



FONDAZIONE TELETHON

Bilancio al 30 giugno 2002





# FONDAZIONE TELETHON

Bilancio al 30 giugno 2002





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



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



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

# FONDAZIONE TELETHON

Susanna Agnelli  
Carlo Ferdinando Carnacini

Presidente  
Segretario Generale

## IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Susanna Agnelli  
Carlo Ferdinando Carnacini  
Salvatore Di Mauro  
Pietro Spirito  
Omero Toso

## LA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA\*

Prof. Renato Dulbecco  
Prof. Robertson Parkman  
Prof. Stefano Schiaffino  
Prof. Stylianos E. Antonarakis  
Prof. D. Timothy Bishop  
Dr. John Blangero  
Dr. Tobias Bonhoefer  
Dr. Kate Bushby  
Prof. Xavier Estivill  
Prof. Riccardo Fodde  
Prof. Philippe Froguel  
Prof. Filippo Giancotti  
Prof. J Timothy Greenamyre  
Prof. Robert C. Griggs  
Prof. Michio Hirano  
Prof. Karin Jurkat-Rott  
Prof. Mark A. Kay  
Prof. Daniel Louvard  
Prof. Lucio Luzzatto  
Dr. Thomas Meitinger  
Prof. Jeffrey Noebels  
Prof. Ben A. Oostra  
Prof. Alain Prochiantz  
Prof. Camillo Ricordi  
Prof. Paul Robbins  
Prof. Christine Van Broeckhoven  
Prof. Veronica van Heyningen  
Prof. Catherine M. Verfaillie  
Prof. Marino Zerial

Presidente Onorario  
Presidente  
Vice Presidente

## IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Guglielmo Carducci  
Guglielmo Marengo  
Massimo Pagani

## LA SOCIETÀ DI REVISIONE

KPMG S.p.A.

\* "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).



# INDICE

LA FONDAZIONE TELETHON	Gli obiettivi e le attività della Fondazione Telethon	10
	Le attività istituzionali	11
	Le attività di supporto	12
LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI	La ricerca interna	14
	Le attività del TIGEM	15
	Le attività dell'HSR-TIGET	18
	Le attività del DTI	20
	La ricerca tecnologica	23
	La ricerca esterna	25
	La gestione diretta	25
LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO	La valutazione e il controllo	30
	Il funzionamento della struttura	30
	La raccolta fondi della Fondazione Telethon	31
CHE COS'È TELETHON	Gli obiettivi e le attività	34
	Il Comitato e la Fondazione	35
	La missione di Telethon	36
	I valori di Telethon	36
	A chi parla questo bilancio	37
	La struttura	38
	Il controllo di gestione	39
	Il bilancio	39
	La policy di investimento	39
BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002		41







## Revisione e organizzazione contabile

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

Telefono (06) 80961.1  
Telefax (06) 8077475

## Relazione della società di revisione

Al Consiglio di Amministrazione  
della Fondazione Telethon

- 1 Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio della Fondazione Telethon chiuso al 30 giugno 2002, composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto della gestione e dalla nota integrativa. La responsabilità della redazione del bilancio compete agli amministratori della Fondazione Telethon. È nostra la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.
- 2 Il nostro esame è stato condotto secondo i principi e i criteri per la revisione contabile raccomandati dalla Consob. In conformità ai predetti principi e criteri, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile. Il procedimento di revisione comprende l'esame, sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nel bilancio, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e della ragionevolezza delle stime effettuate dagli amministratori. Riteniamo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.  
Per il giudizio relativo al bilancio dell'esercizio precedente, i cui dati sono presentati a fini comparativi, si fa riferimento alla relazione da noi emessa in data 21 novembre 2001.
- 3 A nostro giudizio, il bilancio della Fondazione Telethon al 30 giugno 2002 è conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione, come descritti nella nota integrativa; esso pertanto è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato della gestione della Fondazione.

Roma, 21 novembre 2002

KPMG S.p.A.

Bruno Mastrangelo  
Socio



KPMG S.p.A. è un membro di KPMG International

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

Società per azioni  
Capitale sociale Euro 4.380.000,00 i.v.  
Registro Imprese Milano N. 278623  
P.E.A. Milano N. 512607  
Cod. Fisc. e IVA 00709000159  
Sede legale: Via Vittorio Pisani, 25 - 20124 Milano, MI



## DICHIARAZIONE DI CONFORMITÀ AL CODICE DELLA TRASPARENZA

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

COMITATO DI AMMINISTRAZIONE  
Il Presidente  
Susanna Agnelli

Roma, 20 novembre 2002



LA FONDAZIONE TELETHON

## LA FONDAZIONE TELETHON

La finalità principale della Fondazione Telethon è la gestione degli istituti di ricerca nati su impulso dei finanziamenti Telethon. La Fondazione è una vera e propria azienda non profit, composta da strutture amministrative e di ricerca, che punta a ottenere la maggiore utilità sociale possibile dall'impiego controllato ed economizzato delle risorse a disposizione.

### GLI OBIETTIVI E LE ATTIVITÀ DELLA FONDAZIONE TELETHON

La Fondazione Telethon è un ente con personalità giuridica costituito per iniziativa del Comitato Promotore Telethon (oggi Comitato Telethon Fondazione ONLUS) nel 1995. L'intento era quello di dare vita a un soggetto dedicato esclusivamente alla gestione di iniziative di ricerca, distinguendo questa attività da quella di raccolta dei fondi ed erogazione dei finanziamenti.

Sin dalla sua nascita alla Fondazione sono stati affidati i compiti di gestione operativa delle attività dei tre istituti di ricerca Telethon: l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM), l'Istituto San Raffaele Telethon di Terapia Genica (HSR-TIGET) ed il Tecnothon, laboratorio di ausili tecnologici per i disabili. In seguito, 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 è sia un operatore diretto, attraverso i propri istituti, sia un collaboratore per la gestione di attività di ricerca esterna svolta da scienziati che presso le proprie istituzioni non trovano adeguato supporto all'amministrazione dei fondi.

Nel bilancio di missione che state leggendo verranno distinte le *attività istituzionali* (gestione della ricerca interna e di quella esterna) e le *attività di supporto* (valutazione dei progetti, funzionamento della struttura, gestione delle risorse umane e finanziarie, raccolta fondi).



I ricercatori, protagonisti dell'avanzamento della ricerca biomedica e tecnologica di Telethon.

Le attività istituzionali sono le attività immediatamente dirette a realizzare gli scopi indicati dallo Statuto, ovvero l'avanzamento della ricerca biomedica e tecnologica. La Fondazione persegue questi obiettivi principalmente con la gestione dei propri istituti e anche con il supporto a progetti esterni finanziati dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS.

LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

La Fondazione indica nel proprio statuto come sue finalità principali:

- > la ricerca biomedica sulle malattie genetiche.
- > la ricerca tecnologica di ausili per le persone colpite da disabilità motorie.

Gli strumenti principali attraverso cui la fondazione persegue questi fini sono:

- > La gestione della **ricerca interna**, svolta dai quattro Istituti Telethon: TIGEM, HSR-TIGET, DTI e Tecnothon.
- > La gestione della **ricerca esterna**, effettuata presso istituzioni di ricerca italiane, pubbliche o private, non profit: in questo caso la Fondazione Telethon fornisce servizi per massimizzare l'efficienza di gestione.

Il capitolo 2 di questo volume contiene una relazione dettagliata sulle attività di gestione della ricerca nell'esercizio 2001/2002.



Le attività di supporto sono quelle non direttamente inerenti alla gestione della ricerca ma che permettono alla Fondazione di svolgere le sue funzioni istituzionali.

LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO Sono attività di supporto della Fondazione Telethon:

- > la **valutazione dei progetti** e il controllo dei risultati, per cui la Fondazione si avvale della Commissione Medico-Scientifica del Comitato Telethon.
- > il **funzionamento della struttura**, che comprende lo sforzo amministrativo e organizzativo generale dei propri uffici.
- > la **gestione delle risorse umane e finanziarie** necessarie alla vita dell'ente.
- > la **raccolta dei fondi**, provenienti da fonti diverse dalla maratona televisiva, in particolare le Fondazioni Bancarie e alcune grandi aziende.

La relazione sulle attività di supporto svolte nel corso dell'esercizio 2001/2002 è oggetto del capitolo 3 di questo documento.

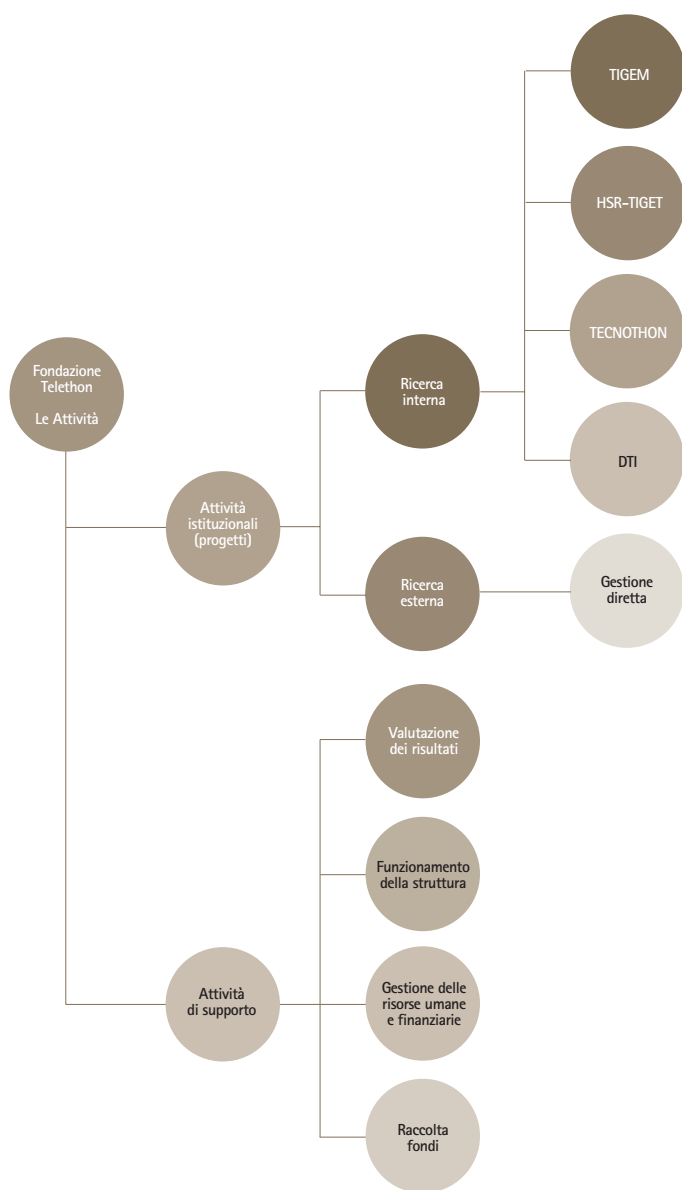


Fig. 1  
Le attività della Fondazione Telethon



## LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

## LE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI: LA RICERCA INTERNA

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

### LA RICERCA INTERNA

La decisione di creare un istituto di ricerca interno fu presa dal Comitato Promotore Telethon (oggi Comitato Telethon Fondazione ONLUS) nel 1994 per rispondere alla sempre più rilevante esigenza di dare vita in Italia a un centro di eccellenza nella ricerca biomedica sulle malattie genetiche.

L'obiettivo era di dare vita ad un istituto che operasse sulla frontiera della ricerca nell'individuazione dei geni responsabili delle malattie genetiche umane. Nel novembre di quello stesso anno fu inaugurato l'Istituto Telethon di Genetica e Medicina, TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine).

Parallelamente, la necessità di divenire operativi in un settore particolarmente nuovo e promettente della ricerca scientifica, quello della "terapia genica", portò alla creazione, in collaborazione con la Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor di Milano, dell'Istituto Telethon di Terapia Genica, HSR-TIGET (San Raffaele Telethon Institute of Gene Therapy).

Nel 1995, grazie all'accordo con la Fondazione che gestisce l'Ospedale San Raffaele, fu 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 "Carriere Telethon" intrapreso dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS nel 1999.

Alla ricerca biomedica si affianca la ricerca tecnologica di Telethon grazie a Tecnothon (nato nel 1994), l'istituto che provvede a sviluppare e implementare ausili tecnologici per le persone disabili.



"Contro le malattie è una guerra. E una guerra è fatta di battaglie, qualche volta si vince, qualche volta non si vince. Man mano si conquista il terreno e questo è quello che sta facendo Telethon. La guerra sarà lunga perché c'è molto da imparare, ma man mano che si conquista terreno nuove cose compaiono e nuove possibilità di diagnosi, di terapia, di prevenzione. I soldi, sia che siano dello Stato o dei privati devono essere assegnati con dei criteri obiettivi e di validità. È anche lì che Telethon ha fatto un'azione magnifica: nella Commissione Medico-Scientifica di Telethon, più della metà sono ricercatori stranieri e tutti di primissimo campo per cui c'è obiettività e valutazione molto precisa. Insomma i soldi vengono spesi molto, molto bene. Una delle cose più importanti che Telethon ha fatto per conto mio è stato far tornare in Italia ricercatori ottimi e che possono interagire con centri di ricerca vicini meno forti. Questo per me è un ulteriore importante passo avanti".

Renato Dulbecco,  
Premio Nobel per la medicina  
Presidente Onorario  
della Commissione Medico-Scientifica.



In pochi anni il TIGEM (Telethon Institute of Genetics and Medicine) è diventato uno dei punti di riferimento per la ricerca internazionale sulle malattie genetiche studiando i processi biologici alla base di queste patologie.

#### LE ATTIVITÀ DEL TIGEM

Come già accennato in precedenza, il TIGEM è nato con lo scopo di creare un centro dedicato all'identificazione dei geni responsabili di malattie genetiche dell'uomo. Nel corso degli anni, e con il progredire delle conoscenze in questo settore, l'interesse dei suoi ricercatori si è progressivamente spostato verso lo studio del loro funzionamento: soltanto attraverso la conoscenza dei processi biologici sottesi alle malattie genetiche, infatti, si potrà giungere allo sviluppo di nuove strategie per la terapia e la cura.

Il TIGEM, sotto la direzione scientifica del Prof. Andrea Ballabio, è diventato in pochi anni un punto di riferimento non solo per la ricerca italiana ma anche per quella internazionale. Da due anni ha sede a Napoli ed è ospitato presso l'Area della Ricerca del CNR.

Nel corso dell'esercizio 2001/2002 sono stati raggiunti alcuni importanti risultati: la ricerca del TIGEM ha infatti contribuito all'identificazione del gene responsabile della *latosterolosi* e all'avanzamento delle conoscenze scientifiche dei meccanismi patogenetici alla base di due malattie genetiche: la sindrome di *Kallmann* e la *paraplegia spastica*. È stato inoltre identificato e caratterizzato un nuovo fattore di trascrizione, *Vax2*, coinvolto nel normale sviluppo delle strutture oculari.

Nel corso degli ultimi anni, il lavoro del TIGEM ha portato a una rilevante quantità di scoperte scientifiche, che a loro volta si sono tradotte in un consistente numero di pubblicazioni scientifiche sulle principali riviste internazionali (fig. 2).

Fig. 2. Le pubblicazioni scientifiche originate da progetti di ricerca condotti all'interno del TIGEM

Esercizi finanziari	97-98	98-99	99-00	00-01	01-02
N° pubblicazioni	42	31	30	63	35
Impact factor totale	327,6	300,7	257,4	437,2	186,9
Impact factor medio	7,8	9,7	8,6	7,7	5,3

#### LE SCOPERTE DEL TIGEM 2001-2002

**Latosterolosi.** La latosterolosi è una sindrome malformativa complessa che porta con sé anomalie congenite, ritardo mentale e danni a carico del fegato. Nei malati di latosterolosi si verifica inoltre un difetto della biosintesi del colesterolo e, di conseguenza, un alto livello dei valori del latosterolo. Lo studio del TIGEM ha portato all'identificazione delle mutazioni che dimostrano il ruolo del gene *SC5D* nella biosintesi del colesterolo. La scoperta sarà fondamentale per la diagnosi e la comprensione dei meccanismi alla base di questa malattia.

**Sindrome di Kallmann.** È una malattia genetica caratterizzata da ipogonadismo ipogonadotropo e anosmia causati da un difetto di migrazione di popolazioni neuronali. Il gene responsabile della forma legata al cromosoma X (*KAL*) è stato identificato e codifica per una proteina, la cui funzione non è tuttora ben compresa. Negli ultimi anni, è stato utilizzato *C. elegans* come modello animale per investigare la funzione di *KAL*. Mediante l'analisi di mutanti, è stato dimostrato che *CeKAL-1* è coinvolto nella estensione/ramificazione neuritica e nella morfogenesi epiteliale durante lo sviluppo in *C. elegans*. Questi risultati rappresentano la prima evidenza in un modello in vivo della funzione di *KAL* ed aprono nuove prospettive per la comprensione della patogenesi della sindrome di Kallmann.

(segue)

## IMPACT FACTOR

I risultati della ricerca di Telethon sono visibili nell'indice di impact factor delle pubblicazioni dei suoi scienziati.

L'impact factor è un indice della qualità della rivista sulla quale viene pubblicato uno studio: rappresenta il rapporto tra il numero di citazioni ottenute da una rivista ed il numero di articoli pubblicati in un determinato periodo di tempo.

L'andamento del dato di impact factor totale è da inserire nel contesto dell'evoluzione della ricerca genetica degli ultimi anni: se nell'era della genomica il successo delle pubblicazioni era rispecchiato da un andamento consolidato della ricerca, il passaggio alla fase postgenomica ha portato a una maggiore complessità di questi studi, da poco avviati, con una conseguente riflesso sui punteggi dell'impact factor.

Dalla fig. 2 emerge la produttività dell'Istituto anche in termini di *Impact factor*. Ricordiamo che l'*impact factor* è uno dei più diffusi e condivisi indici di valore delle riviste scientifiche; esso si riferisce sostanzialmente alla qualità della rivista poiché rappresenta il rapporto tra il numero di citazioni ottenute da una rivista ed il numero di articoli pubblicati in un determinato periodo di tempo. Ovviamente quanto più alto sarà il valore di *impact factor* della rivista, tanto maggiore sarà l'impatto sulla comunità scientifica internazionale dell'articolo pubblicato e quindi del progetto di ricerca nel suo complesso.

Dal punto di vista amministrativo, il TIGEM ha concluso al 30 giugno 2002 il suo ottavo anno di esistenza. La chiusura è avvenuta nel pieno rispetto del budget assegnato da Telethon, 2.410 mila Euro.

**Nel corso di questo esercizio il TIGEM ha completato il suo trasferimento nella sede di Napoli:** tutti gli spazi sono ormai stati allestiti e i ricercatori sono diventati pienamente operativi per lo svolgimento dei progetti di ricerca.

I vantaggi portati da questo trasferimento non sono limitati solamente al più ampio spazio a disposizione per i laboratori (1.500 mq che arriveranno a 2.000 tra la fine del 2002 e l'inizio del 2003), ma anche dagli ingenti contributi ricevuti. In particolare, la Regione Campania si è impegnata dal 1999 a contribuire a questa iniziativa con 2 miliardi di Lire all'anno, per tre anni, e anche quest'anno ha confermato il suo impegno. Questi fondi sono serviti per completare l'allestimento dei laboratori, per continuare a finanziare nuove linee di ricerca e per coprire le spese di alcuni servizi comuni di ricerca.

**La posizione geografica del TIGEM porta con sé anche altri significati.**

Quest'anno il TIGEM ha avuto modo di consolidare le proprie collaborazioni con tutti gli altri gruppi partenopei impegnati nella ricerca genetica. Scopo di questa operazione è di creare un grande polo dedicato a questo settore scientifico, così da attirare ulteriori finanziamenti (soprattutto dalla UE), e creare nuovi posti di lavoro, invertendo la tendenza dei ricercatori di emigrare da sud a nord.

Attualmente sono presenti 6 laboratori che ospitano in tutto 14 gruppi di ricerca, composti in totale da più di 100 persone. Al momento sono 29 i progetti di ricerca su patologie umane di origine genetica che vengono svolti presso l'Istituto e sono 11 i servizi comuni ai quali possono accedere i ricercatori. Di questi ultimi almeno due sono gestiti e utilizzati in comune dal TIGEM e dall'Istituto Internazionale di Genetica e Biofisica (IIGB) del CNR.

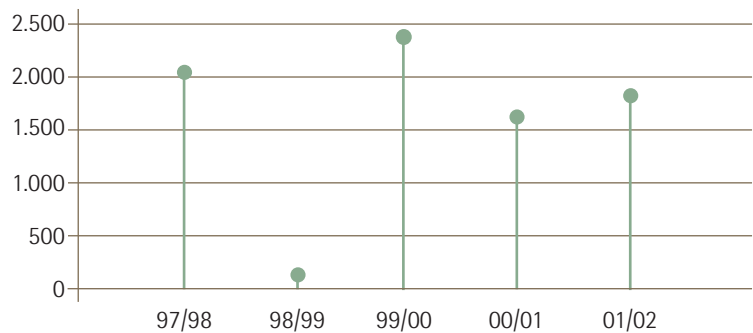
**Paraplegia spastica ereditaria.** È un disordine neurologico progressivo caratterizzato da degenerazione dei tratti corticospinali. Il gene SPG4 è responsabile della forma più frequente di paraplegia spastica autosomica dominante e codifica per una proteina di 616 amino acidi, denominata spastina. Tramite l'espressione in diversi tipi cellulari di forme di spastina normali o mutate nel dominio ATPasico, abbiamo mostrato che spastina interagisce dinamicamente coi microtubuli. Tale associazione è mediata dalla regione N-terminale della proteina ed è regolata dall'attività ATPasica del dominio AAA.

**Vax2.** È stato identificato e caratterizzato un nuovo fattore di trascrizione, Vax2. Gli esperimenti fatti in embrioni di *Xenopus* dimostrano che Vax2 è necessario per la chiusura della fessura ottica, per determinare la fisiologica asimmetria sull'asse dorso-ventrale della retina e per la corretta formazione delle proiezioni retino-collicolari (che ci permette di distinguere l'alto dal basso). Quando queste funzioni non sono correttamente sviluppate nell'uomo causano gravi patologie oculari: gli animali privi di questo gene, per esempio, presentano coloboma ottico, malattia dovuta proprio alla mancata chiusura della retina durante lo sviluppo.

Nello stesso periodo, il TIGEM è stato riconosciuto come sede di svolgimento di Dottorati di Ricerca sia da parte dell'Università di Napoli "Federico II" che da parte della Seconda Università di Napoli. Oggi, sono 11 le persone che stanno svolgendo presso il TIGEM il loro corso di Dottorato di Ricerca in Genetica. Sempre in questo esercizio la *Open University*, una università inglese, ha riconosciuto il TIGEM come sede di svolgimento di PhD: attualmente 4 ricercatori sono stati inseriti in questo programma.

**Finanziamenti da Enti Esterni.** Oltre al rinnovo dei fondi ottenuti negli anni passati da finanziamenti esterni a Telethon (vedi fig.3), nel presente esercizio il TIGEM ha ottenuto altri nuovi finanziamenti da enti esterni (Vision of Children - USA; AIRC; Commissione Europea, Wellcome Trust - UK; Ministero dell'Istruzione Università e Ricerca - FIRB, National Institute of Health - USA; Ministero della Sanità; University of Pennsylvania - USA).

Fig. 3. I fondi esterni di TIGEM, in migliaia di euro



Grande impegno è stato dedicato infine al perfezionamento degli strumenti di gestione del budget che permettono di attribuire i costi alle singole linee di ricerca con una sempre maggiore precisione.

"Il contributo di Telethon può essere sintetizzato nei seguenti punti fondamentali: Creazione di risorse economiche private da destinare alla ricerca biomedica nel settore delle malattie genetiche. In un paese come l'Italia in cui le risorse pubbliche per la ricerca scientifica sono molto carenti questa è, di per se, un'azione con un forte impatto proprio perché crea un investimento in un settore negletto dallo stato. Utilizzo di un sistema meritocratico, trasparente ed efficiente di distribuzione di finanziamenti ai ricercatori. Telethon si è dotato di una commissione scientifica internazionale che ha analizzato nel corso degli anni migliaia di proposte di progetti di ricerca decidendo per il finanziamento solo dei più meritevoli. Questo meccanismo strettamente meritocratico, immune da ingerenze esterne al processo di revisione, costituisce un esempio importante che si spera possa essere seguito da molte altre istituzioni pubbliche e private italiane. Terzo, sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema della disabilità ed in particolare delle malattie genetiche. Il meccanismo di raccolta fondi tramite maratona televisiva offre l'opportunità unica di informare e sensibilizzare il cittadino sulle malattie e sui problemi dei malati e sulle scoperte fatte dai ricercatori. La donazione stessa ha un valore non solo economico ma anche come atto di partecipazione al problema dei malati ed al valore della ricerca. Infine Telethon ha consentito il rientro dall'estero di giovani ricercatori che senza l'apporto di Telethon avrebbero continuato la propria carriera fuori dall'Italia. In questo contesto la creazione dell'Istituto Telethon di Genetica e Medicina (TIGEM) di Napoli da me diretto, che oggi ospita circa 120 persone, rappresenta un esempio di importante strategia di investimento in ricerca da parte di Telethon. Ciò ha favorito la formazione di una massa critica di ricercatori, molti dei quali erano precedentemente all'estero, sul tema delle malattie genetiche. Inoltre ha consentito la formazione di studenti e borsisti al mestiere di ricercatore e la creazione di numerosi posti di lavoro".



Andrea Ballabio  
direttore scientifico del TIGEM.

Sulla frontiera della ricerca in merito alla terapia genica lavora l' HSR- TIGET (San Raffaele Telethon Institute of Gene Therapy), che nell'ultimo anno ha ottenuto enormi successi. Durante questo esercizio, due bambini affetti da una grave forma di immunodeficienza congenita sono stati guariti grazie a una procedura di terapia sviluppata dai suoi ricercatori.

L'ATTIVITÀ DELL'HSR-TIGET

L'istituto HSR-TIGET rappresenta il più grande investimento di Telethon in "terapia genica", l'area di ricerca che mira alla immissione nelle cellule dei pazienti affetti da malattie genetiche di parti del DNA "sano" in grado di sopprimere al funzionamento del gene malato.

Una prima strategia è quella di individuare dei "vettori" idonei che riescano ad effettuare il trasporto di tali porzioni di genoma umano all'interno della cellula. Si cerca così di contrastare l'effetto patologico dei geni malattia e di intervenire direttamente sul paziente.

Nel corso di questo esercizio l'HSR-TIGET ha ottenuto un enorme successo: due bambini, di due e di tre anni e mezzo, affetti da una grave forma di immunodeficienza ereditaria sono stati trattati con un protocollo di terapia genica. Questo trattamento ha consentito la correzione definitiva del difetto genetico alla base della loro patologia e la piena ricostituzione della loro difese immunitarie.

Altri ancora sono i risultati che meritano di essere menzionati (vedi box "Le scoperte dell'HSR-TIGET 2001-2002")

Anche l' HSR-TIGET nel corso dell'esercizio ha dato ottimi risultati in termini di pubblicazioni scientifiche (fig. 4).

Fig. 4. Le pubblicazioni di HSR-TIGET nell'esercizio di competenza

Esercizi finanziari	99-00	00-01	01-02
N° pubblicazioni	20	21	12
<i>Impact factor</i> totale	174,2	232,4	104,6
<i>Impact factor</i> medio	8,7	11,1	8,7

LE SCOPERTE DELL'HSR-TIGET 2001-2002

**Immunodeficienza Combinata Grave SCID-ADA** Grazie al progresso della tecnologia nel campo della terapia genica, è stato raggiunto un risultato unico al mondo: è stato messo a punto un nuovo protocollo di trattamento che ha consentito la correzione definitiva del difetto genetico alla base della grave immunodeficienza congenita SCID-ADA. Si tratta di un nuovo metodo di trasferimento genico, che ha consentito di correggere geneticamente una percentuale molto alta di cellule staminali ematopoietiche (quelle che formano tutte le cellule del midollo osseo e le cellule che circolano nel sangue, comprese quelle responsabili delle difese immunitarie). La nuova procedura di terapia genica su cellule staminali ha superato tutti i limiti precedenti in quanto consente una correzione completa del difetto genetico (immunologica e metabolica) e può essere eseguita su ogni paziente, comportando rischi enormemente inferiori a quelle di un trapianto di midollo.

**Altre Immunodeficienze Primarie.** L'esperienza del TIGET nel trattamento di pazienti SCID-ADA ha aperto importanti prospettive per la cura di altre immunodeficienze primarie quali la sindrome di Wiskott-Aldrich. Diversi studi sono stati condotti per comprendere il meccanismo biologico alla base di questa malattia e per individuare il sistema cellulare e di trasferimento genico per la correzione di questa patologia. Oltre agli studi sulle Immunodeficienze Congenite, sono in corso ricerche su alcune malattie metaboliche, come la leucodistrofia metacromatica, sul diabete e sulla distrofia muscolare.



Maria-Grazia Roncarolo, M.D.  
Direttore San Raffaele Telethon  
Institute for Gene Therapy  
(HSR-TIGET)

"Telethon ha svolto e continua a svolgere un ruolo determinante nella ricerca biomedica italiana.

L'obiettivo principale del Telethon è quello di finanziare ricerca dedicata alla identificazione delle cause e dei meccanismi patogenetici delle malattie genetiche rare ed alla messa a punto di nuove terapie. Tuttavia, il ruolo del Telethon ha avuto ricadute non solo nell'ambito di queste tematiche, ma anche sulla ricerca italiana svolta in altri campi delle scienze biomediche.

Infatti, la trasparenza del Telethon nel processo di peer-review e i criteri oggettivi e meritocratici su cui si basa l'assegnazione dei fondi è stato e continua ad essere un modello a cui si sono ispirate numerose altre Associazioni e Fondazioni non-profit. Inoltre, il Telethon ha dimostrato come con investimenti relativamente limitati si possa incidere in maniera significativa sulla qualità e quantità della produzione scientifica italiana nell'ambito delle malattie genetiche.

Il contributo del Telethon all' HSR-TIGET è stato di fondamentale importanza non solo nella creazione dell'Istituto, ma anche nel suo sviluppo in questi ultimi 7 anni. L'HSR-TIGET ha come obiettivo principale la messa a punto di metodiche di trasferimento genico in cellule di vari tessuti per la correzione delle patologie causate da un difetto genetico. Negli ultimi 2 anni, l'Istituto si è focalizzato soprattutto su studi pre-clinici e clinici di terapia genica per la cura delle malattie genetiche del sistema nervoso e del sangue. I risultati preclinici sul trasferimento genico nelle cellule staminali ematopoietiche hanno consentito la messa a punto di un nuovo protocollo clinico per la terapia genica delle immunodeficienze primarie ed in particolare della SCID-ADA. I risultati ottenuti nei quattro bambini trattati utilizzando questo nuovo protocollo di trasferimento genico hanno dimostrato l'efficacia della terapia genica che ha portato alla correzione dei difetti funzionali ed al ripristino delle difese immunitarie. Tale protocollo potrà essere in futuro applicato anche a pazienti affetti da altre malattie genetiche del sistema ematopoietico"

L'Istituto HSR-TIGET opera all'interno del Dipartimento di Biotecnologie dell'Istituto scientifico San Raffaele.

Attualmente sono 4 le unità di ricerca presenti a cui afferiscono circa 40 persone tra ricercatori e tecnici. I progetti svolti sono 7 e 4 sono i servizi comuni presenti presso l'Istituto. Inoltre, vengono anche svolti corsi di dottorato e tirocini formativi.

**Leucodistrofia Metacromatica.** Sono state individuate delle nuove strategie per la terapia della leucodistrofia metacromatica, in particolare il trasferimento del gene che codifica per l'enzima mancante direttamente nelle cellule del cervello. Si è riusciti in questo modo a correggere il difetto enzimatico ed arrestare il danno neurologico in modelli animali. Sulla base di questi studi si stanno sviluppando delle potenziali applicazioni terapeutiche su cui è possibile prevedere a breve la stesura di protocolli clinici sperimentali.

**Diabete Di Tipo I.** Si sta procedendo allo sviluppo di un protocollo per il trasferimento genico in cellule somatiche, per esempio in epatociti in modo da garantire il rilascio di insulina in risposta al glucosio. A questo proposito si è riusciti ad ottenere la produzione di insulina in cellule non endocrine.

**Patologie Muscolari.** Un lungo studio sulle possibilità di impiego di cellule staminali derivate da midollo osseo come terapia della distrofia muscolare: l'HSR-TIGET sta lavorando con successo a un modello animale di distrofia muscolare che potrebbe costituire una pietra miliare per lo sviluppo di terapie per questa malattia.

**Identificazione dei Meccanismi di Tolleranza alle Cellule Tradotte.** Sono stati fatti dei progressi significativi nell'identificare nuove molecole in grado di modulare la risposta immunitaria. Si è riusciti inoltre a isolare, differenziare e caratterizzare *cellule T* in grado di riconoscere antigeni esogeni e di regolarne la risposta immunitaria.

L'obiettivo del DTI (Dulbecco Telethon Institute) è quello di sostenere la ricerca biomedica sulle malattie genetiche creando nel nostro Paese delle valide posizioni professionali per ricercatori di grande qualità.

#### LE ATTIVITÀ DEL DTI

Il DTI è un istituto virtuale nato grazie al programma "Carriere Telethon" ed è composto da scienziati direttamente ingaggiati dalla Fondazione Telethon e attivi presso istituti di ricerca italiani pubblici e privati non profit.

Il progetto si propone l'obiettivo di sostenere la ricerca biomedica sulle malattie genetiche creando nel nostro Paese delle valide posizioni professionali per ricercatori di grande qualità. Nato con l'obiettivo di puntare più sull'uomo che sul solo progetto, il programma comprendeva ricercatori operanti in diverse zone di Italia, ma accomunati dalla stessa filosofia, dagli stessi schemi di selezione e di revisione, dalle stesse procedure di gestione. Questa condivisione ha permesso di fondare un vero e proprio istituto, intitolato a Renato Dulbecco che per primo decise, nel 1999, di devolvere a Telethon il proprio compenso per la partecipazione al festival di Sanremo.

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

Il DTI ha acquisito, nel corso del presente esercizio, nuovi ricercatori. La selezione di questi scienziati si è conclusa durante la sessione valutativa della Commissione Medico-Scientifica di Telethon nel dicembre 2001.

In tale occasione sono state valutate 22 domande di finanziamento presentate per accedere ad uno dei tre livelli su cui è strutturato il Programma Carriere Telethon (vedi fig. 5)



#### I RISULTATI DEL DULBECCO TELETHON INSTITUTE

**Cellule staminali del muscolo.** Pier Lorenzo Puri ha scoperto che sbloccando i lucchetti del DNA aumenta, per ora solo in provetta, l'efficienza di trasformazione delle cellule staminali del muscolo in fibre muscolari mature e funzionanti.

**Disfunzioni cardiache.** Manuela Zaccolo ha individuato il meccanismo molecolare con cui il cuore risponde rapidamente alle scariche di adrenalina prodotte dalle emozioni. Questo aiuterà a capire la cause di alcune disfunzioni cardiache.

**Coloboma ottico.** Stefano Bertuzzi, in collaborazione con Sandro Banfi del TIGEM, ha scoperto il gene *Vax2* che è indispensabile per una corretta comunicazione tra l'occhio e il cervello in modo da poter distinguere l'alto dal basso. Gli animali in cui questo gene è assente presentano coloboma.

I ricercatori del DTI.

Tipologia	importo assegnato	durata	importo totale per ciascun tipo di posizione
Assistant Telethon Scientists (con esperienze di ricerca post-laurea)	Salario annuo € 32 mila Grant di ricerca € 40 mila/anno € 25 mila di starting grant	5 anni	€ 385.000
Associate Telethon Scientists (per scienziati con esperienza non inferiore a 5-10 anni ed in grado di condurre ricerca indipendente)	Salario annuo € 58 mila Grant di ricerca € 90 mila/anno € 25 mila di starting grant	5 anni	€ 765.000
Senior Telethon Scientists (scienziati al più alto livello della produzione scientifica)	Salario annuo di € 85 mila Grant di ricerca € 250 mila/anno	5 anni	€ 1.675.000

Fig. 5. Lo schema del Progetto Carriere Telethon

Cinque candidature sono state ritenute all'altezza del progetto ed il Comitato Telethon Fondazione ONLUS ha deliberato, con riferimento all'ultimo bando, l'assegnazione totale di € 3.215.000 (vedi figura 6). La Fondazione ha avviato le procedure per l'insediamento dei cinque ricercatori nelle istituzioni di ricerca da loro prescelta.

Tipologia	N° progetti richiesti	N° progetti stanziati	N° progetti approvati	N° progetti scartati	Valore (€)
Assistant Telethon Scientist	18	7	4	14	1.540.000
Associate Telethon Scientist	3	2	0	3	0
Telethon Scientist	1	1	1	0	1.675.000
<b>Totale</b>	<b>22</b>	<b>10</b>	<b>5</b>	<b>17</b>	<b>3.215.000</b>

Fig. 6. I Progetti Carriere Telethon

La Fondazione considera i ricercatori del Progetto Carriere Telethon come parte integrante della propria struttura di ricerca (ricerca interna) 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% della assegnazione per il progetto di ricerca) per la copertura dei costi generali di struttura.

I ricercatori finanziati dal Progetto Carriere svolgono la loro attività di ricerca presso i seguenti Istituti di ricerca:

- > in Lombardia 4 Assistant Telethon Scientist: presso l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano; presso l'Istituto di Neuroscienze del CNR di Milano; presso la Fondazione San Raffaele del Monte Tabor di Milano e presso la Clinica Pediatrica dell'Università degli Studi di Brescia ed 1 Telethon Scientist presso l'Istituto Scientifico San Raffaele di Milano.



**Dr. Valerio Orlando**  
 Dulbecco Telethon Institute  
 Associate Telethon Scientist  
 Laboratorio di Epigenomica e  
 Riprogrammazione del Genoma  
 Institute of Genetics and Biophysics,  
 IGB CNR Napoli

*Per sei anni lavora presso il Centro per la Biologia Molecolare dell'Università di Heidelberg e nel 1997 coordina un gruppo di ricerca presso il DIBIT, Ospedale San Raffaele di Milano. Dal 2002 grazie al "Progetto Carriere" Telethon lavora all'Istituto di Genetica e Biofisica (IGB) CNR di Napoli studiando un aspetto completamente nuovo della biologia del genoma che va sotto il nome di Epigenomica. Si tratta di individuare i meccanismi molecolari alla base della capacità delle cellule di mantenere e trasmettere alle cellule figlie la propria identità, cioè quali geni devono essere "accesi" o "spenti" in un particolare tipo cellulare.*

"Senza dubbio uno degli aspetti più innovativi e vincenti del contributo dato in questi anni da Telethon alla ricerca biomedica in Italia è stato l'aver posto come criterio di finalità primaria l'eccellenza dei progetti scientifici. Un altro aspetto di grande rilievo culturale, è stato l'aver stimolato i ricercatori ad impegnarsi su una prospettiva di cura delle eventuali scoperte fatte a tutti i livelli siano esse di base o più immediatamente cliniche. Ciò a mio avviso ha aiutato i ricercatori a confrontarsi con problematiche ampie e anche ambienti diversi dal contesto accademico locale, favorendo gli aspetti dinamici del mondo delle ricerche. Ciò a mio avviso non ha tolto nulla al valore e ai confini naturali dell'attività che caratterizza l'identità scientifica di ciascun ricercatore. Un altro aspetto che secondo me merita di essere sottolineato è la comunicazione e quindi il ruolo che Telethon ha potuto e voluto svolgere nel progresso della cultura scientifica in Italia. In particolare, il Dulbecco Telethon Institute raccoglie laboratori nuovi per il panorama italiano che sono diretti da ricercatori italiani in gran parte provenienti dall'estero che hanno visto in questa iniziativa un'opportunità unica e concreta di poter svolgere la propria ricerca in Italia"



**Dott.ssa Francesca Fanelli**  
 DTI, Dulbecco Telethon Institute  
 Assistant Telethon Scientist  
 Dipartimento di Chimica  
 Università di Modena e Reggio Emilia

*Dopo un dottorato ottenuto presso l'Università di Bari e Modena, effettua un post-dottorato al Centro Interdipartimentale di Calcolo dell'Università di Modena e presso l'Istituto di Farmacologia e Tossicologia dell'Università di Losanna. Attualmente grazie a un progetto "Carriere Telethon" fa parte del DTI e lavora al Dipartimento di Scienze Biomediche dell'Università di Modena e Reggio Emilia a Modena e studia gli effetti su alcune malattie genetiche di alterazioni in proteine implicate nella trasduzione del segnale intracellulare, una serie di reazioni a cascata che traducono i segnali esterni alla cellula in messaggi chimici al suo interno.*

"Al momento non esistono cure per la maggior parte delle malattie genetiche, che sono in crescente aumento. Significativi progressi sono stati compiuti nell'ambito della diagnostica pre- e post-natale. In questo ambito Telethon offre un efficiente servizio d'informazione utile per guidare pazienti e familiari verso i centri specializzati nella diagnosi della particolare malattia.

Ai notevoli progressi in campo diagnostico si contrappone una frustrante lacuna in campo terapeutico. Attraverso il finanziamento di ricerca di base avanzata nell'ambito delle malattie genetiche, Telethon sta compiendo un'opera importantissima per consentire delle cure efficaci per i malati futuri"



**Dott.ssa Margherita Maffei**  
 DTI, Dulbecco Telethon Institute  
 Assistant Telethon Scientist  
 Dipartimento di Endocrinologia  
 e Metabolismo  
 Ospedale di Cisanello - Pisa

*Partita da Pisa dopo un dottorato che ha previsto un periodo presso l'EMBL di Heidelberg (D), la giovane ricercatrice trascorre tre anni presso la Rockefeller University a New York e torna in Italia nel Dipartimento di Endocrinologia e Metabolismo dell'Università di Pisa. Qui dal 1996 si occupa dello studio dell'obesità nell'uomo e dei meccanismi molecolari all'origine della malattia. Il suo interesse è rivolto ai geni espressi nel tessuto adiposo in condizione di obesità in un modello animale. L'analisi dei topi obesi ha rivelato per la prima volta una correlazione tra geni già conosciuti responsabili della formazione di vasi sanguigni e l'obesità.*

"Il fondamentale contributo che Telethon ha dato alla ricerca italiana si può riassumere in tre aspetti che elenco nel loro ordine di innovatività rispetto a quanto già esistente: Finanziamento e quindi incremento delle risorse per la ricerca italiana che ne è storicamente molto povera;

Introduzione del "peer reviewing system" per la valutazione dei progetti. Questo significa che forse per la prima volta i ricercatori sono stati valutati con criteri squisitamente scientifici ed internazionalmente riconosciuti e che nessuno spazio è stato lasciato a meccanismi politici o di semplice, ma non necessariamente produttiva anzianità;

Telethon con il "progetto carriere" e, più in generale, con la strutturazione dei suoi vari istituti (TIGEM, HSR-TIGET, DTI) ha dato la possibilità di immettere nella ricerca italiana ricercatori giovani, sempre con preferenza per chi aveva avuto una esperienza in laboratori stranieri. Tale strategia ha il duplice scopo di introdurre in Italia attraverso queste persone conoscenze e progetti di livello internazionale, di svincolare i giovani ricercatori da logiche di tipo accademico-baronale e di dare loro adeguato spazio per realizzare progetti e idee nuove".



Novità di questo esercizio è l'impegno del DTI nel presentare progetti anche ad enti esterni a Telethon; questa attività ha portato all'Istituto un totale di € 180.173.

Ad oggi due ricercatori hanno rinunciato alle loro posizioni di Assistant Telethon Scientist e di Associate Telethon Scientist per accettare proposte ricevute da altri istituti di ricerca. Questo episodio rispecchia la difficoltà di assegnare nel nostro paese una posizione di ricerca effettivamente competitiva rispetto ad alcuni paesi esteri.

Tecnothon, il centro della ricerca tecnologica di Telethon, provvede all'invenzione, alla progettazione e alla realizzazione di ausili tecnologici per le persone disabili.

#### LA RICERCA TECNOLOGICA

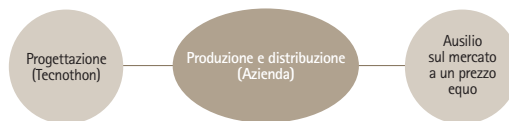
Se la ricerca biomedica di Telethon si concentra sullo studio delle malattie genetiche, la ricerca tecnologica vuole aiutare le persone disabili (non solo a causa di malattie genetiche, ma ovviamente anche di altre cause patologiche) nella loro vita quotidiana, privata e sociale.

Il laboratorio dove vengono sviluppati e implementati i progetti di ausilio tecnologico per l'handicap ha sede a Sarcedo (Vicenza); al suo interno lavorano ingegneri e tecnici specializzati.

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.

Questo Laboratorio, come gli istituti TIGEM e HSR-TIGET, è entrato a far parte delle attività gestite dalla Fondazione Telethon.

Fig. 8. Il processo applicato per rendere disponibili gli ausili progettati da Tecnothon



Nel giugno 2000 il Consiglio di Amministrazione ha deliberato lo stanziamento a Tecnothon di 723.040 mila euro a copertura delle attività del laboratorio fino al 30 giugno 2002.

Nel corso del precedente esercizio è iniziata una fase di ristrutturazione organizzativa per portare il laboratorio ad espandere il campo di ricerca e, parallelamente, ad acquisire fondi esterni da finanziatori istituzionali (Commissione Europea, Fondazioni Bancarie, ecc.).

#### LA MISSIONE DEL TECNOTHON

- agevolare e migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie genetiche e dei loro familiari, favorendo l'autonomia, in ogni situazione, ventiquattro ore su ventiquattro.
- anticipare soluzioni innovative in grado di stimolare dibattiti culturali, sensibilizzando sulla realtà e le esigenze dell'handicap, e di orientare la cultura industriale, finalizzandola ad una progettazione che sia realmente per tutti.
- sviluppare le idee e i progetti nati dalle esigenze delle singole persone affette da disabilità, realizzando prototipi che non saranno prodotti su larga scala ma che danno la priorità all'utenza solitamente trascurata dai mercati.

I RISULTATI DI TECNOTHON 2001-2002

- È entrata in produzione la carrozzina elettronica Rampega, ricca di accorgimenti progettuali che la rendono molto confortevole e adatta ad ogni ambiente.
- È stata avviata una tesi di Laurea (Università di Padova - Facoltà di Ingegneria Meccanica) per testare la carrozzina Rampega durante una prova di crash automobilistico. In tal modo la carrozzina potrà essere usata come sedile di guida.
- È stato brevettato e realizzato in alcuni prototipi il letto Nontikiamo. È un letto che permette di riposare in modo confortevole, anche a chi non è in grado di mutare autonomamente la propria posizione. Infatti una geometria innovativa rende possibile, oltre al sollevamento del tronco e degli arti inferiori, lo spostamento su di un fianco.
- Sono proseguite le sperimentazioni sugli adattamenti per la guida di veicoli.
- Sono state spese molte energie per raccogliere attorno a Tecnothon un consorzio per un progetto Europeo riguardante un sistema di guida completamente by-wire, per veicoli, con una interfaccia di guida innovativa, adatta anche a disabili ed anziani. Il progetto è stato approvato, ma non finanziato per carenza di fondi. In ogni caso Tecnothon, grazie alla sua buona reputazione, ha ricevuto l'invito a partecipare a progetti futuri riguardanti la guida di veicoli.
- Con Struzzo Articolato, terza versione del sollevatore, Tecnothon è stata finalista del Premio Focus per l'invenzione dell'anno.
- Grazie ad alcune apparizioni video (Check-Up e Cominciamo Bene) ed articoli (Famiglia Cristiana, Il Messaggero di Sant'Antonio, Donna Moderna e Focus), la conoscenza del lavoro svolto a Tecnothon comincia a diffondersi.



Alcuni ausili progettati da Tecnothon



Francesco Miotto,  
direttore del Tecnothon

"Pochissimi sono i fondi, a livello sia pubblico che privato, dedicati alla ricerca tecnologica sugli ausili. In Italia, a nostra conoscenza, l'esperienza di multidisciplinarietà di Tecnothon non trova confronti. Troppo elevati i costi, troppo complesse certe tecnologie, troppo incerti i risultati e troppo poco remunerativo il prodotto finale. In questo arduo contesto si inserisce Tecnothon, in grado di unire alla cultura tecnica, la capacità operativa, la qualità inventiva e la sensibilità dell'utente finale. Una carta vincente nel nostro lavoro è la possibilità di interloquire con le aziende senza avere finalità di lucro. Questo rende il rapporto più limpido e la collaborazione più fruttuosa.

Alla luce di questo la Fondazione Telethon è indispensabile per sostenere il tipo di ricerca svolto da Tecnothon".

## LA RICERCA ESTERNA: LA GESTIONE DIRETTA

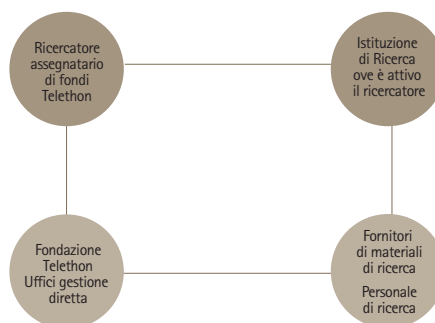
La Fondazione Telethon supporta anche programmi di ricerca che si svolgono al di fuori dei suoi istituti: oltre all'attività erogativa, fornisce gratuitamente ai ricercatori finanziati dal Comitato Telethon veri e propri servizi, orientati a massimizzare l'efficienza e l'economicità della loro attività.

### LA GESTIONE DIRETTA

Il principale dei servizi aggiuntivi che la Fondazione offre ai ricercatori Telethon è la cosiddetta "gestione diretta" dei fondi. Secondo tale criterio di gestione i ricercatori, afferenti ad istituzioni di ricerca italiane pubbliche o private non profit, che abbiano ricevuto assegnazioni per propri programmi di ricerca dal Comitato Telethon, 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 (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 rigidità burocratiche e gli "overhead" (quote percentuali dei fondi di ricerca trattenute a titolo di copertura dei costi strutturali) imposti dalle istituzioni di appartenenza (fig. 9).

Fig. 9. Schema generale di funzionamento della gestione diretta dei fondi Telethon



Le gestioni dirette sono divenute un grosso impegno per la Fondazione: è stato dunque creato un apposito ufficio (i cui costi gravano sugli oneri di supporto generale) esclusivamente dedicato a questa attività, che oramai coinvolge il 68% dei progetti attivi assegnatari di fondi Telethon. Al 30 giugno 2002 dei 306 progetti in corso di finanziamento (di quelli cioè che non avevano ancora inviato il *report* conclusivo delle attività di ricerca) ben 207 erano in gestione diretta.

Anche in questo esercizio le domande di accesso alla gestione diretta sono state molto numerose (fig. 10).

Fig. 10. La scelta della gestione diretta nel corso degli anni

Bandi di assegnazione a progetti	II bando 1998	I bando** 1999	I bando 2000	I bando 2001	I bando* 2002
Progetti attivi	87	122	89	52	62
Gestioni dirette	75	68	57	31	38

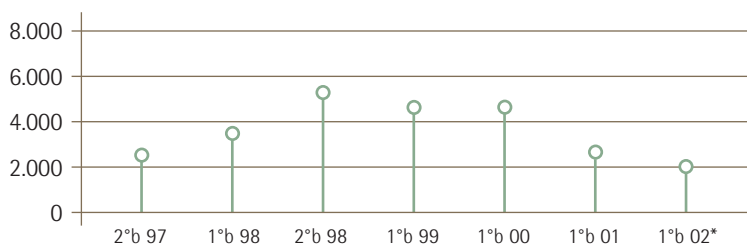
(\*) Valore riferito ai progetti attivi del I bando '02, ossia al totale dei moduli di accettazione del fondo Telethon pervenuti alla data del 14/11/02.

(\*\*) Dal '99 è stato fatto solo un bando per progetti di ricerca

L'elevato numero di progetti in gestione ha comportato un ulteriore apporto ai budget di ricerca affidati alla Fondazione (fig. 11)

Fig. 11. Gli affidamenti dei budget di ricerca alla Fondazione

(\*) La scelta di gestione diretta relativa al primo bando 2002 non è da ritenersi completa in quanto si riferisce ai moduli di accettazione arrivati alla data del 14/11/2002

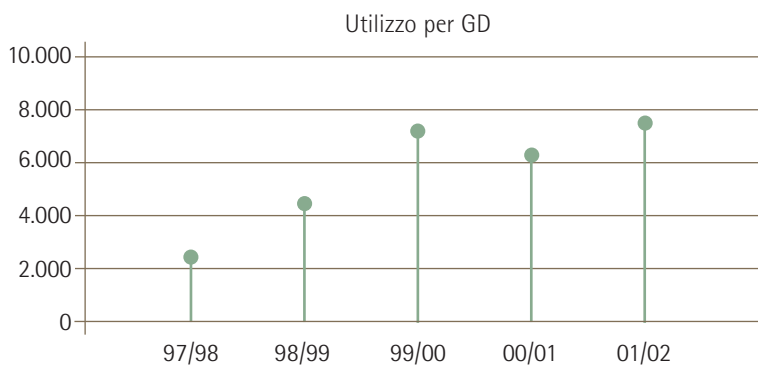


Ciò comporta un significativo volume di attività degli uffici di gestione che, nel corso dell'esercizio, si sono trovati a gestire ed impiegare un ulteriore volume di fondi vincolati (fig. 12).

(migliaia di Euro)

Bandi di assegnazione a progetti	97/98	98/99	99/00	00/01	01/02
Trasferimenti per gestioni dirette da Comitato Telethon	7.304	11.233	9.199	5.807	4.451
Utilizzi/erogazioni per gestioni dirette	3.497	5.464	7.671	7.156	8.260

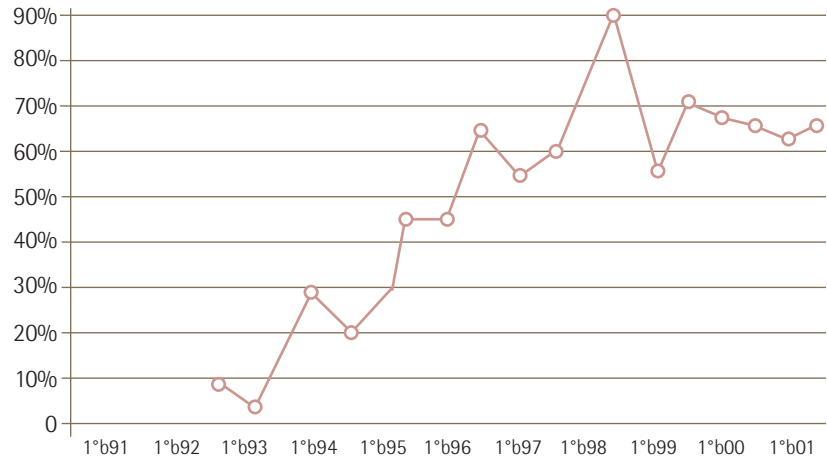
Fig. 12. L'andamento degli utilizzi/erogazioni nella gestione dei fondi su progetti in gestione diretta



La gestione diretta dei grant di ricerca è svolta da personale specificatamente addetto. Il ricercatore invia la propria richiesta di materiali, di accensione di contratti o borse di studio, di iscrizione a congressi, o di quant'altro sia inscrivibile nella vita gestionale di un progetto di ricerca. La persona incaricata che segue il suo progetto si attiva per procedere con l'impegno di spesa, una volta verificato che la richiesta sia inerente al progetto di ricerca .

Lo svolgimento di questa funzione 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'efficacia di tale servizio è dimostrata dalle percentuali di scelta della gestione diretta negli anni (fig. 13)

Fig. 13. L'andamento della percentuale di scelta della gestione diretta rispetto al totale dei progetti attivi.



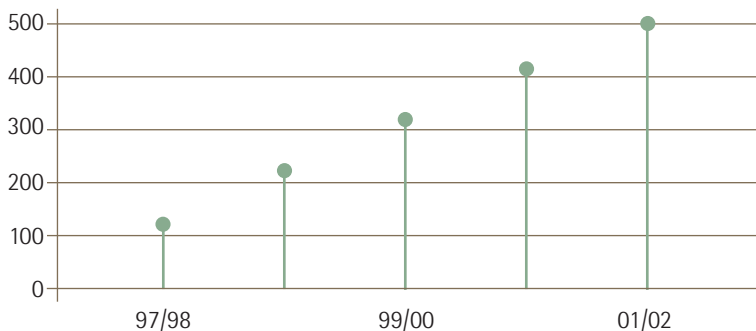
La centralizzazione delle attività di gestione ha consentito ottimi risultati in termini di risparmio di energie e di risorse finanziarie.

La centralizzazione amministrativa consente infatti di operare una contrattazione unitaria con le maggiori società fornitrici di prodotti per la ricerca (reagenti, attrezzature, ecc.); l'Ufficio Coordinamento Acquisti (UCA) della Fondazione riesce in molti casi a ottenere condizioni contrattuali vantaggiose sia per gli istituti Telethon che per tutti coloro che si sono affidati a questo tipo di gestione.

Dal sistema informatico utilizzato per la gestione dei budget dei progetti in gestione diretta emerge che gli uffici della Fondazione, nell'ambito dell'ultimo esercizio finanziario, sono riusciti a far realizzare 550 mila euro di risparmio attraverso l'applicazione degli speciali sconti Telethon, attivati dalle aziende che hanno sottoscritto un accordo di fornitura con Telethon.

Nel corso degli ultimi anni, questo dato sta riscontrando degli incrementi significativi (vedi fig. 14).

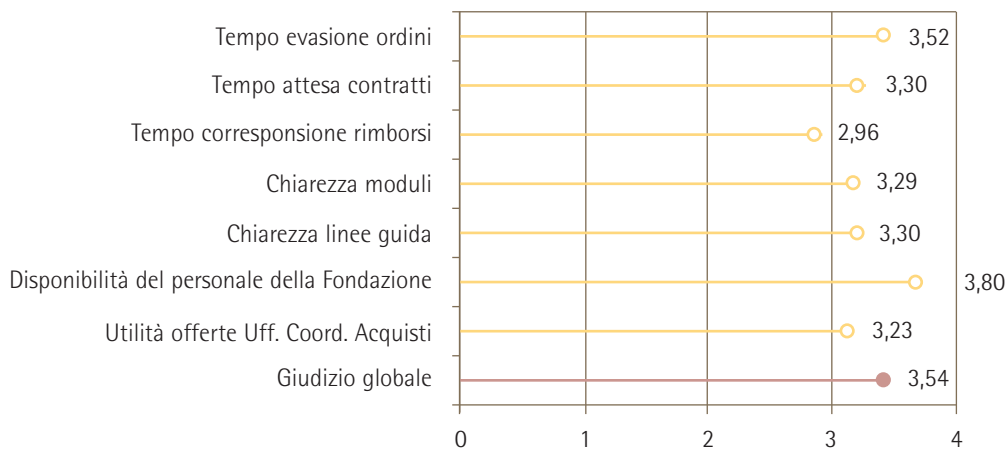
Fig. 14. L'incremento del risparmio dei fondi in gestione diretta, realizzato tramite l'ufficio coordinamento acquisti



### VALUTAZIONE DEL SERVIZIO DI GESTIONE DIRETTA

Per valutare il gradimento del servizio di gestione diretta da parte degli utenti, è stato messo a punto un questionario somministrato ai ricercatori dei progetti in gestione diretta in occasione della Convention Telethon. Il totale dei questionari debitamente compilati è stato pari a 206. I risultati sono riportati nel grafico

- 1 = SCARSO
- 2 = DISCRETO
- 3 = BUONO
- 4 = MOLTO BUONO



I principali motivi di scelta della gestione diretta sono stati:  
 servizio affidabile, efficiente e funzionale (22%),  
 rapidità di gestione amministrativa (22%),  
 semplicità di gestione (17%)  
 possibilità di usufruire degli sconti Telethon sugli acquisti dei materiali (11%)  
 assenza di overhead (8%)



## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO

## LE ATTIVITÀ DI SUPPORTO: LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI E IL CONTROLLO DEI RISULTATI

Per garantire il successo delle ricerche finanziate, la Fondazione si avvale di una Commissione Medico-Scientifica, nominata dal Comitato Telethon Fondazione ONLUS, che valuta tutti i progetti di ricerca, sia esterna che interna.

### LA VALUTAZIONE E IL CONTROLLO

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 della coerenza alle finalità istituzionali di Telethon delle assegnazioni di fondi esterni.

Anche per i progetti di ricerca interni, o che comunque abbiano ricevuto contributi dalla Fondazione, sono adottati gli stessi criteri di valutazione applicati dal Comitato Telethon.

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

### IL FUNZIONAMENTO DELLA STRUTTURA

La massima parte dell'attività di gestione amministrativa degli istituti Telethon è svolta, in modo centralizzato, dagli uffici di Roma con criteri di economicità e di rigorosa organizzazione interna.

Gli stessi criteri vengono adottati per le attività di gestione diretta dei progetti esterni.

Se consideriamo tutte le attività di carattere erogativo per la ricerca, sia essa interna ("Oneri da attività istituzionali") che esterna ("Utilizzi per gestione diretta") svolte dagli uffici amministrativi e finanziari della Fondazione, possiamo osservare che un nucleo di 18 persone ha provveduto a gestire 16.426 mila euro (fig. 15).

## LA VALUTAZIONE DI TIGEM E HSR-TIGET

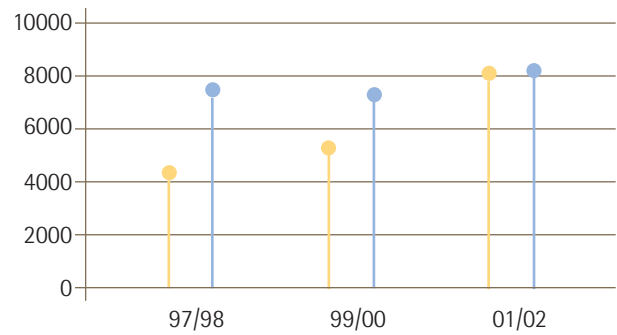
Il finanziamento degli Istituti TIGEM e HSR-TIGET viene rinnovato ogni tre anni dopo un rigoroso processo di revisione che ha il suo esito finale nella valutazione della Commissione Medico-Scientifica. Ogni singolo ricercatore dell'Istituto presenta i suoi progetti di ricerca e viene giudicato secondo i criteri del peer-review. Inoltre, un comitato di esperti, tra cui alcuni dei membri della Commissione Medico-Scientifica visita di persona i laboratori e va a vedere da vicino il lavoro dei vari gruppi. Solo i progetti giudicati positivamente vengono finanziati.



Fig.15. L'insieme delle attività di carattere erogativo

	99-00	00-01	01-02
Oneri da attività istituzionali	4.679	5.506	8.166
Utilizzi per Gestione Diretta	7.671	7.156	8.260
<b>Totali</b>	<b>12.350</b>	<b>12.662</b>	<b>16.426</b>

- oneri da attività istituzionali
- utilizzi per gestione diretta



La Fondazione Telethon ha effettuato nel corso del presente esercizio, per il primo anno, una propria raccolta fondi rivolgendosi a fondazioni e grandi aziende.

LA RACCOLTA FONDI DELLA FONDAZIONE TELETHON

L'attività di raccolta fondi della Fondazione Telethon ha riguardato fondazioni e grandi aziende che hanno permesso l'adozione di alcuni importanti progetti di ricerca interna e contribuito alla vita dell'ente per un importo totale di € 1.124.255.





CHE COS'È TELETHON

## CHE COS'È TELETHON

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

### GLI OBIETTIVI E LE ATTIVITÀ

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

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

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

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

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

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

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

### Il curriculum vitae di Telethon.

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

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

#### IL COMITATO E LA FONDAZIONE

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

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

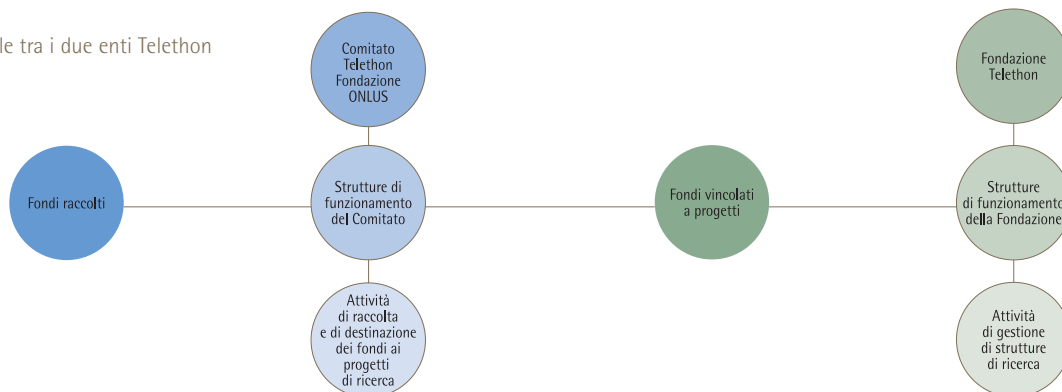
Il *Comitato Telethon* si occupa infatti della promozione dell'evento televisivo annuale, della raccolta dei fondi e della loro assegnazione a programmi di ricerca rigorosamente valutati e approvati da una Commissione medico-scientifica internazionale, il cui presidente onorario è il premio Nobel Renato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

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

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

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

Fig. 16  
La ripartizione funzionale tra i due enti Telethon



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

LA MISSIONE DI TELETHON

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

I VALORI DI TELETHON:

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

I NOSTRI VALORI

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

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

A CHI PARLA QUESTO BILANCIO

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

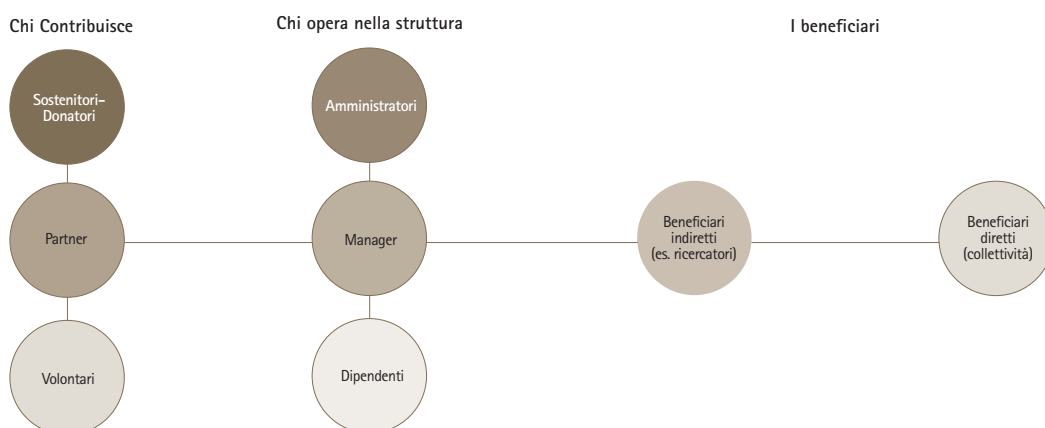


Fig. 17  
I principali stakeholder di Telethon

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

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

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

La via per affermare e sviluppare la qualità di Telethon è anche nel permettere ai soggetti interessati di poter valutare il nostro operato. Per questo consideriamo la *trasparenza* un imperativo, e ogni anno facciamo un rendiconto delle nostre attività redigendo bilanci riguardanti tutti gli impegni e i risultati d'esercizio, con una relazione sulla raccolta fondi e un cenno ai più significativi eventi realizzati, dando la massima divulgazione ai principali risultati conseguiti. La *qualità* è il criterio che ispira le nostre attività. Significa perseguire, conservare e migliorare sempre l'efficienza organizzativa finalizzata al conseguimento dei fini istituzionali nel rispetto delle persone affette dalle malattie genetiche, delle loro famiglie e dei nostri donatori. Sono molti i progetti di ricerca che annualmente vengono presentati a Telethon per ottenere il finanziamento. Il nostro orientamento è quello di ricercare l'*eccellenza*, e attribuire i fondi solo ai progetti più innovativi e validi dal punto di vista scientifico, attraverso una selezione rigorosa e severa.

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

LA STRUTTURA

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

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

La struttura operativa è suddivisa in tre aree:

- > l'area di comunicazione e raccolta fondi
- > l'area scientifica
- > l'area amministrativa, finanziaria e risorse umane.

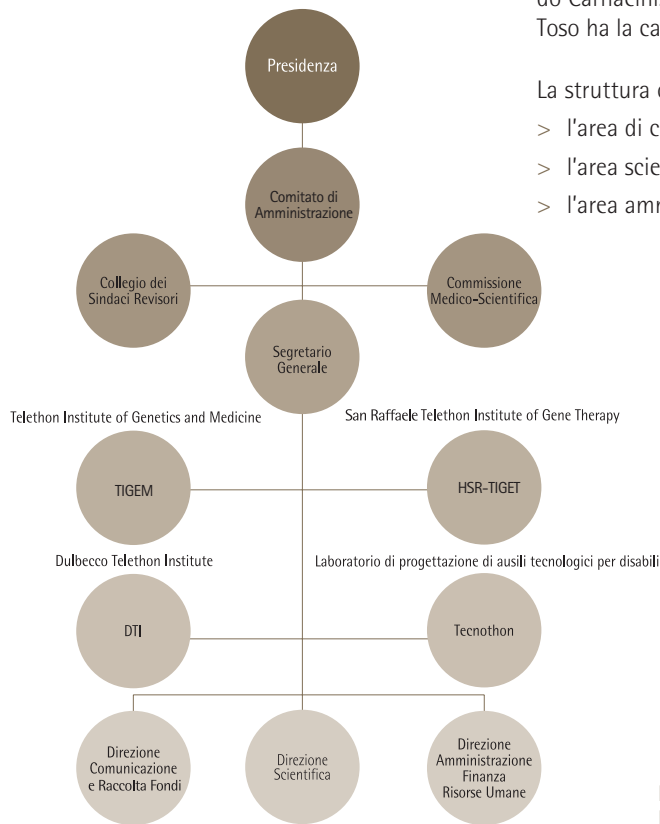


Fig. 18  
La struttura operativa di Telethon



Niccolò Contucci,  
Direttore Organizzativo  
Comunicazione e Raccolta Fondi.



Francesca Pasinelli,  
Direttore Scientifico.



Angelo Maramai,  
Direttore Amministrativo  
Finanziario e Risorse Umane.



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

#### IL CONTROLLO DI GESTIONE



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

#### IL BILANCIO

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

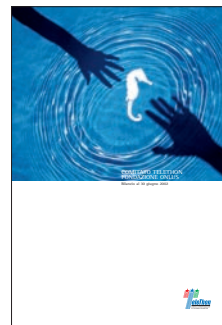
Alla chiusura di ciascun esercizio, Telethon pubblica sui principali quotidiani italiani un estratto del proprio **bilancio in una versione sintetica** e comprensibile anche ai non addetti

#### LA POLICY DI INVESTIMENTO

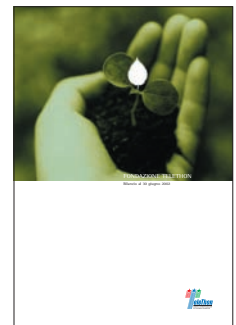
In attesa di erogare i fondi raccolti, Telethon si ispira a sistemi di investimento del proprio patrimonio improntati a principi di responsabilità sociale. La gestione delle risorse finanziarie avviene attraverso diversi oggetti di investimento, tra cui il Fondo BNL per Telethon, e si basa in ogni caso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



Prospetto Informativo  
Telethon 2002



Bilancio Comitato Telethon  
Fondazione Onlus 2002



Bilancio Fondazione  
Telethon 2002





BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002

FONDAZIONE TELETHON.  
STATO PATRIMONIALE AL 30 GIUGNO 2002  
(Unità di Euro)

ATTIVITÀ	30/06/02	30/06/01
A) CREDITI V/ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I) - Immobilizzazioni immateriali		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	53.567	62.453
7) Altre	19.946	24.932
totale	73.513	87.384
II) - Immobilizzazioni materiali		
1) Fabbricati	146.793	151.974
2) Impianti e attrezzature	442.359	511.547
3) Altri beni	533.726	336.313
totale	1.122.878	999.834
III) - Immobilizzazioni finanziarie, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti degli importi esigibili entro l'esercizio successivo		
1) Partecipazioni	7.230	7.230
2) Crediti	13.686	13.686
totale	20.917	20.917
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
II) - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti degli importi esigibili entro l'esercizio successivo		
2) Verso altri	3.216.498	3.601.373
totale	3.216.498	3.601.373
III) - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
2) Altri titoli	19.821.739	15.210.225
totale	19.821.739	15.210.225
IV) - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	372.115	1.229.128
2) Liquidità presso società di gestione del risparmio	224.462	7.252.371
3) Denaro e valori in cassa	5.112	4.285
totale	601.689	8.485.784
D) RATEI E RISCOINTI ATTIVI	192.449	151.370
TOTALE ATTIVITÀ	25.049.682	28.556.887

PASSIVITÀ	30/06/02	30/06/01
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I) - Patrimonio libero		
1) Risultato gestionale esercizio in corso	716.954	(2.687.940)
2) Utilizzo/(Incremento) del Patrimonio Vincolato	(1.216.940)	1.822.131
3) Risultato gestionale da esercizi precedenti	791.637	1.657.446
totale	291.651	791.637
II) - Fondo di dotazione e fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali	348.608	348.608
III) - Patrimonio vincolato		
1) fondi vincolati destinati da terzi	20.650.249	22.422.279
2) fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali	163.852	1.055.750
totale	20.814.101	23.478.029
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO</b>	<b>21.454.361</b>	<b>24.618.275</b>
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO</b>	<b>350.784</b>	<b>252.235</b>
<b>D) DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE PER CIASCUNA VOCE DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>		
5) debiti vs./fornitori	1.400.858	1.359.399
6) debiti tributari	157.345	141.577
7) debiti vs./istituti di previdenza e di sicurezza sociale	111.926	94.394
8) altri debiti	1.564.928	2.079.937
totale	3.235.057	3.675.307
<b>E) RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>9.480</b>	<b>11.070</b>
<b>TOTALE PASSIVITÀ</b>	<b>25.049.682</b>	<b>28.556.887</b>

FONDAZIONE TELETHON  
 RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI  
 (Sezioni divise e contrapposte) AL 30 GIUGNO 2002  
 (Unità di Euro)

ONERI	30/06/02	30/06/01
1) Oneri da attività istituzionali		
1.1.1) Delibere di assegnazione ricerca interna	0	0
1.1.2) Delibere di assegnazione ricerca esterna	45.000	0
Subtotale	45.000	0
1.2) Personale di ricerca dei laboratori	2.015.780	1.606.510
1.3) Ammortamenti Immobilizzazioni	509.523	377.387
1.4) Costi di funzionamento istituti di ricerca	5.503.148	3.306.623
1.5) Altri costi istituzionali	92.769	215.524
Totale	8.166.220	5.506.044
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) Oneri di raccolta	94.776	8.057
Totale	94.776	8.057
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) Da operazioni bancarie e postali	17.210	17.549
4.2) Da altri beni patrimoniali	342.694	310.429
4.3) Da altre operazioni	0	0
Totale	359.904	327.978
5) Oneri straordinari		
5.1) Da attività finanziarie	2.512	8.215
5.2) Da attività immobiliari	0	2.582
5.3) Da altre attività	8.915	4.066
Totale	11.428	14.863
6) Oneri di supporto generale		
6.1) Spese di struttura	83.795	65.707
6.2) Servizi	477.565	675.638
6.3) Godimento beni di terzi	73.960	55.867
6.4) Personale	1.112.933	931.475
6.5) Ammortamenti	119.782	120.480
6.6) Oneri diversi di gestione	43.765	64.232
Totale	1.911.799	1.913.400
<hr/>		
TOTALE ONERI	10.544.127	7.770.342
<hr/>		
Avanzo gestionale	716.954	0

PROVENTI	30/06/02	30/06/01
1) Proventi da attività istituzionali		
1.1.1) Rettifiche a delibere ricerca interna	10.959	0
1.1.2) Rettifiche a delibere ricerca esterna	4.132	0
Subtotale	15.090	0
1.3) Contributi vincolati destinati da terzi	9.219.568	3.419.923
1.4) Altri proventi	25.823	48.466
Totale	9.260.482	3.468.389
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) Altre raccolte:		
2.1.1) Da Fondazioni Bancarie e Banche per adozione progetti"	409.063	37.185
2.1.2) Sottoscrizioni bancarie	612.306	17.043
2.1.3) Altri Enti	102.886	63.183
Totale	1.124.255	117.411
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) Da depositi bancari e postali	3.095	6.936
4.2) Da altri beni patrimoniali	859.519	1.476.254
4.3) Da altre operazioni	0	0
Totale	862.614	1.483.191
5) Proventi straordinari		
5.1) Da attività finanziarie	8.489	7.106
5.2) Da attività immobiliari	0	0
5.3) Da altre attività	5.242	6.306
Totale	13.731	13.412
6) Proventi diversi di supporto generale		
6.1) Proventi diversi	0	0
Totale	0	0
<b>TOTALE PROVENTI</b>	<b>11.261.081</b>	<b>5.082.402</b>
Disavanzo gestionale	0	2.687.940

## Allegato 1

FONDAZIONE TELETHON

PROSPETTO DI MOVIMENTAZIONE DELLE COMPONENTI DEL PATRIMONIO NETTO

1° LUGLIO 2001 - 30 GIUGNO 2002

(in unità di Euro)

	FONDO DI DOTAZIONE E ALTRI FONDI PERMANENT.TE VINC.TI DEGLI ORGNI ISTIT.LI	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		
<b>Situazione al 30 giugno 2001</b>	<b>348.608</b>	<b>14.038.360</b>	<b>8.383.919</b>	<b>22.422.279</b>	<b>390.958</b>	<b>664.792</b>	<b>1.055.750</b>	<b>791.637</b>	<b>24.618.274</b>
Riclassifica a fondi vinc. alla ricerca	0	0		0	(200.391)	0	(200.391)	0	(200.391)
Trasferimenti per Gestione Diretta da Comitato Telethon Fondazione ONLUS	0	4.451.004	0	4.451.004	0	0	0	0	4.451.004
Erogazioni da altri Enti	0	325.447	0	325.447	0	0	0	0	325.447
Risultato Attività di periodo	0	0	1.722.522	1.722.522	0	(505.582)	(505.582)	(499.986)	716.954
Delibere del periodo	0	0	0	0	45.000	0	45.000	0	45.000
Rettifiche a delibera	0	0	(10.959)	(10.959)	(4.132)	0	(4.132)	0	(15.090)
Utilizzi per Gestione Diretta	0	(7.534.596)	0	(7.534.596)	(226.793)	0	(226.793)	0	(7.761.389)
Restituzioni a Comitato Telethon Fondazione ONLUS	0	(725.449)	0	(725.449)	0	0	0	0	(725.449)
<b>Situazione al 30 giugno 2002</b>	<b>348.608</b>	<b>10.554.765</b>	<b>10.095.483</b>	<b>20.650.249</b>	<b>4.642</b>	<b>159.210</b>	<b>163.852</b>	<b>291.651</b>	<b>21.454.361</b>



Allegato 2  
 FONDAZIONE TELETHON  
 BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002  
 (in KEURO)

	2002	2001
A) CASH FLOW DELL'ATTIVITÀ FUNZIONAMENTO		
Fondi raccolti	1.124	117
Interessi e proventi bancari, su titoli e diversi netti	603	1.295
Stipendi	(1.081)	(942)
Variazione netta dei debiti verso fornitori e altri debiti e crediti	(1.153)	(902)
<b>Cash flow netto da attività operativa</b>	<b>(507)</b>	<b>(431)</b>
B) CASH FLOW DELL'ATTIVITÀ DI INVESTIMENTO		
Acquisto/dismissione immobilizzazioni	(738)	(782)
Acquisto titoli	(22.333)	(18.973)
Dismissione titoli	17.678	31.768
<b>Cash flow netto dell'attività di investimento</b>	<b>(5.393)</b>	<b>12.013</b>
C) CASH FLOW DALL'ATTIVITÀ DI RICERCA		
Entrate per fondi vincolati e deliberati:		
– alla ricerca interna	9.246	2.700
– alla ricerca esterna	4.776	5.806
Uscite da fondi vincolati e deliberati:		
– alla ricerca interna	(8.487)	(4.865)
– alla ricerca esterna	(7.519)	(7.562)
<b>Cash flow netto dall'attività di erogazione</b>	<b>(1.984)</b>	<b>(3.920)</b>
D) CASH FLOW GENERATO (ASSORBITO) NELL'ESERCIZIO D=(A+B+C)	(7.884)	7.661
DISPONIBILITÀ LIQUIDE ALL'INIZIO DELL'ESERCIZIO	8.486	825
DISPONIBILITÀ LIQUIDE ALLA FINE DELL'ESERCIZIO	602	8.486
(DIMINUZIONE)/INCREMENTO DELLA LIQUIDITÀ	(7.884)	7.661

FONDAZIONE TELETHON  
BILANCIO AL 30 GIUGNO 2002

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 il Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S.) nel seguito "*Comitato*" che, con delibera del 9 marzo 1995, aveva dato delega al suo Presidente, Sig.ra 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 (pubblicazione in G.U. n°2 del 3 gennaio 1996).

Nel corso dei precedenti esercizi, la "*Fondazione*" ha preso in carico la totale gestione operativa dell' "Istituto Telethon di Genetica e Medicina", (TIGEM - Milano) e del "Tecnothon" (Sarcedo-Vicenza) laboratorio di ausili tecnologici per le persone disabili, a suo tempo realizzati dal "*Comitato*".

La presa in carico di tali istituti ha comportato:

- a) il passaggio diretto di tutti i dipendenti presenti nei laboratori;
- b) il trasferimento dal "*Comitato*" alla "*Fondazione*" dei fondi deliberati per i laboratori;
- c) la concessione in comodato gratuito e la successiva assegnazione da parte del "*Comitato*" di tutti i beni di pertinenza di tali laboratori.

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

Il Bilancio al 30 giugno 2002 è stato redatto in conformità alla raccomandazione emanata nel corso del 2001 dalla "Commissione Aziende non Profit" del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti.

Il Bilancio dell'esercizio risulta composto dallo Stato Patrimoniale, dal Rendiconto della Gestione (accesso agli Oneri e ai Proventi, a sezioni divise e contrapposte), dalla Nota Integrativa e dai seguenti Allegati ai prospetti di bilancio: prospetto di Movimentazione delle Componenti del Patrimonio Netto (Allegato 1), Rendiconto Finanziario (Allegato 2) che, per completezza, espone comparativamente i valori dello scorso esercizio. Il Bilancio è inoltre corredato della Relazione sulla Gestione (c.d. Relazione di Missione).

I dati sono stati 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 dal nuovo schema.

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 c.d. 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", così come gli oneri ed i corrispondenti proventi, sostenuti per il raggiungimento degli scopi previsti dallo Statuto; gli oneri sono rappresentati sostanzialmente dai costi sostenuti per il funzionamento degli istituti di ricerca e dai costi del personale di riferimento, mentre i proventi accolgono le rettifiche ad assegnazioni già avvenute 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 ed i proventi a carattere straordinario.

**Area delle Attività di supporto generale:** è l'area che accoglie gli oneri ed 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 Gestionale al 30 giugno 2002 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 (es. trasferimenti di fondi ricevuti dalla Fondazione, erogazioni a ricercatori, ecc.) o provenienza (p. es. risultato dell'attività di periodo).

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

Di seguito si riepilogano i criteri di valutazione ed i principi contabili e di redazione adottati per la stesura del 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, integrato dai principi contabili emanati dal Financial Accounting Standard Board (S.F.A.S. n. 116 e 117), specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro.

Il Bilancio è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione, gli stessi principi contabili e di redazione, adottati nell'esercizio precedente.

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

Si è tenuto conto dei proventi e degli oneri di competenza dell'esercizio, indipendentemente dalla data d'incasso o del pagamento e dei rischi e delle perdite di competenza dell'esercizio, anche se conosciuti dopo la sua chiusura. Gli elementi eterogenei compresi nelle singole voci del Bilancio sono stati valutati separatamente.

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

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

### **ATTIVITÀ: B) IMMOBILIZZAZIONI**

#### **I - Immobilizzazioni Immateriali**

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

Vengono ammortizzate in quote costanti.

Il costo relativo alle altre immobilizzazioni immateriali avente il requisito dell'utilità pluriennale, è stato iscritto nell'attivo con il consenso del Collegio Sindacale ed è ammortizzato in un periodo di sei esercizi (coincidente con la durata del contratto di locazione dell'immobile in cui ha sede la "Fondazione") al netto degli ammortamenti accumulati.

#### **II - Immobilizzazioni Materiali**

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

Le quote d'ammortamento, imputate a conto economico, sono state calcolate posto l'utilizzo, la destinazione e la durata economico-tecnica dei beni, sulla base del criterio della residua possibilità di utilizzazione, coincidente con l'aliquota del 20%, tranne che le apparecchiature elettroniche, le quali sono ammortizzate con un'aliquota più elevata, pari al 33.33%, a causa della loro più rapida diminuzione di valore e repentina desuetudine nell'ambito delle attività di ricerca.

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 a quote costanti, con aliquota del 3%.

### **III - Immobilizzazioni finanziarie**

Le partecipazioni vengono iscritte al costo di acquisto mentre i crediti finanziari immobilizzati, rappresentati da depositi cauzionali versati su contratti di affitto, sono iscritti al presumibile valore di realizzo.

## **C) ATTIVO CIRCOLANTE**

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

#### *2) Verso altri*

Sono iscritti al valore di presumibile realizzo, 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 col metodo FIFO ed il valore desumibile dall'andamento del mercato, determinato utilizzando la media aritmetica dei prezzi di mercato dell'ultimo mese (giugno).

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

L'imposta sostitutiva sui titoli è stata determinata sulla base della documentazione bancaria atta a definire l'incremento/decremento patrimoniale registrati nel periodo, fermo restando che la banca assolve ai suoi adempimenti di sostituto di imposta con riferimento all'anno solare.

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

### **IV - Disponibilità liquide**

Le disponibilità liquide di banca, postali e di cassa sono iscritte al valore nominale, per la loro reale consistenza alla data del 30 giugno 2002.

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

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

## PASSIVITÀ: 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".

### 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*: accolgono il valore dei fondi pervenuti da altre istituzioni, prevalentemente ricevuti dal "Comitato", aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- > *fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali*: accolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali 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 su menzionato, i fondi in oggetto si distinguono anche per la loro destinazione; infatti gli stessi possono essere attribuiti sia a finalità di *ricerca interna* che *esterna*. Vale la pena ricordare che per *ricerca interna* si intende quel settore di operatività per il quale 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 ai prospetti di 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. I debiti in valuta estera sono stati contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, vengono rispettivamente accreditate ed addebitate per competenza all'esercizio.

**I debiti verso i fornitori** oltre al valore dei debiti per fatture pervenute, accolgono il valore delle fatture da ricevere per servizi resi e ordini consegnati, non fatturati entro il 30 giugno 2002.

**I debiti tributari** accolgono le imposte dirette dell'esercizio, rappresentate dall'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 sicurezza sociale** accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori coordinati e continuativi, maturati e non versati al 30 giugno 2002.

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

**ONERI** Gli oneri corrispondono ai costi sostenuti dalla "Fondazione", nel periodo di riferimento, per lo svolgimento delle proprie attività.

Tali costi sono registrati secondo il principio della competenza economica e rappresentati secondo la loro area di gestione.

Non costituiscono oneri e quindi non vengono imputati al conto economico le erogazioni afferenti l'area scientifica dei *fondi vincolati alla ricerca esterna*, bensì utilizzo patrimoniale del fondo vincolato che li ha previsti, per effetto della natura dell'incarico conferito alla "Fondazione" che vede le proprie strutture impegnate solo nella gestione amministrativa di tali fondi (c.d. Gestione Diretta).

**PROVENTI** Sono costituiti al 30 giugno 2002, dai proventi da attività istituzionali, da raccolta fondi, dai proventi finanziari e patrimoniali e dai proventi straordinari i quali vengono rappresentati nelle aree gestionali di pertinenza.

Il criterio di contabilizzazione dei fondi ricevuti è il seguente:

- a) per i *contributi vincolati* destinati da terzi, con riferimento a quelli destinati dal "Comitato", la contabilizzazione avviene per cassa; per i *contributi vincolati* destinati invece da "altri enti", se precisamente determinati sulla base di contratti/convenzioni, la contabilizzazione avviene al momento della relativa stipula; se derivanti da liberalità da parte di enti o da atti pubblici di donazione, vengono contabilizzati previa accettazione

della "Fondazione"; le fattispecie in oggetto vengono rilevate fra i Proventi dell'"Area Attività Istituzionale"

- 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 rilevate fra i Proventi dell'"Area dell'Attività di Raccolta".

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 maturati.

Non costituiscono *Proventi* quella parte dei fondi trasferiti dal "Comitato" ed assegnati a progetti in "Gestione Diretta". Essi vengono rilevati patrimonialmente in un fondo specificamente acceso, al momento dell'effettivo trasferimento ed esposti nell'allegato prospetto della *Movimentazione delle Componenti del Patrimonio Netto*, alla voce "Trasferimenti per Gestione Diretta da Comitato Telethon Fondazione O.N.L.U.S."

## INTRODUZIONE DELL'EURO

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

Gli oneri sostenuti a tal proposito, sono già stati interamente imputati al conto economico dell'esercizio 2001, osservando quanto previsto dal Principio Contabile n. 27.

## COMMENTI AL BILANCIO

### STATO PATRIMONIALE ATTIVITÀ

## B) IMMOBILIZZAZIONI

### I - Immobilizzazioni immateriali

Ammontano a 74 keuro (87 keuro al 30 giugno 2001) e hanno subito in valore assoluto un decremento pari a 13 keuro. Si riferiscono per 54 keuro (62 keuro al 30 giugno 2001) a software amministrativo-gestionali acquistati nel tempo per assicurare le funzionalità della Fondazione, classificati alla voce "Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno" e per 20 keuro (25 keuro al 30 giugno 2001) ai costi sostenuti per rendere fruibile la nuova sede degli uffici legali ed amministrativi della "Fondazione", classificati alla voce "Altre".

Per maggior dettaglio e per analizzarne la movimentazione, si veda il prospetto fornito in allegato.

### II - Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali ammontano a 1.123 keuro (1.000 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono a beni che la "Fondazione" ha acquistato in massima parte con *contributi vincolati alla ricerca interna*; si sono incrementate nell'esercizio (al lordo dei relativi fondi ammortamenti) per circa 704 keuro per acquisti effettuati di mobili e arredi, apparecchiature elettroniche, elettromeccaniche e altri beni destinati alla ricerca, di cui 432 keuro riferiti all'istituto di ricerca TIGEM, 155 keuro per acquisti di mobili e arredi, apparec-



chiature elettroniche e macchine per ufficio, effettuati a valere sui progetti Istituto Telethon Dulbecco, 117 keuro per apparecchiature elettroniche acquisite per l'operatività degli uffici amministrativo - gestionali della sede amministrativo - legale.

Per una più completa informativa, in allegato al Bilancio si riepiloga il dettaglio della movimentazione dei beni e dei relativi ammortamenti.

Il costo storico ed i relativi fondi di ammortamento vengono anch'essi riepilogati nell'allegato di cui sopra, alle voci "Incremento per assegnazione" e "Decremento per assegnazione/cessione".

### **III - Immobilizzazioni finanziarie**

Ammontano a 21 keuro, non subendo variazioni rispetto allo scorso esercizio e si riferiscono per 5 keuro alla quota sottoscritta e versata nel Consorzio Progen, consorzio costituito 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 non ha scopo di lucro; per 2 keuro al valore delle azioni della Banca Popolare Etica S.c.a.r.l., acquisite nel corso dell'esercizio 2000.

Tali 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 partners) che la Banca, detengono. In considerazione di ciò, vengono valutate al costo d'acquisto.

La voce accoglie inoltre per 14 keuro il valore del deposito cauzionale versato all'atto della stipula del contratto di affitto della sede degli uffici di Roma.

## **C) ATTIVO CIRCOLANTE**

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

#### *2) Crediti verso altri*

Ammontano a 3.216 keuro (3.601 keuro al 30 giugno 2001) e accolgono principalmente per 2.982 keuro i crediti vantati nei confronti sia della Commissione Europea (*Crediti vs. U.E.*) per progetti gestiti dal centro di ricerca TIGEM che nei confronti di altri enti per contributi vincolati accordati, meglio dettagliati nel prospetto che segue; per 135 keuro i crediti vantati nei confronti del "Comitato", dovuti a versamenti effettuati a favore dello stesso "Comitato" anziché della Fondazione Telethon cui in realtà spettavano; per 77 keuro da crediti vantati nei confronti di Fondazioni Bancarie e per la parte restante da crediti di natura fiscale e previdenziale.

Crediti Vs. Finanziatori per fondifinalizzati	Saldo al 30/06/2001	Incrementi	Decrementi	Saldo al 30/06/2002
Crediti vs. Reg. Campania	0	1.239	(1.239)	0
Crediti vs. U.E	2.462	0	(687)	1.775
Crediti vs. M.O.D.	354	0	(205)	149
Crediti vs. H.D.F.	21	0	(21)	0
Crediti vs. N.I.H.	242	85	(87)	240
Crediti vs. Ministero Sanità	12	0	0	12
Crediti vs. Ist. Banco Napoli	155	0	0	155
Crediti vs. AIRC	0	124	(124)	0
Crediti vs. A.F.M.	275	0	0	275
Crediti vs. I.C.S.	0	52	(31)	21
Crediti vs. Min. Istr. Univ. Ric.	0	220	0	220
Altri	0	332	(197)	135
<b>Totale</b>	<b>3.521</b>	<b>2.052</b>	<b>(2.591)</b>	<b>2.982</b>
Fondo svalutazioni crediti	-21	0	21	0
<b>Totale crediti netti</b>	<b>3.500</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2.982</b>

I crediti verso Finanziatori in essere al 30 giugno 2002, risultano composti per 1.775 keuro, dal credito vantato nei confronti della Commissione Europea (*Crediti vs. U.E.*) per progetti gestiti dal centro di ricerca TIGEM: tali crediti, per l'importo di 1.640 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 è rappresentata per 135 keuro da crediti verso altri Finanziatori, mentre per 1.207 keuro, è rappresentata dal credito vantato nei confronti di altri enti, di cui si elencano i principali:

- > 149 keuro nei confronti di una Fondazione americana, "*The March of Dimes*" (*Crediti vs. M.O.D.*) attiva nella ricerca scientifica sui difetti genetici e strutturali dei neonati che ha finanziato il centro di ricerca TIGEM;
- > 240 keuro nei confronti del "*National Institute of Health*" (*Crediti vs. N.I.H.*) l'ente governativo degli Stati Uniti che si occupa di ricerca medica, che ha finanziato il centro di ricerca TIGEM;
- > 275 keuro nei confronti dell'AFM, per progetti finanziati al centro di ricerca HSR-TIGET;
- > 155 keuro, nei confronti dell'Istituto Banco di Napoli, per un progetto di ricerca sulla sordità genetica, finanziato al centro di ricerca TIGEM;
- > 220 keuro, nei confronti del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, per progetti finanziati dal "Fondo per gli investimenti della Ricerca di Base, F.I.R.B., 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.

Con riferimento ai crediti esposti per 21 keuro al 31 dicembre 2001 nei confronti del "*Hereditary Disease Foundation*" (*Crediti vs. H.D.F.*), fondazione ame-

ricana senza scopo di lucro che si occupa di finanziare la ricerca delle malattie ereditarie, nell'esercizio tali crediti a causa del venir meno dei presupposti iniziali di progetto, così come stimato dagli organi scientifici della "Fondazione" sono stati ritenuti irrecuperabili; corrispondentemente si è provveduto ad utilizzare il fondo svalutazione crediti appostato nello scorso esercizio per pari importo.

Con riferimento agli incrementi su riportati pari a 2.052 keuro si precisa che gli stessi rappresentano interamente proventi della "Fondazione", quindi classificati nell'Area di gestione dei "Proventi da attività istituzionale", voce "Contributi vincolati destinati da terzi".

### III – Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

#### 2) Altri Titoli

Ammontano a 19.822 keuro (15.210 keuro al 30 giugno 2001) di cui 14.678 keuro si riferiscono ad investimenti temporanei in titoli di stato italiani (GPM – Gestione patrimoniale mobiliare) e per 5.144 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. La "Fondazione" oltre alle posizioni precedentemente descritte, ha intrattenuto con la BNL SGR un rapporto di gestione patrimoniale in fondi (GPF) e un altro rapporto di GPM; il completo disinvestimento di questi ultimi due rapporti, operato nel mese di giugno 2002, ha fatto confluire le disponibilità liquide nella GPM – Gestione patrimoniale mobiliare attualmente in essere.

La liquidità temporaneamente esistente al 30 giugno 2002 per un ammontare pari a 224 keuro, viene esposta nelle "Disponibilità liquide" alla voce "Liquidità presso società di gestione del risparmio".

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

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

Nel seguito si riporta la sintesi delle diverse posizioni in titoli:

#### Tipologia titoli

Tipologia di Stato	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Port. BNL GPM N. 1	–	3.055	(3.055)
Port. BNL GPM N. 1	14.678	6.991	7.687
Subtotale	14.678	10.046	4.632
<b>Altri titoli:</b>			
Fondo Etico	5.144	5.164	(20)
<b>Totale</b>	<b>19.822</b>	<b>15.210</b>	<b>4.612</b>

#### **IV – Disponibilità liquide**

Ammontano a 602 keuro (8.486 keuro al 30 giugno 2001) e sono costituite per 224 keuro dalla liquidità temporaneamente generata dai rapporti di gestione patrimoniale, con particolare riferimento all'operazione effettuata a valere sulla gestione patrimoniale, di cui al commento precedente, da disponibilità temporanee presso istituti di credito per 372 keuro e da denaro in cassa per circa 5 keuro.

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

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

Ammontano a 192 keuro (151 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono per 184 keuro al valore dei *ratei attivi* d'interesse maturati sui titoli in portafoglio al 30 giugno, non ancora accreditati e ai *ratei attivi* per competenze maturate nella gestione del Fondo Etico BNL per Telethon, di cui il 50% delle commissioni di gestione, ai sensi del regolamento del Fondo, costituiscono un contributo classificato nell'Area dei "proventi da raccolta fondi", per 9 keuro al valore dei *risconti attivi* riferiti alla quota anticipata del canone di locazione della sede.

### **STATO PATRIMONIALE PASSIVITÀ**

#### **I – Patrimonio libero**

Ammonta a 292 keuro (792 keuro al 30 giugno 2001) e rappresenta la parte dei fondi non ancora destinata a specifiche attività nonché il presupposto finanziario per la continuità organizzativa della "Fondazione" nel prossimo esercizio.

La "Fondazione" delibera le assegnazioni alle attività istituzionali tramite l'impiego dei fondi disponibili; in particolare, le assegnazioni alla ricerca devono sempre basarsi su valutazioni vincolanti della Commissione Medico Scientifica.

#### **II – Fondo di dotazione e Fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali**

Ammontano a 349 keuro (349 keuro al 30 giugno 2001); 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. I *Fondi permanentemente vincolati per decisione degli organi istituzionali*, rimasti immutati rispetto allo scorso esercizio, ammontano a 142 keuro e risultano costituiti dal valore stimato, in sede di assegnazione, del legato remuneratorio ricevuto nei passati esercizi, avente ad oggetto l'immobile ad uso abitativo sito in Cuneo, venduto nell'esercizio 2001.

#### **III – Patrimonio vincolato**

Ammonta a 20.814 keuro (23.478 keuro al 30 giugno 2001) ed accoglie il valore dei *Fondi vincolati* divenuti tali sia per volontà espressa dall'erogatore, che per volontà degli organi deliberativi 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 20.650 keuro (22.422 keuro al 30 giugno 2001) i *fondi vincolati destinati da terzi*: trattasi dei fondi pervenuti da altre istituzioni, aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- > per 164 keuro (1.056 keuro al 30 giugno 2001) *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* ammontano a 10.555 keuro (14.038 keuro al 30 giugno 2001). 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 c.d. "gestione diretta", per conto e su indicazione del ricercatore principale del progetto, al quale il contributo viene accordato; alla data del 30 giugno 2002 i progetti e le borse di studio gestite in tal senso ammontano a circa 500, presenti su tutto il territorio nazionale;
- > *fondi vincolati alla "ricerca interna" destinati da terzi* che ammontano a 10.095 keuro (8.384 keuro al 30 giugno 2001) 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); inoltre la ricerca interna comprende l'Istituto Telethon Dulbecco (Carriere Telethon) destinato a promuovere la crescita della ricerca biomedica in Italia attraverso il sostegno economico fornito a validi ricercatori.

Con riferimento ai secondi in:

- > *fondi vincolati alla "ricerca esterna" per decisione degli organi istituzionali*: ammontano a 5 keuro (391 keuro al 30 giugno 2001); hanno registrato un significativo decremento rispetto al precedente esercizio in gran parte dipeso dalle erogazioni effettuate al programma di borse di studio per ricercatori argentini e brasiliani il cui impegno è stato preso a seguito delle indicazioni provenienti dalla Banca Nazionale del Lavoro. Tali fondi accolgono il valore delle delibere del Consiglio di Amministrazione in merito alla destinazione di propri fondi disponibili;
- > *fondi vincolati alla "ricerca interna" per decisione degli organi istituzionali*: ammontano a 159 keuro (keuro 665 al 30 giugno 2001); hanno registrato un decremento rispetto al precedente esercizio, dovuto all'attività svolta presso il laboratorio 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:

	TIGEM C.T.F.O.	TI.GE.M. ALTRI	Tecnothon	HSR TIGET	Animal Facility	Istituto Telethon/ Dulbecco (Carriere)	Totale
<b>Fondi vincolati destinati da terzi al 30 giugno 2001</b>	<b>959</b>	<b>2.681</b>	<b>0</b>	<b>2.801</b>	<b>8</b>	<b>1.935</b>	<b>8.384</b>
Riclassifiche interne	0	0	0	(11)	0	0	(11)
<b>Costi sostenuti e altri proventi</b>	<b>(2.522)</b>	<b>(1.795)</b>	<b>0</b>	<b>(2.090)</b>	<b>(7)</b>	<b>(1.108)</b>	<b>(7.521)</b>
Contributi del periodo da CTFO	2.410	0	0	0	0	4.641	7.051
Contributi del periodo da altri enti	26	1.800	0	189	0	180	2.195
<b>Fondi vincolati destinati da terzi al 30 giugno 2002 (A)</b>	<b>873</b>	<b>2.686</b>	<b>0</b>	<b>889</b>	<b>1</b>	<b>5.648</b>	<b>10.098</b>
<b>Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali al 30 giugno 2001</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>665</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>665</b>
Riclassifiche interne	0	0	0	0	0	0	0
Costi sostenuti e altri proventi	0	0	(506)	0	0	0	(506)
Delibere del periodo	0	0	0	0	0	0	0
<b>Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali al 30 giugno 2002 (B)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>159</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>159</b>
<b>Totale fondi al 30 giugno 2002 (C=A+B)</b>	<b>873</b>	<b>2.686</b>	<b>159</b>	<b>889</b>	<b>1</b>	<b>5.648</b>	<b>10.254</b>
Immobilizzazioni nette (D)	(52)	(597)	(164)	(22)	0	(178)	(1.013)
Residuo da erogare (E=C-D)	821	2.089	(5)	868	1	5.470	9.241

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

Ammonta a 351 keuro (252 keuro al 30 giugno 2001).

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

### D) DEBITI

**5) I debiti verso i fornitori** ammontano a 1.401 keuro (1.359 keuro al 30 giugno 2001) e sono relativi ad acquisti effettuati e servizi resi nel corso dell'esercizio.

Sono così composti:

	2002	2001	Variazioni
Fornitore per fatture ricevute	930	782	148
Fornitore per fatture da ricevere	471	577	(106)
	<b>1.401</b>	<b>1.359</b>	<b>42</b>

essi riguardano essenzialmente forniture di materiali di consumo e prestazioni fornite nell'ambito della ricerca e dell'attività di supporto.

**6) I debiti tributari** ammontano a 157 keuro (142 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono per 33 keuro al debito per IRAP dell'esercizio al netto degli acconti versati; quest'ultima viene determinata in base al metodo c.d. retributivo, sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, in applicazione della vigente normativa fiscale; per 93 keuro da ritenute d'acconto su redditi di lavoro autonomo, dipendente e assimilato, per circa 4 keuro per IVA intracomunitaria e per 27 keuro all'imposta sostitutiva dei capital gains e in minima parte per l'IRPEG applicata ai redditi da fabbricati.

**7) I debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale** ammontano a 112 keuro (94 keuro al 30 giugno 2001) e accolgono il valore degli oneri sociali e dell'addizionale regionale e comunale relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori coordinati e continuativi, maturati e non versati al 30 giugno 2002. 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 1° gennaio - 30 giugno 1998 a causa di una 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" siamo 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. Sembra 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 1.565 keuro (2.079 keuro al 30 giugno 2001) 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 1.261 keuro il valore dei Fondi U.E. ancora da erogare a beneficiari esterni la cui natura è già stata esposta nel commento alla voce "crediti verso finanziatori per fondi finalizzati", per 301 keuro il complesso delle passività maturate nei loro confronti dei dipendenti (eccezion fatta per il trattamento di fine rapporto, già precedentemente commentato in apposita voce) calcolate in conformità alla legislazione vigente ed ai contratti collettivi di lavoro, compreso il valore delle ferie maturate e non godute alla data del Bilancio.

#### **E) RATEI E RISCONTI PASSIVI**

Ammontano a circa 9 keuro (11 keuro al 30 giugno 2001) e si riferiscono a commissioni maturate nell'ambito dei rapporti di Gestione Patrimoniale.

## RENDICONTO GESTIONALE A PROVENTI ED ONERI

**1) ONERI E PROVENTI DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALI**

Gli **oneri** sono costituiti per 8.166 keuro (5.506 al 30 giugno 2001) dai costi sostenuti per l'attività di ricerca interna effettuata negli istituti di ricerca della "Fondazione" e dal valore delle delibere di assegnazione alla ricerca esterna. Più specificamente sono relativi ai costi sostenuti per gli istituti TIGEM, Tecnothon e HSR-TIGET nonché per l'Istituto Telethon Dulbecco (Carriere) e l'"Animal Facility".

Nel seguito viene fornito un dettaglio dei costi sostenuti, riepilogati per istituti di ricerca:

Categoria onere	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Tigem	4.317	3.275	1.042
Tecnothon	506	451	55
HSR-TIGET	2.090	1.122	968
Istituto Telethon Dulbecco (Carriere)	1.108	413	695
Animal Facility	7	29	(22)
Delibere assegnazione a ricerca esterna	45	0	45
Altri costi istituzionali	93	215	(122)
<b>Totale</b>	<b>8.166</b>	<b>5.505</b>	<b>2.661</b>

Il prospetto su riportato si riferisce con riferimento ai costi di ricerca interna (dettagliati per natura nel conto economico) ai "costi del personale" pari 2.016 keuro (1.607 keuro, al 30 giugno 2001) e riguardano le retribuzioni, le competenze maturate e non godute, il trattamento di fine rapporto e i relativi oneri contributivi spettanti ai ricercatori ed altro personale di supporto alla ricerca, nell'ambito di un contratto di lavoro subordinato o assimilato; agli "ammortamenti" per 510 keuro (377 keuro al 30 giugno 2001) che si riferiscono a specifiche attrezzature di ricerca impiegate per la conduzione dei relativi progetti; ai "costi di funzionamento degli istituti di ricerca" pari a 5.503 keuro (3.307 keuro al 30 giugno 2001) riguardanti i costi per prodotti di consumo, materiali di laboratorio, contratti di somministrazione di energia e rapporti di collaborazione, nonché ad utenze e servizi vari connessi all'operatività degli istituti di ricerca; tali costi hanno subito un incremento nell'esercizio per le accresciute dimensioni dei laboratori e delle attività di ricerca in questi condotte.

Con riferimento al valore delle delibere di assegnazione alla ricerca esterna, le stesse si riferiscono per 45 keuro ad una delibera riguardante un progetto di ricerca da effettuarsi negli Stati Uniti.

Per quanto concerne gli "Altri istituzionali" i costi dell'esercizio ammontano a 93 keuro (216 keuro al 30 giugno 2001) e sono prevalentemente dovuti a costi sostenuti per la predisposizione e stampa di materiale informativo riguardante la ricerca, ai costi per trial clinici e all'IRAP, per la parte non allocabile nei fondi di ricerca.



I **Proventi** da attività istituzionali pari a 9.260 keuro (3.468 al 30 giugno 2001) hanno subito un incremento rispetto allo scorso esercizio pari a 5.792 keuro; tali proventi per 7.240 keuro sono rappresentati dai contributi erogati dal Comitato a favore sia dell'istituto di ricerca TIGEM per il finanziamento della sua attività a tutto il 2003, per un importo pari a 2.410 keuro, che per l'Istituto Telethon Dulbecco (Carriere Telethon) per un importo pari a 4.641 keuro, per il finanziamento dell'attività di alcuni carrieristi e per 189 keuro al finanziamento di progetti di ricerca gestiti presso l'istituto di ricerca HSR-TIGET; si sono ricevuti altresì finanziamenti da altri enti pari a 1.980 keuro. La voce accoglie inoltre il valore delle rettifiche a delibera intervenute nell'esercizio per 15 keuro.

Gli **altri proventi** accolgono per 26 keuro il valore di un contributo in natura riguardante apparecchiature elettroniche; d'accordo con il donante (CNR di Napoli) le suddette apparecchiature sono state permutate per acquisire apparecchiature analoghe ma di più nuova concezione.

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

Gli **oneri** ammontano a circa 95 keuro e si riferiscono per circa 88 keuro agli oneri del personale dipendente impiegato nelle attività di promozione e divulgazione delle iniziative promosse dalla Fondazione e per i residui 7 keuro dal costo delle pubblicazioni e del materiale organizzativo utilizzato per la promozione e la raccolta dei fondi.

Per quanto riguarda i **proventi** gli stessi ammontano a 1.124 keuro (117 keuro al 30 giugno 2001) ed accolgono per 612 keuro sottoscrizioni bancarie di contributi liberali; per 209 keuro il valore dei contributi concessi da Fondazioni Bancarie; per 200 keuro contributi concessi da Bnl per adozioni di progetti, e per 102 keuro 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):

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	17	18	(1)
Da altri beni patrimoniali	343	310	33
	<b>360</b>	<b>328</b>	<b>32</b>

Gli oneri "Da operazioni bancarie e postali" risultano sostanzialmente in linea con l'esercizio precedente; relativamente agli oneri "Da altri beni patrimoniali", originati dalla gestione del patrimonio investito in titoli e fondi di investimento, si riferiscono per 109 keuro a ratei di interessi su acquisto titoli di stato,

per 96 keuro dall'accantonamento dell'imposta sostitutiva sui capital gains maturata al 30 giugno 2002, per 43 keuro alla svalutazione dei titoli derivante dal confronto tra costo di acquisto, configurazione FIFO, e media aritmetica dell'ultimo mese dell'esercizio, per 46 keuro al valore delle perdite di negoziazione registratesi nel periodo e per 48 keuro alle commissioni di gestione titoli.

I **proventi** sono così composti (in keuro):

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Da operazioni bancarie e postali	3	7	(4)
Da altri beni patrimoniali	860	1.476	(616)
	<b>863</b>	<b>1.483</b>	<b>(620)</b>

I proventi "Da operazioni bancarie e postali" risultano sostanzialmente in linea con l'esercizio precedente; nell'esercizio si è invece registrata una diminuzione dei proventi "Da altri beni patrimoniali" dovuta in parte alle fluttuazioni del mercato obbligazionario, in parte alla diversa composizione del patrimonio nei due esercizi, quindi alle diverse modalità di realizzo: infatti, si è verificato il passaggio da una situazione di prevalenza dei titoli "a maturazione" (fondi comuni) a quelli "a stacco cedola" (titoli di stato) che ha comportato nell'esercizio in corso la rilevazione degli interessi da stacco cedola e dei ratei su vendita; inoltre, nell'esercizio trascorso, si era registrata una notevole plusvalenza da realizzo a seguito delle operazioni di turn over su titoli effettuate a fine periodo.

L'importo in essere di 860 keuro, risulta composto principalmente da interessi da stacco cedole per 406 keuro (380 keuro al 30 giugno 2001), da ratei interessi su vendita per 92 keuro (190 keuro al 30 giugno 2001) da ratei di fine periodo per 184 keuro (127 keuro al 30 giugno 2001) e per 175 keuro (779 keuro al 30 giugno 2001) da utili da negoziazione.

## 5) ONERI E PROVENTI STRAORDINARI

L'area accoglie nella sezione **Oneri straordinari**, per circa 3 keuro il valore delle perdite su cambi realizzate a fine esercizio; per 9 keuro sopravvenienze passive ed arrotondamenti passivi.

I **proventi straordinari** accolgono per 5 keuro sopravvenienze attive e per circa 8 keuro, utili su cambi e arrotondamenti attivi.

**6) ONERI E PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE**

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

	30 giugno 2002	30 giugno 2001	Variazioni
Spese di struttura	84	66	18
Servizi	478	676	(198)
Godimento beni di terzi	74	56	18
Personale	1.113	931	182
Ammortamenti	120	120	0
Oneri diversi di gestione	43	64	(21)
<b>Totale</b>	<b>1.912</b>	<b>1.913</b>	<b>1</b>

Il livello di costo dell'esercizio si è mantenuto in linea rispetto all'esercizio precedente; la voce "Servizi" nell'esercizio ha subito un ridimensionamento per effetto di un migliore utilizzo di tale componente a beneficio del ricorso a "Personale" interno; gli "Ammortamenti" risultano inalterati e testimoniano l'adeguamento strutturale già raggiunto dalla "Fondazione" nel precedente esercizio, in termini di strumenti idonei a far fronte alle richieste ed esigenze correlate alle progettualità sviluppate all'interno dei propri istituti di ricerca.

**Eventi successivi al 30 giugno 2002**

Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 30 giugno 2002 tali da rendere l'attuale situazione patrimoniale-finanziaria sostanzialmente diversa da quella risultante dalla situazione patrimoniale a tale data o da richiedere rettifiche od annotazioni integrative al presente Bilancio.

TITOLI DI STATO E ALTRE OBBLIGAZIONI  
(GPM) AL 30 GIUGNO 2002  
PORTAFOGLIO N.1 (AMMINISTRAZIONE)

DESCRIZIONE	RIMANENZE INIZIALI	
	quantità	valore
TITOLI DI STATO E ALTRE OBBL. (GPM):		
BTP 7,75% 1/11/96-06	0	0
BTP 6% 1/1/97-2000	0	0
BTP 6,25% 1/1/97-02	680.001	686.475
BTP 6,75% 1/2/97-07	0	0
BTP 5,75% 15/9/97-02	1	1
BTP 6% 1/11/97-07	600.004	631.066
BTP 4,75% 1/5/98-03	0	0
BTP 4,50% 1/11/98-5/9	2	2
BTP 5,25% 1/11/98-29	280.000	253.008
BTP 4% 99-15/7/2004	600.000	591.066
BTP 3,5% 1/11/98-01	640.000	638.035
BTP 4,5% 1/7/98-01	0	0
BTP 6% 1/11/99-31	63.000	63.246
BTP 5,5% 1/11/99-10	190.000	192.151
CTZ 01-31/3/03	0	0
CTZ 01-15/9/03	0	0
BTP 5% 01/05/98-2008	0	0
BTP 4,75% 01-15/03/06	0	0
TOTALE TITOLI	3.053.008	3.055.050

ACQUISTI		VENDITE		RIMANENZE FINALI			
quantità	valore	quantità	valore scarico	quantità	val. portafoglio FIFO	svalutazione	valore portafoglio
		0	0	0	0		0
		0	0	0	0		0
0	0	680.001	686.475	0	0	0	0
		0	0	0	0		0
		1	1	0	0		0
0	0	600.004	631.066	0	0	0	0
		0	0	0	0		0
		2	2	0	0		0
0	0	280.000	253.008	0	0	0	0
10.000	10.046	610.000	601.112	0	0	0	0
0	0	640.000	638.035	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0		0
60.000	60.852	123.000	124.098	0	0	0	0
350.000	357.724	540.000	549.875	0	0	0	0
350.000	331.586	350.000	331.586	0	0	0	0
630.000	592.869	630.000	592.869	0	0		0
210.000	212.046	210.000	212.046	0	0	0	0
340.000	348.488	340.000	348.488	0	0	0	0
1.950.000	1.913.610	5.003.008	4.968.659	0	0	0	0

TITOLI DI STATO E ALTRE OBBLIGAZIONI (GPM)  
AL 30 GIUGNO 2002  
PORTAFOGLIO N.2 (GD)

DESCRIZIONE	RIMANENZE INIZIALI	
	quantità	valore
CTZ 98-31/1/2000	0	0
CTZ 98-16/10/2000	0	0
CTZ 98-28/04/2000	0	0
CTZ 99-29/09/2000	0	0
CTZ 29/5/98-31/5/00	0	0
CTZ 98-31/07/2000	0	0
BTP 7,75% 15/9/96-01	103.000	103.729
BTP 6% 15/5/97-2000	0	0
BTP 6,25% 15/5/97-02	150.000	152.555
BTP 6,75% 1/7/97-07	0	0
BTP 5,75% 15/9/97-02	700.002	711.972
BTP 6% 1/11/97-07	1	1
BTP 5% 15/2/98-2003	370.001	374.112
BTP 5% 1/5/98-08	1.000.002	994.652
BTP 4,75% 1/5/98-03	2	2
BTP 4,5% 1/7/98-01	1	1
BTP 4,5% 15/7/98-03	981.002	983.493
BTP 4,5% 1/11/98-5/9	1.500.002	1.429.952
BTP 3,5% 1/11/98-01	800.000	797.544
BTP 3,25% 1/2/99-04	200.000	193.914
BTP 4% 1/9/98-01	0	0
BTP 5,25% 1/11/98-29	827.000	747.277
BTP 4,25% 5/99-1/11/09	110.000	102.362
BTP 4,75% 15/03/01-06	400.000	399.044
CTZ 30/3/01-31/3/03	0	0
CTZ 14/9/01-15/9/03	0	0
BTP 4% 15/7/99-2004	0	0
BTP 4,75% 1/1/00-1/7/05	0	0
CCT TV 1/5/98-2005	0	0
CCT TV 1/1/02-2009	0	0
BTP 6% 1/11/99-31	0	0
BTP 5,5% 1/11/99-10	0	0
BTP 6% 1/11/97-7	0	0
CCT TV 1/7/96-2003	0	0
TOTALE TITOLI	7.141.013	6.990.610

ACQUISTI		VENDITE		RIMANENZE FINALI			
quantità	valore	quantità	valore scarico	quantità	val. portafoglio FIFO	svalutazione	valore portafoglio
0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0
		0	0	0	0	0	0
		0	0	0	0	0	0
		103.000	103.729	0	0	0	0
		0	0	0	0	0	0
		150.000	152.555	0	0	0	0
		0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	700.002	711.972	-8.610	703.362
		1	1	0	0	0	
0	0	0	0	370.001	374.112	-1.021	373.090
500.000	511.950	1.500.002	1.506.602	0	0	0	0
0	0	2	2	0	0	0	0
0	0	1	1	0	0	0	0
0	0	0	0	981.002	983.493	0	983.493
0	0	0	0	1.500.002	1.429.952	0	1.429.952
0	0	800.000	797.544	0	0	0	0
200.000	194.280	200.000	193.914	200.000	194.280	0	194.280
		0	0	0	0	0	0
590.000	565.687	0	0	1.417.000	1.312.964	0	1.312.964
400.000	394.600	0	0	510.000	496.962	-9.531	487.431
740.000	745.401	0	0	1.140.000	1.144.445	0	1.144.445
1.480.000	1.400.929	0	0	1.480.000	1.400.929	0	1.400.929
1.610.000	1.519.531	1.080.000	1.014.086	530.000	505.445	0	505.445
710.000	704.290	0	0	710.000	704.290	0	704.290
900.000	913.540	0	0	900.000	913.540	-3.010	910.530
500.000	503.550	0	0	500.000	503.550	0	503.550
600.000	604.200	0	0	600.000	604.200	0	604.200
123.000	131.172	0	0	123.000	131.172	0	131.172
340.000	350.220	0	0	340.000	350.220	-190	350.030
400.000	424.216	0	0	400.000	424.216	-236	423.980
2.500.000	2.514.750	0	0	2.500.000	2.514.750	-150	2.514.600
11.593.000	11.478.316	3.833.006	3.768.434	14.901.007	14.700.493	-22.750	14.677.744

TITOLI GPF E FONDO ETICO  
AL 30 GIUGNO 2002

DESCRIZIONE	RIMANENZE INIZIALI	
	quantità	valore
ALTRI TITOLI (GPF):		
BNL FLOATING RATE	0	0
BNL US DOLLAR BOND INDEX	0	0
BNL EURO BONDS	0	0
BNL MONETARIO	0	0
INV. EURO BOND	0	0
INV. NORTH AMER. BOND	0	0
INV. PACIFIC BOND	0	0
INV. EURO BT	0	0
INV. GLOBAL BOND	0	0
TOTALE ALTRI TITOLI	0	0
<b>F.DO ETICO BNL TELETHON</b>	<b>1.028.593</b>	<b>5.164.569</b>



ACQUISTI		VENDITE		RIMANENZE FINALI			
quantità	valore	quantità	valore scarico	quantità	val. portafoglio FIFO	svalutazione	valore portafoglio
52.440,93	560.228	52.440,93	560.228	0	0	0	0
10.652,53	132.051	10.652,53	132.051	0	0	0	0
124.947,70	1.272.814	124.947,70	1.272.814	0	0	0	0
73.075,82	634.246	73.075,82	634.246	0	0	0	0
268.948,64	1.426.477	268.948,64	1.426.477	0	0	0	0
51.270,46	331.933	51.270,46	331.933	0	0	0	0
79.751,53	417.939	79.751,53	417.939	0	0	0	0
569.604,03	3.434.120	569.604,03	3.434.120	0	0	0	0
84.292,75	731.187	84.292,75	731.187	0	0	0	0
1.314.984,37	8.940.996	1.314.984,37	8.940.996	0	0	0	0
<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1.028.593</b>	<b>5.164.569</b>	<b>-20.574</b>	<b>5.143.995</b>

IMMOBILIZZAZIONI E  
FONDI DI AMMORTAMENTO  
AL 30 GIUGNO 2002

(in keuro)

	% AMM.TO	CESPITI AL 30/6/01
<b>TIGEM GENERICO (EX CTFO):</b>		
mobili e arredi	20,00%	8.916
macchine x ufficio	20,00%	20.486
apparecchi elettronici	33,33%	547.640
apparecchi elettromecc	20,00%	476.913
apparecchi termoreg	20,00%	188.491
arredi tecnici	20,00%	35.200
tot.ale TIGEM GENERICO		1.277.647
<b>TIGEM-ALTRI:</b>		
arredi tecnici 28nih03	20,00%	2.475
apparecchi elettronici 28nih03	33,33%	6.755
mobili e arredi rec 04 (ex 54regca01)	20,00%	0
tot.ale TIGEM ALTRI		9.231
<b>TIGEM REG. CAMPANIA:</b>		
mobili e arredi	20,00%	16.882
macchine x ufficio	20,00%	3.376
impianti arredi tecnici	20,00%	21.182
apparecchi elettronici	33,33%	202.993
apparecchi elettromeccanici	20,00%	193.885
apparecchi termoregolatori	20,00%	161.744
tot.ale TIGEM REGIONE CAMPANIA		600.061
totale TIGEM		1.886.939
<b>TECNOTHON:</b>		
immobile	3,00%	172.698
mobili e arredi	20,00%	31.762
macchine x ufficio	20,00%	73.513
apparecchi elettronici	33,33%	20.251
apparecchi elettromeccanici	20,00%	97.010
arredi tecnici	20,00%	61.868
automezzi	20,00%	127.412
totale TECNOTHON		584.514
<b>TIGET:</b>		
mobili e arredi	20,00%	54.416
arredi tecnici	20,00%	192.557
macchine x ufficio	20,00%	24.691
apparecchi elettronici	33,33%	109.450
apparecchi elettromeccanici	20,00%	427.707
apparecchi termoregolatori	20,00%	143.973
totale TIGET		952.794
<b>CARRIERE:</b>		
mobili e arredi	20,00%	0
macchine x ufficio	20,00%	18.809
impianti arredi tecnici	20,00%	0
apparecchi elettronici	33,33%	0
apparecchi elettromeccanici	20,00%	66.022
apparecchi termoregolatori	20,00%	4.734
software	33,33%	0
totale CARRIERE		89.565
totale LABORATORI		3.513.812
<b>ROMA SEDE:</b>		
apparecchi elettronici	33,33%	160.278
software	33,33%	62.453
immobile Cuneo - non ammortizzato	0,00%	0
altre immobilizzazioni immateriali	16,00%	24.932
totale ROMA SEDE		247.662
<b>TOTALE</b>		<b>3.761.475</b>

INCREM.TI 01-02	DECREM.TI 01-02	CESPITI AL 30/6/02	FONDO AMM.TO 6/01	DECREM.TI FONDO 01-02	AMM.TI 01-02	FONDO AMM.TO AL 30/6/02	VALORE NETTO AL 30/6/02
		8.916	1.021		3.577	4.598	4.318
		20.486	12.212		3.465	15.677	4.810
0	-81.391	466.249	523.291	-81.391	24.349	466.249	0
0	0	476.913	425.617		28.499	454.116	22.797
0	0	188.491	159.270		15.879	175.149	13.342
0	0	35.200	21.038		7.040	28.079	7.122
0	-81.391	1.196.256	1.142.450	-81.391	82.808	1.143.867	52.389
		2.475	2.475		0	2.475	0
		6.755	6.755		0	6.755	0
		0	0		0	0	0
0	0	9.231	9.231		0	9.231	0
		16.882	4.521		3.090	7.611	9.271
		3.376	675		675	1.350	2.026
19.982		41.164	4.236		8.233	12.469	28.695
374.812	0	577.805	71.898		192.602	264.500	313.305
28.370		222.255	38.777		44.451	83.228	139.027
9.327		171.071	32.349		34.214	66.563	104.508
432.491	0	1.032.552	152.456		283.265	435.721	596.831
432.491	-81.391	2.238.038	1.304.137	-81.391	366.073	1.588.819	649.220
		172.698	20.724		5.181	25.905	146.793
		31.762	27.428		2.044	29.472	2.290
		73.513	66.703		3.867	70.570	2.943
		20.251	15.938		3.440	19.378	873
		97.010	82.898		7.562	90.460	6.550
		61.868	57.569		1.111	58.680	3.187
		127.412	107.296		18.445	125.741	1.671
0	0	584.514	378.555	0	41.650	420.206	164.309
		54.416	53.851		124	53.975	442
		192.557	192.557		221	192.777	-221
		24.691	13.981		4.938	18.919	5.772
		109.450	91.328		18.122	109.450	0
		427.707	400.521		19.559	420.080	7.627
		143.973	131.558		4.337	135.895	8.078
0	0	952.794	883.795	0	47.300	931.095	21.699
10.739	0	10.739	0		2.148	2.148	8.591
43.481	0	62.290	3.762		12.458	16.220	46.070
		0	0		0	0	0
27.209	0	27.209	0		9.070	9.070	18.139
56.352	0	122.374	13.204		24.475	37.679	84.694
17.640	0	22.374	947		4.475	5.422	16.952
5.623	0	5.623	0		1.874	1.874	3.749
161.043	0	250.608	17.913	0	54.499	72.412	178.196
593.534	-81.391	4.025.955	2.584.400	-81.391	509.523	3.012.532	1.013.423
116.792		277.070	89.593		74.273	163.866	113.204
27.889		90.341	0		40.522	40.522	49.819
		0	0		0	0	0
		24.932	0		4.986	4.986	19.946
144.681	0	392.343	89.593	-81.391	119.782	209.375	182.969
738.214	-81.391	4.418.298	2.673.993	-81.391	629.305	3.221.906	1.196.392

**Fondazione Telethon**

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

**RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

**SUL RENDICONTO AL 30 GIUGNO 2002**

Spettabile

Consiglio di Amministrazione,

il rendiconto al 30 giugno 2002, composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale a proventi ed oneri, dalla nota integrativa e corredato della relazione sulla gestione, presenta le seguenti risultanze:

**Stato patrimoniale**

Attività

Immobilizzazioni immateriali	Euro	73.513
Immobilizzazioni materiali	Euro	1.122.878
Immobilizzazioni finanziarie	Euro	20.917
Crediti	Euro	3.216.498
Titoli	Euro	19.821.739
Disponibilità liquide	Euro	601.689
Ratei e risconti attivi	Euro	<u>192.449</u>
Totale attività	Euro	<u>25.049.682</u>

Passività

Patrimonio netto

Patrimonio libero	Euro	291.651
Fondo di dotazione ed altri fondi permanentemente vincolati	Euro	348.608
Patrimonio vincolato	Euro	<u>20.814.101</u>



Totale patrimonio netto	Euro	<u>21.454.361</u>
Trattamento fine rapporto	Euro	350.784
Debiti	Euro	3.235.057
Ratei e risconti passivi	Euro	<u>9.480</u>
Totale passività	Euro	<u>25.049.682</u>
Conti d'ordine	L.	0

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

#### Proventi

Proventi da attività istituzionali	Euro	9.260.482
Proventi da raccolta fondi	Euro	1.124.255
Proventi finanziari e patrimoniali	Euro	862.614
Proventi straordinari	Euro	<u>13.731</u>
Totale proventi	Euro	<u>11.261.081</u>

#### Oneri

Oneri da attività istituzionali	Euro	(8.166.220)
Oneri promozionali e di raccolta fondi	Euro	(94.776)
Oneri finanziari e patrimoniali	Euro	(359.904)
Oneri straordinari	Euro	(11.428)
Oneri di supporto generale	Euro	<u>(1.911.799)</u>
	Euro	(10.544.127)
Assegnazione di fondi vincolati per la ricerca	Euro	<u>0</u>
Totale oneri	Euro	<u>(10.544.127)</u>
Avanzo gestionale	Euro	<u>716.954</u>

La nota integrativa, come lo stato patrimoniale ed il rendiconto gestionale, è stata redatta in unità di Euro senza cifre decimali e ciò ha comportato una

differenza di un Euro nel totale del patrimonio netto e nel totale dei proventi.


La relazione sulla gestione descrive adeguatamente l'attività svolta dal Comitato nell'esercizio in esame e, nella nota integrativa, sono riportate tutte le informazioni necessarie per una completa e corretta informativa.

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

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

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

Per quanto riguarda più le nostre funzioni, desideriamo darVi atto che nel corso dell'esercizio abbiamo effettuato le verifiche di nostra competenza; il nostro esame sul Bilancio è stato svolto secondo i principi di comportamento del collegio sindacale raccomandati dal CNDC e, in conformità a tali principi, nei limiti precedentemente esposti, abbiamo fatto riferimento alle norme di legge che disciplinano il Bilancio di esercizio interpretate ed integrate dai corretti principi contabili enunciati dai Consigli Nazionali dei Dottori Commercialisti e dei Ragionieri.

A handwritten signature in black ink, consisting of several stylized, overlapping strokes. The signature is located on the right side of the page, below the main body of text.

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 statuari, tributari o previdenziali.

Durante l'esercizio abbiamo partecipato alle sedute del Consiglio di Amministrazione ed effettuato le verifiche di nostra competenza ed in sede di chiusura abbiamo esaminato e verificato il bilancio sottopostoci dal Segretario Generale senza riscontrare alcuna eccezione.

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



Roma, lì 20 novembre 2002

**Il collegio dei revisori dei conti**

  
Dott. Guglielmo Carducci

  
Dott. Guglielmo Marengo

  
Dott. Massimo Pagani Guazzugli Bonaiuti





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





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