo di 300 Keuro, i contributi concessi da fondazioni bancarie per l'adozione di progetti già finanziati, nonché, per un importo di 94 Keuro, le commissioni di gestione percepite dalla BNL SGR nella gestione del Fondo Etico BNL per Telethon, di cui il 50% delle stesse, ai sensi del regolamento del Fondo, costituiscono un contributo alla Fondazione.

4) Oneri e proventi finanziari e patrimoniali

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	25	16	9
Da altri beni patrimoniali	159	430	(271)
Totale	184	446	(262)

Gli oneri "Da operazioni bancarie e postali" risultano sostanzialmente in linea con l'esercizio precedente; relativamente agli oneri "Da altri beni patrimoniali", gli stessi sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Perdite da negoziazione	31	189	(158)
Svalutazioni	37	159	(122)
Commissioni e spese	70	65	5
<i>Financial advisor</i>	21	17	4
Totale	159	430	(271)

Relativamente al decremento registrato nel corso dell'esercizio si evidenziano minori "Perdite da negoziazione" e "Svalutazioni" a ragione dell'andamento favorevole del mercato finanziario dei titoli obbligazionari che si è riflesso positivamente nelle fasi di compravendita; si precisa che le operazioni di dismissione dei titoli in portafoglio vengono essenzialmente poste in essere per esigenze di tesoreria a fronte delle erogazioni da effettuare; con riferimento alle svalutazioni, le stesse emergono dal confronto fra il portafoglio titoli valorizzato con la configurazione di costo FIFO e la media aritmetica dei prezzi del mese di giugno 2005.

I proventi sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Da depositi bancari e postali	2	0	2
Da altri beni patrimoniali	869	635	234
Totale	871	635	236

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

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Interessi maturati su cedole	599	616	(17)
Utili da negoziazione	285	0	285
Ripristini di valore	84	52	32
Imposta sostitutiva	(99)	(33)	(66)
Totale	869	635	234

Come già richiamato nel commento al presente paragrafo, il principale motivo dell'incremento dei proventi risiede negli utili da negoziazione a conferma di quanto già esposto nel commento sugli oneri.

5) Oneri e proventi straordinari

Gli "Oneri straordinari", pari a 4 Keuro (11 Keuro al 30 giugno 2004) sono costituiti principalmente dal valore delle perdite su cambi e delle sopravvenienze passive per sistemazioni contabili e rettifiche.

I "Proventi straordinari", pari a 7 Keuro (54 Keuro al 30 giugno 2004) sono costituiti prevalentemente dal valore delle sopravvenienze attive relative a sistemazioni contabili operate nell'esercizio e da utili su cambi.

6) Oneri e proventi di supporto generale

Gli oneri sono così composti (in Keuro):

Natura oneri	30 giugno 2005	30 giugno 2004	Variazioni
Spese di struttura	22	42	(20)
Servizi	223	230	(7)
Godimento beni di terzi	21	19	2
Personale	1.141	1.033	108
Ammortamenti	47	51	(4)
Oneri diversi di gestione	54	49	5
Totale	1.508	1.424	84

Il livello di costo dell'esercizio si è mantenuto in linea rispetto all'esercizio precedente; i costi del personale si sono lievemente incrementati per effetto della crescita registrata nelle attività della Fondazione.

EVENTI SUCCESSIVI AL 30 GIUGNO 2005

Come già rappresentato nel commento alla voce "Fondo di dotazione e altri fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali", e con particolare riferimento al paragrafo sull'eredità Paudice, si ribadisce che il presente Bilancio non ha rilevato il valore dei beni immobili afferenti l'eredità stessa, in quanto ancora ad oggi, non vi sono elementi tali da definire compiutamente il valore complessivamente spettante. Tuttavia con atto di integrazione di legittima del 28 settembre 2005 è stato definito il criterio di ripartizione degli immobili facenti parte dell'eredità Paudice, dal quale si evince che le parti sono addivenute alla determinazione di riconoscersi eredi al 50% ciascuna, impegnandosi a vendere i beni caduti in successione onde poter dividere il ricavato in parti uguali.

Ciò premesso, non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 30 giugno 2005 tali da rendere l'attuale situazione patrimoniale-finanziaria sostanzialmente diversa da quella risultante dalla situazione patrimoniale a tale data o da richiedere rettifiche od annotazioni integrative al presente Bilancio.

Allegato 4

FONDAZIONE TELETHON

Titoli al 30 giugno 2005

(unità di Euro)

Descrizione	Rimanenze iniziali		Acquisti	
	quantità	valore	quantità	valore
Titoli di Stato e altre obbligazioni (GPM)				
BTP 6% 1/11/99-31	600.000	678.888	150.000	184.518
BTP 4% 1/10/01-2004	1.450.000	1.457.250	800.000	801.760
BTP 4,75% 8/02-1/2/2013	1.200.000	1.229.160	200.000	215.242
BTP 2,75% 1/2/03-2006	8.300.000	8.316.434	3.900.000	3.918.138
BTP 3,5% 15/1/03-08	5.900.000	5.932.037	4.900.000	5.005.372
BTP 1,65% 03-15/9/2008 S. CPI	0	0	2.030.000	2.144.852
BTP 4,25% 04-1/8/2014	0	0	800.000	850.245
BTP 4% 15/1/02-15/7/05	0	0	11.600.000	11.648.926
Totale titoli (GPM)	17.450.000	17.613.769	24.380.000	24.769.054
Fondo Etico BNL per Telethon	1.028.593	5.080.222	0	0
CCT 01AG2009 Tasso Variabile % (Pronti Contro Termine) Banca Popolare di Sondrio	0	0	2.312.000	2.351.436
TOTALE PORTAFOGLIO	18.478.593	22.693.991	26.692.000	27.120.490

Allegato 5

FONDAZIONE TELETHON

Immobilizzazioni e fondi di ammortamento al 30 giugno 2005

(unità di Euro)

	Amm.to (%)	Cespiti 30/06/04	Incrementi 2004-2005	Decrementi 2004-2005
TIGEM generico (ex CTF0)				
mobili e arredi	20,000	44.652	0	0
macchine per ufficio	20,000	20.486	0	0
apparecchi elettronici	33,330	483.688	96.122	0
apparecchi elettromeccanici	20,000	476.913	0	0
apparecchi termoregolatori	20,000	188.491	0	0
arredi tecnici	20,000	35.200	0	0
totale TIGEM generico		1.249.431	96.122	0
TIGEM altri				
arredi tecnici 28nih03	20,000	2.476	0	0
apparecchi elettronici 28nih03	33,330	6.755	0	0
totale TIGEM altri		9.231	0	0

Vendite		Rimanenze finali				
quantità	valore scarico	quantità	valore portatafoglio FIFO	svalutazione	ripristino	valore portatafoglio
750.000	863.406	0	0	0	0	0
2.250.000	2.259.010	0	0	0	0	0
1.400.000	1.444.402	0	0	0	0	0
3.759.000	3.766.443	8.441.000	8.468.130	0	0	8.468.130
10.800.000	10.937.409	0	0	0	0	0
49.000	51.385	1.981.000	2.093.467	0	0	2.093.467
800.000	850.245	0	0	0	0	0
150.000	150.641	11.450.000	11.498.286	(37.294)	0	11.460.992
19.958.000	20.322.941	21.872.000	22.059.882	(37.294)	0	22.022.589
0	0	1.028.593	5.080.222	0	84.347	5.164.569
0	0	2.312.000	2.351.436	0	0	2.351.436
19.958.000	20.322.941	25.212.593	29.491.540	(37.294)	84.347	29.538.593

Cespiti 30/06/05	Fondo amm.to 30/06/04	Decrementi fondo 2004-2005	Amm.to 2004-2005	Fondo amm.to 30/06/05	Valore netto 30/06/05
44.652	16.064	0	7.147	23.211	21.442
20.486	20.486	0	0	20.486	0
579.810	477.875	0	37.854	515.728	64.081
476.913	476.913	0	0	476.913	0
188.491	188.491	0	0	188.491	0
35.200	35.200	0	0	35.200	0
1.345.553	1.215.029	0	45.001	1.260.030	85.523
2.476	2.476	0	0	2.476	0
6.755	6.755	0	0	6.755	0
9.231	9.231	0	0	9.231	0

(L'Allegato 5 prosegue alle pagg. 56 e 57)

	Amm.to (%)	Cespiti 30/06/04	Incrementi 2004-2005	Decrementi 2004-2005
TIGEM Regione Campania				
mobili e arredi	20,000	16.882	0	0
macchine per ufficio	20,000	3.376	0	0
impianti arredi tecnici	20,000	410.960	0	0
apparecchi elettronici	33,330	577.805	17.088	0
apparecchi elettromeccanici	20,000	245.802	114.035	0
apparecchi termoregolatori	20,000	183.071	0	0
totale TIGEM Regione Campania		1.437.896	131.123	0
totale TIGEM (A)		2.696.558	227.245	0
Tecnothon				
immobile	3,000	172.698	0	0
mobili e arredi	20,000	31.762	0	0
macchine per ufficio	20,000	73.513	0	0
apparecchi elettronici	33,330	20.251	0	0
apparecchi elettromeccanici	20,000	97.010	10.200	0
arredi tecnici	20,000	61.868	0	0
automezzi	20,000	191.124	10.000	0
totale Tecnothon (B)		648.626	20.200	0
HSR-TIGET				
mobili e arredi	20,000	53.864	0	0
arredi tecnici	20,000	193.109	0	0
macchine per ufficio	20,000	24.691	0	0
apparecchi elettronici	33,330	109.450	0	0
apparecchi elettromeccanici	20,000	427.707	0	0
apparecchi termoregolatori	20,000	143.973	0	0
totale HSR-TIGET (C)		952.794	0	0
DTI-"Progetto Carriere Telethon"				
mobili e arredi	20,000	10.739	0	0
macchine per ufficio	20,000	62.290	0	0
apparecchi elettronici	33,330	27.209	0	0
apparecchi elettromeccanici	20,000	148.057	0	0
apparecchi termoregolatori	20,000	29.574	0	0
totale DTI-"Progetto Carriere" (D)		277.868	0	0
TOTALE istituti di ricerca Telethon (E = A+B+C+D)				
		4.575.446	247.445	0
Roma sede				
apparecchi elettronici	33,330	387.484	73.332	0
software	33,330	68.380	3.456	0
altre immobilizzazioni immateriali	16,000	24.776	4.380	0
immobilizzazioni in corso e acconti	0,000	0	52.244	0
totale Roma sede (F)		480.640	133.412	0
TOTALE (G = E+F)				
		5.056.086	380.857	0

Cespiti 30/06/05	Fondo amm.to 30/06/04	Decrementi fondo 2004-2005	Amm.to 2004-2005	Fondo amm.to 30/06/05	Valore netto 30/06/05
16.882	13.792	0	3.090	16.882	0
3.376	2.701	0	675	3.376	0
410.960	104.990	0	82.192	187.182	223.777
594.893	577.805	0	5.696	583.501	11.392
359.838	176.839	0	71.968	248.807	111.031
183.071	139.791	0	36.614	176.405	6.665
1.569.019	1.015.918	0	200.235	1.216.154	352.866
2.923.803	2.240.178	0	245.236	2.485.414	438.388
172.698	36.267	0	5.181	41.448	131.251
31.762	31.762	0	0	31.762	0
73.513	72.579	0	934	73.513	0
20.251	20.251	0	0	20.251	0
107.210	97.010	0	2.040	99.050	8.160
61.868	60.903	0	965	61.868	0
201.124	140.155	0	14.742	154.897	46.227
668.426	458.927	0	23.862	482.788	185.637
53.864	53.864	0	0	53.864	0
193.109	193.109	0	0	193.109	0
24.691	24.691	0	0	24.691	0
109.450	109.450	0	0	109.450	0
427.707	427.707	0	0	427.707	0
143.973	143.973	0	0	143.973	0
952.794	952.794	0	0	952.794	0
10.739	6.443	0	4.296	10.739	0
62.290	41.136	0	21.154	62.290	0
27.209	27.209	0	0	27.209	0
148.057	96.902	0	51.155	148.057	0
29.574	17.251	0	12.323	29.574	0
277.868	188.941	0	88.927	277.868	0
4.822.890	3.840.840	0	358.025	4.198.865	624.026
460.817	316.755	0	61.249	378.004	82.813
71.836	0	0	41.167	41.167	36.670
29.156	0	0	14.578	14.578	14.578
52.244	0	0	0	0	52.244
614.053	316.755	0	116.994	433.748	180.304
5.436.943	4.157.595	0	475.019	4.632.613	804.330

Relazione della società di revisione

Al Consiglio di Amministrazione della
Fondazione Telethon

- 1 Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della Fondazione Telethon chiuso al 30 giugno 2005. La responsabilità della redazione del bilancio compete al Consiglio di Amministrazione della Fondazione Telethon. E' nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile svolta a seguito di incarico conferitoci a titolo volontario. La presente relazione, pertanto, non è emessa in base ad obbligo di legge.
- 2 Il nostro esame è stato condotto secondo gli statuiti principi di revisione. In conformità ai predetti principi, 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 i risultati, 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 ai fini comparativi, si fa riferimento alla relazione da noi emessa in data 24 novembre 2004.

- 3 A nostro giudizio, il bilancio della Fondazione Telethon al 30 giugno 2005 è conforme ai principi contabili applicabili alle aziende non profit, i più significativi dei quali sono 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 gestionale del Comitato.

Roma, 22 novembre 2005

KPMG S.p.A.

Renato Naschi
Socio

Fondazione Telethon

Sede legale: Via Guglielmo Saliceto, 5/A Roma

* * *

RELAZIONE DI CONTROLLO DEL COLLEGIO DEI REVISORI

DEI CONTI SUL BILANCIO AL 30 GIUGNO 2005

Spettabile Consiglio di Amministrazione,

il Bilancio al 30 giugno 2005, composto dallo Stato patrimoniale, dal Rendiconto della gestione a proventi ed oneri, dalla Nota integrativa e corredato dalla Relazione di missione e dagli allegati: Prospetto di movimentazione delle Componenti del Patrimonio netto, Rendiconto finanziario e Rendiconto degli oneri per destinazione, Prospetto della movimentazione e della composizione del portafoglio titoli, Prospetto della movimentazione e della composizione delle immobilizzazioni immateriali e materiali presenta le seguenti risultanze:

Stato patrimoniale

Attivo

Immobilizzazioni immateriali	€	45.248
Immobilizzazioni materiali	€	759.082
Immobilizzazioni finanziarie	€	28.000
Crediti	€	24.180.773
Attività finanziarie	€	29.538.593
Disponibilità liquide	€	980.336
Ratei e risconti attivi	€	<u>329.910</u>
Totale attivo	€	<u>55.861.942</u>

Passivo



Patrimonio netto

Patrimonio libero	€	3.913.022
Fondo di dotazione ed altri fondi permanentemente vincolati	€	6.325.786
Patrimonio vincolato	€	<u>35.698.660</u>
Totale patrimonio netto	€	45.937.468
Trattamento di fine rapporto	€	618.101
Debiti	€	<u>9.306.373</u>
Totale passivo	€	<u>55.861.942</u>
Conti d'ordine	€	1.048.307

Rendiconto di gestione a proventi ed oneri

Proventi

Proventi da attività istituzionali	€	14.773.589
Proventi da raccolta fondi	€	4.113.667
Proventi finanziari e patrimoniali	€	871.182
Proventi straordinari	€	<u>6.892</u>
Totale proventi	€	<u>19.765.330</u>

Oneri

Oneri da attività istituzionali	€	(16.212.782)
Oneri promozionali e di raccolta fondi	€	(366.113)
Oneri finanziari e patrimoniali	€	(183.842)
Oneri straordinari	€	(3.634)
Oneri di supporto generale	€	<u>(1.508.014)</u>
Totale oneri	€	<u>(18.274.385)</u>
Avanzo gestionale	€	<u>1.490.945</u>



La Relazione di missione descrive adeguatamente l'attività svolta dalla Fondazione nell'esercizio in esame e, nella Nota integrativa, sono riportate tutte le informazioni necessarie per una completa e corretta informativa.

Il Bilancio è stato redatto secondo i principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri, con particolare riferimento alle raccomandazioni emanate dalla Commissione Aziende Non Profit, 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.

Come già indicato, 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. Di particolare rilievo l'eredità del Sig. Alfredo Paudice a favore dell'Istituto di ricerca TIGEM. Come indicato nella Nota integrativa, tra i fondi permanentemente vincolati sono stati contabilizzati Euro 5.977.000 mentre, per impossibilità di valutazione, ancora non sono stati rilevati i beni immobili afferenti l'eredità stessa.

Per quanto riguarda 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 ante riforma del diritto societario e, in conformità a tali principi, nei limiti precedentemente esposti, abbiamo fatto riferimento alle norme di legge che disciplinano il bilancio di esercizio interpretate ed integrate dai corretti



principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri.

Da parte nostra possiamo attestarVi che nella redazione del Bilancio:

- sono stati osservati i principi prescritti dall'art. 2423-*bis* del Codice Civile;
- l'applicazione delle disposizioni del Codice Civile in materia di redazione del bilancio è compatibile con la rappresentazione veritiera e corretta, 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 statutari, 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.

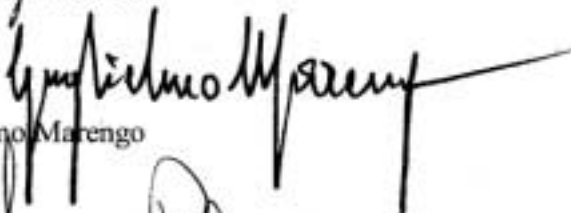


Esprimiamo quindi parere favorevole all'approvazione del bilancio così come Vi è stato presentato dal Segretario Generale.

Roma, li 21 novembre 2005

IL COLLEGIO DEI REVISORI


Dott. Guglielmo Carducci


Dott. Guglielmo Marengo


Dott. Massimo Pagani Guazzugli Bonaiuti

Coordinamento editoriale: Vincenzo Piazza
Progetto grafico: Katja Unger Fornaro
Editing: Massimiliano Bufacchi

Stampato da
Grafiche Vieri Srl
Via del Portoncino, 9 - 58036 Roccastrada (GR)



Via G. Saliceto, 5 • 00161 Roma
www.telethon.it