

## Relazione integrativa al rendiconto dell'anno 2018

---

La gestione dell'Associazione dal 1/1/2018 al 31/12/2018 è stata in linea con quanto determinato nel bilancio preventivo 2018; tale gestione è presentata nella sezione del bilancio relativo al confronto tra preventivo 2018 e consuntivo 2018.

Il risultato d'esercizio dell'anno 2018 presenta un **AVANZO pari ad €. 5.849,05**

Nel corso del 2018 si è provveduto a sistemare solamente un fondo relativo alla vecchia gestione del bilancio contabile che lo scorso anno non era stato girocontato.

Il fascicolo di Bilancio è composto dai seguenti documenti:

- **Bilancio di comparazione**, nel quale sono stati comparati il preventivo approvato nell'assemblea del 21 aprile 2018 (quindi tutte le spese e le entrate previste per il 2018) con il consuntivo 2018 (quindi tutte le spese e le entrate effettivamente sostenute) così da poter analizzare l'operato del 2018;
- **Bilancio consuntivo 2018**, nel quale sono evidenziate tutte le effettive entrate e le uscite del 2018;
- **Dettaglio di bilancio**, in cui sono inserite le uscite in modo dettagliato e per classi;
- **Stato patrimoniale**, nel quale sono evidenziate tutte le attività e le passività che sono in essere al 31/12/2018;
- **Bilancio preventivo 2019**, nel quale sono elencate le voci di entrata e di uscita che sono state previste per il 2019;

E' necessario richiamare costantemente l'attenzione dei Soci a sensibilizzare la destinazione del **5 per mille a favore della nostra Associazione**, con scelta da effettuarsi in sede di dichiarazione dei redditi (va indicato il codice fiscale dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus nella compilazione del modello 730/2019 ovvero del modello Unico Persone Fisiche 2019), per sostenere lo sviluppo dell'Associazione e i suoi impegni istituzionali. Nel corso del 2018 è stato accreditato il 5 per mille riferito all'anno 2016, pari ad €. 36.247,25

Da un esame del rendiconto di gestione del 2018 possiamo evidenziare le seguenti principali voci:

### ENTRATE

---

#### 1. QUOTE ASSOCIATIVE

I soci totali nell'anno 2018 sono stati 401 per un totale di € 8.515,00.

Le quote associative corrispondono a 159 iscritti che hanno versato la propria quota direttamente all'Associazione Italiana (per un totale di € 4.770,00) e a 242 iscritti che hanno versato la propria quota alla sezione regionale di appartenenza; per tali quote, solamente la metà viene versata dalla sezione regionale al nazionale. Ci auguriamo che nel 2018 si possa, tramite un maggior investimento sulla comunicazione, raggiungere un maggior numero di famiglie.

## 2. CINQUE PER MILLE

Nell'anno 2018 è stato erogato il 5 per mille per un totale di € 36.247,25, mentre nel'anno 2019 verrà erogato un importo pari ed € 35.506,57 relativo all'anno finanziario 2017.

## 3. ENTRATE PER PROGETTI

Nel corso dell'anno 2018 si sono avute entrate per i progetti organizzati ed agiti dall'Associazione. Sono stati realizzati molti eventi di beneficenza a scopo di raccolta fondi, come dettagliato nella Tabella 2

Progetti	€ 7.985,00
Progetto de Amicitia	€ 0
Progetto Vedo Curriculum	€1.500
Progetto BX progetti	€ 0
Progetto Summer school	€ 6.485
Progetto Crispiani	€ 0
Progetto Contesti di classe	€ 0

Tabella 2: Dettaglio Entrate Progetti anno 2018

## 4. DONAZIONI

Le donazioni derivanti da offerte generiche e da offerte specifiche (quali quelle destinate alla ricerca) hanno portato ad un incasso complessivo di € 26.165,00.

Si è inoltre introdotto la raccolta tramite la piattaforma Facebook che ha prodotto un'entrata di € 2.702,00.

Per l'anno 2019 si prevede un incremento di questa voce, grazie al coinvolgimento della agenzia di comunicazione E.Net nella pianificazione degli eventi e delle campagne di raccolta fondi nonché nella predisposizione dell'apposito materiale divulgativo.

## 5. DONAZIONI PER ATTIVITA' DI FUNDRAISING

Tramite la vendita dei volumi e dei calendari in possesso dell'Associazione, nel corso del 2018 sono stati raccolti fondi per un totale di € 9.982,00, come dettagliati alla tabella 3;

Attività commerciali e produttive marginali	€ 9.982
Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: volume Giorno dopo Giorno	€ 0
Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: volume Oltre X fragile	€ 145
Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: volume Da grande farò...	€ 0
Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: volume Lo sguardo fragile	€ 0

Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: Gadget	€ 0
Ricavi per attività commerciale e produttiva marginale: calendari anno 2017/2018	€ 9.837

Tabella 3: Entrate attività commerciali e produttive marginali anno 2018

## USCITE

### 1. CONVEGNI E DIVULGAZIONE

Nel 2018 sono stati organizzati diversi convegni e incontri sia con le famiglie sia con Enti e Istituzioni, le Federazioni e i Network di appartenenza e anche con le Sezioni e i Gruppi territoriali della nostra Associazione. Conseguentemente, si è determinata una spesa leggermente superiore rispetto al preventivato.

Nel corso del 2018 sono stati organizzati e/o abbiamo presenziato a **42 eventi** sul territorio italiano e a **1 evento** sul territorio Europeo.

Globalmente per i convegni e divulgazioni sono stati spesi nel 2018 **euro 11.115,00**, con una media di **euro 265,00 ad evento**, comprensivi di spese di trasferta dei relatori e dei membri del CDN e costo del materiale divulgativo.

Nella seguente tabella riportiamo quanto effettivamente speso per la presente posta di bilancio:

A	Convegni e divulgazione	€ 11.115
A1	Organizzazione convegni	€ 10.504
A2	Attività divulgative e stampati	€ 611

Tabella 4: Totale Uscite per convegni e divulgazione anno 2018

### 2. SOSTEGNO PER LA RICERCA

Per l'anno 2018 è stata sostenuta la spesa di **€ 20.000,00 per la ricerca di cui**

- **€ 5.000,00** per il sostegno alla rete multidisciplinare **Centro X Fragile di Padova**;
- **€ 7.000,00** per il sostegno del "Progetto di ricerca su biomarcatori e App in fibroblasti di individui con Sindrome X Fragile: biomarcatori e quadro clinico" dell'Università di Roma Tor Vergata, Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione
- **€ 8.000,00** per il sostegno del "Progetto di ricerca sul potenziale terapeutico degli antagonisti del recettore A2A dell'adenosina" dell'Istituto Superiore di Sanità, che grazie al nostro finanziamento ha potuto raccogliere materiale che ha consentito allo stesso progetto di accedere, nel dicembre 2018, ad un finanziamento dell'NIH per un importo di **90.000,00 dollari**.

Per il 2019 proponiamo alla Assemblea dei soci una **spesa complessiva di euro 19.000,00**, salvo meglio, per il sostegno alla ricerca su sindrome x fragile. La proposta è di suddividere tale somma per il finanziamento di tre progetti principali:

- euro 5.000,00 per il sostegno alla **Rete Multidisciplinare Centro X Fragile di Padova**, coordinato dalla prof.ssa Alessandra Murgia;
- euro 5.000,00 per la sponsorizzazione del *19th International Workshop on Fragile X and other Neurodevelopmental Disorders*;
- euro 3.000,00 per premi di laurea su sindrome x fragile.
- euro 6.000,00 a sostegno di ulteriori progetti di ricerca;

Rendiamo noto ai soci che nei primi mesi del 2019 abbiamo inoltre applicato a due bandi per l'ulteriore finanziamento di progetti di ricerca scientifica su sindrome x fragile, ed in particolare:

- abbiamo applicato per 50.000,00 euro al bando della Fondazione Roma Terzo Pilastro per l'ulteriore finanziamento della ricerca di 12 mesi "Progetto di ricerca su biomarcatori e App in fibroblasti di individui con Sindrome X Fragile: biomarcatori e quadro clinico" dell'Università di Roma Tor Vergata, Dipartimento di Biomedicina e Prevenzione.
- abbiamo applicato per 100.000,00 euro su al Bando Banca D'Italia per il finanziamento del progetto di ricerca della durata di 24 mesi sulla "Riattivazione di neuroni derivati da cellule iPSCs di pazienti affetti da FXS: un approccio pre-clinico" dell'Istituto di Genetica medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore istituito presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli".

Qualora venissero approvati i progetti presentati, l'investimento dell'Associazione sui progetti di ricerca scientifica aumenterebbe ad euro **116.000,00 per l'anno 2019**.

### 3. PERSONALE E CONSULENZE

Nel 2018 si è avuta una uscita totale per € 30.801 per le collaborazioni dell'Associazione, di cui vediamo il dettaglio nella tabella seguente:

Personale e consulenze	€ 30.801
Consulenze amministrative, contabili e fiscali	€ 5.112
Sportello CONSULENZA LEGALE	€ 3.726
Dipendente segretaria	€ 18.386
Collaboratrice ufficio stampa	€ 3.576

Tabella 5: Dettaglio Uscite per il Personale e le consulenze

### 4. COSTI GENERALI

Per quanto riguarda i costi generali, sono dettagliati nella tabella seguente:

<b>COSTI GENERALI</b>	<b>€ 8.520,96</b>
SANZIONI E MULTE	€ 211,46
SPESE DI BANCA	€ 237,20
SPESE POSTALI	€ 321,34
Spese Cancelleria	€ 1.071,80
QUOTE ASSOCIATIVE	€ 580,00
ASSICURAZIONE	€ 851,28
RIMBORSI SPESE E TRASFERTE	€ 4.933,71
Spese telefoniche	€ 314,17

Tabella 7: Dettaglio Spese generali anno 2018

### 5. PROGETTI

Nell'assemblea del 2018 sono stati messi in preventivo diversi progetti che si sono svolti nel corso dell'anno; di seguito la tabella che riporta i costi effettivamente sostenuti:

Progetti	€ 19.622
Progetto de Amicitia	€ 2.128
Progetto Vedo Curriculum	€ 2.104
Progetto BX progetti	€ 242
Progetto Summer school	€ 13.372
Progetto Crispiani	€ 52
Progetto Contesti di classe	€ 1.724
Progetto Grammatica	0

Tabella 8: Uscite per i progetti effettuati nel 2018

Ecco di seguito la tabella che riporta il confronto tra quanto preventivato e quanto effettivamente speso nel 2018 per i progetti realizzati:

Progetti	PREVENTIVO		CONSUNTIVO	
	€ 43.630		€ 19.622	€ 24.008
Premio tesi di laurea		€ -		€ 0
Crispiani		€ 2.000,00		€ 52
Benso		€ 3.000,00		€ 0
Progetto de Amicitia		€ 2.080,00	€ 2.128	€ 48
Progetto Vedo Curriculum		€ 4.250,00	€ 2.104	€ 2.146
Progetto BX progetti		€ -	€ 242	€ 242
Progetto Summer school		€ 8.000,00	€ 13.372	€ 5.372
Progetto formazione insegnanti		€ 9.000,00	€ 0	€ 9.000
Progetto Grammatica		€ 13.000,00	€ 0	€ 13.000
Progetto Contesti di classe		€ 2.300,00	€ 1.724	€ 576

Tabella 9: Confronto tra le uscite dei progetti sia a preventivo 2018 che a consuntivo

Riguardo la voce “progetti”, si propone in Assemblea questa previsione di spesa per il 2019, riportata nella seguente Tabella:

Progetti	€ 72.560,00	48%		
Progetto formazione x inclusione			€ 32.920,00	22%
Progetto Grammatica			€ 13.000,00	9%
Progetto Summer school			€ 13.000,00	9%
Sportello consulenza ai soci			€ 8.000,00	5%
Crispiani			€ -	0%
Benso			€ -	0%
Progetto Mi trovi a lavoro			€ 3.000,00	2%
Progetto Contesti di classe			€ 2.640,00	2%

Tabella 10: Preventivo spesa Progetti anno 2019

## 6. COSTI PER ATTIVITA' MARGINALI

Per quanto riguarda i costi per attività commerciali e produttive marginali, si è provveduto all'acquisto dei gadget per un totale di euro 2.986,00, inoltre per effetto del principio di cassa non si evidenzia nel 2018 la spesa sostenuta per la realizzazione dei calendari in quanto l'uscita è stata sostenuta nel 2019.

Costi per attività commerciali e produttive marginali	€ 2.986	
---	---------	--

Costi per attività commerciale e produttive marginale: volume Giorno dopo Giorno		€ 0
Costi per attività commerciale e produttive marginale: volume Oltre X fragile		€ 0
Costi per attività commerciale e produttive marginale: volume Da grande farò...		€ 0
Costi per attività commerciale e produttive marginale: volume Lo sguardo fragile		€ 0
Costi per attività commerciale e produttiva marginale: Gadget		€ 2.986
Costi per attività commerciale e produttive marginale: calendari anno 2019		€ 0

Tabella 11: Uscite a consuntivo per le attività marginali anno 2018

## CONCLUSIONI

Possiamo concludere quindi confermando che la gestione dei fondi si è trovata in linea con quanto preventivato, in alcuni casi le spese preventivate non sono state effettuate per via dello slittamento di alcuni progetti che avranno corso nel 2019; evidenziamo inoltre che, per il finanziamento di alcuni dei progetti che desideriamo realizzare nel 2019 abbiamo intrapreso una ampia azione di raccolta fondi applicando a diversi bandi:

-Bando Roma Terzo Pilastro:

-Bando Banca d'Italia;

-Bando Erasmus+

-Bando Aviva Comunity Fund

-Bando Fondazione Carivit

A supporto di tale attività di raccolta fondi lanceremo nel 2019 una call to action per chiamare i nostri stakeholders a finanziare i nostri progetti, divenendo parte attiva della nostra progettualità.

Si precisa infine che per l'allineamento alla gestione di cassa, nel corso del 2018 si è provveduto a sistemare solamente un fondo relativo alla vecchia gestione del bilancio contabile che nel corso dell'anno precedente non era stato girocontato per permettere ulteriori controlli sulla fonte e sulla causa dell'accantonamento, si è quindi reso necessario stornarlo nel 2018 per la spesa relativa alla gestione della comunicazione.