

**Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA
– Sclerosi Laterale Amiotrofica – AriSLA**

Bilancio d'esercizio 2013



Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica – AriSLA

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE:

Mario Giovanni Melazzini – Presidente da Giugno 2013

Alberto Fontana -Presidente fino a giugno 2013 – Vice Presidente da giugno

Gabriella Manera (Vice Presidente fino a giugno 2013)

Carlo Lucchina

Carlo Mango

Massimo Mauro

Lucia Monaco

Francesca Pasinelli

Francesco Pierotti

Silvia Codispoti (da giugno 2013)

ADVISORY BOARD

Lucie Bruijn

Brian Dickie

Piera Pasinelli

Stanley Appel

Wim Robberecht

COLLEGIO DEI REVISORI

Aldo Occhetta

Walter Bonardi

Paolo Masciocchi

Sommario

Parte 1: la relazione di gestione	pag. 07
Cenni sulla gestione della Fondazione	pag. 08
Parte 2: i Prospetti	pag. 16
Stato patrimoniale	pag. 17
Rendiconto della gestione a proventi e oneri	pag. 19
Allegato 1: prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto	pag. 22
Allegato 2: rendiconto finanziario	pag. 23
Parte 3: la nota integrativa	pag. 24
Brevi cenni storici e finalità di AriSLA	pag. 25
Contenuto e forma del bilancio	pag. 25
Criteri di valutazione, principi contabili e di relazione del bilancio	pag. 26
Commenti al bilancio	pag. 30
Parte 4: la relazione di controllo del Collegio dei Revisori	pag. 34

Parte 1: la relazione di gestione
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2013

CENNI SULLA GESTIONE DELLA FONDAZIONE

La Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica – AriSLA nasce nel novembre del 2008 per rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti in ricerca sulla SLA, al fine di accelerarne le ricadute in clinica ed offrire ai malati migliori speranze di cura e migliori condizioni ed aspettative di vita.

La Fondazione scaturisce dalla comune volontà di AISLA Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - , Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus ed intende dare impulso alla ricerca di base, traslazionale, clinica e tecnologica di eccellenza nel nostro Paese.

La qualità e le caratteristiche del nucleo fondatore di AriSLA rappresentano la migliore garanzia di serietà e di continuità per questo progetto ambizioso, primo esempio in Italia di collaborazione tra i soggetti di eccellenza in campo scientifico e filantropico.

Fondazione AriSLA ha ad oggi investito in ricerca scientifica quasi 6.500.000 euro, finanziando 36 progetti di ricerca per un totale di oltre 5.500.000 euro, attraverso il lancio di 5 bandi di concorso.

Sono attivi grazie ai finanziamenti di Fondazione AriSLA gruppi di ricerca con oltre 105 ricercatori.

La ricerca finanziata da Fondazione AriSLA ha prodotto 62 pubblicazioni scientifiche, con un impact factor medio pari a 6,1 ed un Citation index/numero di pubblicazioni di 7,2.

Con questi numeri Fondazione AriSLA si inserisce in uno scenario che vede l'Italia nel 2013 come la terza comunità al mondo per numero di pubblicazioni scientifiche sulla SLA (dopo Stati Uniti e Giappone) e, inoltre, la città di Milano come quarta città al mondo dopo Londra, Boston e Tokio (Fonte Gopubmed^[1]).

AriSLA ha pubblicato il suo primo bando di ricerca il 30 Giugno 2009 e al termine del processo di revisione, il Consiglio di Amministrazione, in data 30 aprile 2010, ha deliberato il finanziamento dei seguenti progetti, per un totale di € 1.452.300,00 (unmilionequattrocentocinquantaduemilatrecento euro):

PROGETTI FINANZIATI BANDO 2009								
ID	ACRONIMO	TITOLO	PI	ENTE	AREA DI RICERCA	DURATA	CONTRIBUTO	AVVIO PROGETTO
RTE 14/2009	BRINDISYS	<i>Brain-computer interface devices to support individual autonomy in locked-in individuals</i>	Febo Cincotti	Fondazione S.Lucia	R. Tecnologica	36	336.000,00	01/10/2010
RCL 14/2009	CANALS	<i>A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled, Multicentre Study to Assess the Efficacy on Spasticity Symptoms of a Cannabis Sativa Extract in Motor Neurone Disease Patients</i>	Mauro Comola	Fondazione San Raffaele del Monte Tabor	R. Clinica	23	53.050,00	01/01/2011
RTR 03/2009	EXOMEFALS	<i>Identification of candidate disease genes in FALS using a targeted exon capture and resequencing approach</i>	Vincenzo Silani	Istituto Auxologico Italiano	R. Traslazionale	24	495.000,00	20/07/2010
RBA 50/2009	PRALS	<i>P2X7 Receptor in Amyotrophic Lateral Sclerosis</i>	Nadia D'Ambrosi	CNR - Istituto di neurobiologia e medicina molecolare	R. Base	36	271.250,00	01/07/2010
RBA 38/2009	RBPALS	<i>Characterization of disease mechanisms mediated by TDP-43 and FUS RNA-binding proteins in Amyotrophic Lateral Sclerosis</i>	Antonia Ratti	Istituto Auxologico Italiano	R. Base	30	297.000,00	03/05/2010

[1] Dati aggiornati a dicembre 2013

Nel giugno 2010 si è quindi proceduto con il secondo “Bando AriSLA 2010”.

Al termine della fase di valutazione il Consiglio di Amministrazione in data 22 dicembre 2010 ha deliberato il finanziamento dei seguenti progetti, per un totale massimo fino a €947.658,00 (novecentoquarantasettemilaseicentocinquantotto euro): importo che si è ridotto a €930.658,00 (novecentotretamilaseicentocinquantotto euro) con la firma dei contratti.

PROGETTI FINANZIATI BANDO 2010									
ID	ACRONIMO	TITOLO	PI	ENTE	TIPOLOGIA DI PROGETTO	AREA RICERCA	DI	DURATA	RICHIESTA AD ARISLA
FGBR21 /2010	ALSMNDTP-43	<i>Molecular characterization of TDP-43 function in vivo and the mechanisms that lead to motoneuron disease in Drosophila models of ALS.</i>	Fabian Feiguin	International Center for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB)	Full grant	Basic		36	158400
FGTR11 /2010	EPOSS	<i>ErythroPoietin in ALS: a Study of dose-finding and Safety</i>	Giuseppe Lauria	IRCCS Foundation "Carlo Besta" Neurological Institute - Neuromuscular Diseases Unit	Full grant	Translational		18	223.658
PGBR22 /2010	HMGB1 and ALS	<i>Role of HMGB1 in ALS disease progression</i>	Maurizio Capogrossi Colognesi	Provincia Italiana C.F.I.C., Istituto Dermatologico dell'Immacolata IRCCS	Pilot grant	Basic		12	59.400
FGTR07 /2010	iPSALS	<i>iPS derived neural stem cells for Amyotrophic Lateral Sclerosis</i>	Giacomo Comi	Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Neurologiche	Full grant	Translational		36	263.000
PGBR29 /2010	miRALS	<i>Unravelling the impact of microRNAs on ALS pathogenesis</i>	Silvia Barabino	Dipartimento di Biotecnologie e Bioscienze, Università di Milano-Bicocca	Pilot grant	Basic		12	55.000
PGBR33 /2010	PETALS II	<i>Positron Emission Tomography and Amyotrophic Lateral Sclerosis: study of Cannabinoid subtype 2 receptor expression in ALS experimental model</i>	Piero Salvadori	CNR Institute of Clinical Physiology	Pilot grant	Basic		12	55.800
PGBR11 /2010	REDISALS	<i>RNA editing landscape of motor neurons in sporadic ALS by massive transcriptome sequencing.</i>	Graziano Pesole	CNR-IBBE Institute of Biomembranes and Bioenergetics of the National Research Council	Pilot grant	Basic		12	56.000
PGBR12 /2010	TDP43-ASSEMBLY	<i>Study of the aggregation process of TDP43 and analysis of the ability of the resulting aggregates to cause neuronal dysfunction</i>	Fabrizio Chiti	Department of Biochemical Sciences, University of Florence	Pilot grant	Basic		12	59.400

Nell'aprile del 2011 è stato pubblicato il terzo Bando AriSLA “Call for Projects 2011”, il Consiglio di Amministrazione in data 6 dicembre 2011 ha deliberato il finanziamento dei seguenti progetti, per un totale massimo fino a €1.197.125,00 (unmilionecentonovantasettemilacentoventicinque euro).

PROGETTI FINANZIATI BANDO 2011								
ID	ACRONIMO	TITOLO	PI	ENTE	TIPOLOGIA DI PROGETTO	AREA DI RICERCA	DURATA	RICHIESTA AD ARISLA
FGBR 03/2011	ALS_HSPB8	<i>Upregulation of HSPB8 as potential therapeutic approach in familial and sporadic ALS</i>	Angelo Poletti	Università degli Studi di Milano, DEFIB	Full grant	Basic	36	263.250
FGBR 06/2011	HDACALS-2	<i>Isoform-selective deacetylase inhibitors in experimental models of ALS: molecular and therapeutic effects</i>	Alberto Chiarugi	Dipartimento di Preclinica e Clinica Farmacologica, Università di Firenze	Full grant	Basic	36	233.100
FGTR 04/2011	SARDINIALS	<i>Genomic studies of ALS in Sardinia</i>	Adriano Chiò	Dipartimento di Neuroscienze, Università degli Studi di Torino	Full grant	Translational	36	284.000
FGTR 06/2011	IMMUNALS	<i>Pathogenetic role and potential clinical exploitation of the CCL2/CCR2 axis in the regulation of immune responses in ALS</i>	Caterina Bendotti	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano	Full grant	Translational	36	247.000
PGBR 13/2011	eCypALS	<i>Extracellular cyclophilin A as a possible therapeutic target for amyotrophic lateral sclerosis</i>	Valentina Bonetto	Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano	Pilot grant	Basic	12	59.850
PGBR 17/2011	ALS-MAI	<i>ALS: the role of microglia, astrocytes and inflammation</i>	Luca Muzio	Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor, Milano	Pilot grant	Basic	12	49.925
PGBR 10/2011	SaNeT-ALS	<i>Sigma-1 receptor as a new potential therapeutic target for ALS</i>	Daniela Curti	Università degli Studi di Pavia	Pilot grant	Basic	12	60.000

Nel marzo del 2012 è stato pubblicato il quarto Bando AriSLA “Call for Projects 2012”, il Consiglio di Amministrazione in data 20 dicembre 2012 ha deliberato il finanziamento dei seguenti progetti, per un totale massimo fino a € 893.595 (ottocentonovantatremilacinquecentonovantacinque euro).

PROGETTI FINANZIATI BANDO 2012								
ID	ACRONIMO	TITOLO	PI	ENTE	TIPOLOGIA DI PROGETTO	AREA DI RICERCA	DURATA	RICHIESTA AD ARISLA
FGBR 01/2012	TARMA	<i>TDP-43-altered RNA metabolism in als</i>	Francisco Baralle	International Centre for Genetic Engineering and Biotechnology (ICGEB), Trieste	Full grant	Basic	24	250.000
FGBR 10/2012	NOVALS	<i>Identification of de novo mutations in Amyotrophic Lateral Sclerosis using a trio-based exome sequencing approach</i>	Vincenzo Silani	Istituto Auxologico Italiano, Milano	Full grant	Basic	24	250.000
FGBR 08/2012	OligoALS	<i>New strategies to remove protein aggregates in ALS</i>	Maria Teresa Carri	Fondazione Santa Lucia IRCCS, Roma	Full grant	Basic	24	160.000
PGBR 16/2012	CSMNs in ALS	<i>Excitatory and Inhibitory signalling in CorticoSpinalMotorNeurons of animal models of ALS</i>	Massimiliano Renzi	Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia “Vittorio Erspamer”, Università degli Studi di Roma “La Sapienza”	Pilot grant	Basic	12	58.000
PGTR 10/2012	ALSsiMO	<i>Morpholino antisense oligomer against SOD1 for the development of ALS therapy</i>	Monica Nizzardo	Dipartimento di Fisiopatologia Medico Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano	Pilot grant	Translational	12	59.850

PGBR 15/2012	FUSinteractor	Biochemical and genetic analysis of the interaction between FUS and NonA	Gianluca Cestra	IBPM- Consiglio Nazionale delle Ricerche c/o Università degli Studi di Roma "La Sapienza"	Pilot grant	Basic	12	59.850
PGBR 30/2012	GOALS	Antibody profiling for the diagnosis of ALS by massive sequencing of biomarkers selected from orfeome phage display libraries	Paolo Edomi	Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi Trieste	Pilot grant	Basic	12	55.000

Con il primo Bando AriSLA (2009) si è raggiunto l'obiettivo di conoscere e mappare il contesto della comunità scientifica del nostro Paese, identificando i maggiori esperti in ambito SLA, individuando le reti di collaborazione e le sinergie esistenti, analizzando le aree tematiche di sviluppo della ricerca, nonché le *expertise* presenti. Il secondo bando AriSLA (2010) è stato concepito con una focalizzazione su due aree tematiche – ricerca di base e ricerca traslazionale – e su due tipologie di proposta, Full Grants e Pilot Grants. I **Full Grants** rappresentano progetti di ricerca con un solido background, proposti da gruppi di ricerca con adeguato curriculum, con linee di ricerca già in corso nell'ambito della proposta e dati preliminari già disponibili. E' stato previsto un finanziamento fino ad un massimo di € 300.000, nonché una durata massima di tre anni. I **Pilot Grants** rappresentano progetti di ricerca fortemente innovativi, con ipotesi di ricerca promettenti, ma del tutto o parzialmente privi di dati preliminari. Finanziabili fino ad un massimo di € 60.000 e dalla durata massima di dodici mesi.

Con il terzo Bando AriSLA (2011) si è voluto consolidare la metodologia utilizzata negli anni precedenti inserendo poche innovazioni, tra le quali la diversificazione dei criteri di valutazione per PG e FG e la possibilità di richiedere copertura parziale o totale dello stipendio dei PI (per i Pilot Grant) al di sotto dei 36 anni.

Con il quarto Bando AriSLA (2012) si è voluto consolidare la metodologia utilizzata negli anni precedenti introducendo poche innovazioni, tra le quali la diversificazione dei criteri di valutazione per PG e FG, il maggior peso dato alla trasferibilità al paziente durante la fase di selezione dei progetti e l'introduzione dell'esclusività del finanziamento per i ricercatori italiani.

Nel marzo del 2013 è stato pubblicato il quinto Bando AriSLA "Call for Projects 2013". Come per i Bandi precedenti, i soggetti ammissibili al Concorso sono rappresentati da Università ed Enti di ricerca pubblici e privati che non perseguono finalità di lucro. Come per l'ultimo bando 2012, il programma di finanziamento è avvenuto in due fasi, con la presentazione di una *Letter of Intent* (LOI) e della *full proposal* in cui il progetto/programma di ricerca è stato descritto in dettaglio nelle sue diverse componenti (caratteristiche tecnico/scientifiche, programma di lavoro, risultati attesi, descrizione del team, budget, etc.).

La presentazione delle proposte è avvenuta tramite il sito web www.arisla.org, nella cui sezione BANDI pubblica tutti i documenti e le modalità di presentazione degli stessi. La scelta è stata quella di utilizzare un format di facile compilazione, con la richiesta degli elementi essenziali per la valutazione dell'idea progettuale e del gruppo di ricerca che la propone.

Il bando si è composto dei seguenti documenti:

- i format dei *Full* e dei *Pilot Grants*,
- una guida operativa alla compilazione delle richieste di finanziamento,
- i documenti di policy (*privacy, proprietà intellettuale, disseminazione e adozione*).

Al Bando AriSLA 2013 *Concorso per progetti di ricerca sulla SLA 2013* sono stati presentati 97 progetti, che hanno visto coinvolti oltre 165 gruppi di ricerca. La tabella sottostante riassume il dettaglio delle proposte presentate, suddivise per area di ricerca e per tipologia di Grant.

AREA	FULL GRANTS FP (n)	PILOT GRANT FP (n)	OVERALL VALUE (euro)	FG value	PG value
Basic Research	23	34	6.910.000	4.985.000	1.925.000
Translational Reserach	18	21	5.930.375	4.732.625	1.197.750
Clinical Research	1	-	300.000	300.000	
TOTAL	42	55	13.140.375	10.017.625	3.122.750

La valutazione di merito ed il giudizio sulla qualità complessiva delle proposte è stata formulata dal Comitato Scientifico Internazionale di AriSLA, garante della trasparenza e dell'oggettività del processo di valutazione.

Nel caso di Full Grant si è tenuto conto dei seguenti criteri:

- coerenza degli obiettivi e del background del progetto di ricerca con le finalità del Bando;
- innovazione, rilevanza e priorità del progetto proposto rispetto alla scienza corrente;
- metodologie adottate nella conduzione della ricerca;
- disponibilità di solidi dati preliminari;
- trasferibilità dei risultati della ricerca all'applicazione in clinica e/o allo sviluppo industriale;
- risultati di ricerca suscettibili di tutela della proprietà intellettuale;
- capacità del proponente (e dei Partner) di realizzare il programma di ricerca proposto;
- curriculum del Principal Investigator/Partner;
- composizione del network dei proponenti;
- integrazione reciproca delle unità operative e valore aggiunto apportato da ciascun Partner nell'implementazione del progetto.

Nel caso di Pilot Grant si è tenuto conto dei seguenti criteri:

- originalità ed innovazione rispetto allo stato dell'arte;
- coerenza degli obiettivi del progetto di ricerca;
- trasferibilità dei risultati della ricerca all'applicazione in clinica e/o allo sviluppo industriale;
- metodologie adottate nella conduzione della ricerca;
- risultati di ricerca suscettibili di tutela della proprietà intellettuale;
- capacità del proponente di realizzare il programma di ricerca proposto.

La valutazione delle proposte è avvenuta in due fasi. Ogni proposta è stata valutata in remoto da una triade di esperti identificati nell'ambito dell'ISC di AriSLA, in funzione delle competenze e delle specializzazioni relative a ciascuna proposta progettuale. Gli aspetti considerati per la valutazione in questa fase sono stati i seguenti:

1. Background di progetto e dati preliminari
2. Obiettivi e metodologia
3. Innovazione e rilevanza
4. Trasferibilità e prossimità al paziente
5. Qualità del/dei proponente/i
6. Qualità del piano di lavoro
7. Congruità del budget richiesto

Le 39 LOI che hanno superato la prima selezione in remoto sono state invitate a presentare una Full Proposal, valutata da altri tre revisori in remoto e, in ultima analisi, discussa in una Conferenza di Consenso - presso gli uffici di AriSLA, nei giorni 28 e 29 ottobre 2013 - con la presenza di 8 dei revisori identificati per la seconda valutazione in remoto delle proposte.

La Conferenza di Consenso, dopo una valutazione complessiva e comparativa di ogni progetto, ha redatto

una graduatoria argomentata delle proposte giudicate positivamente ed ammissibili al contributo di ricerca AriSLA.

Il Consiglio di Amministrazione in data 29 novembre 2013 ha deliberato il finanziamento dei seguenti progetti, per un totale massimo fino a € 766.616,50 (settecentosessantaseimilaseicentosedici//50 euro).

PROGETTI FINANZIATI BANDO 2013								
ID	ACRONIMO	TITOLO	PI	ENTE	TIPOLOGIA DI PROGETTO	AREA DI RICERCA	DURATA	RICHIESTA AD ARISLA
PGTR 11/2013	macLearnALS	The utility of machine learning in the identification of ALS and other motor neuron diseases	Federica Agosta	Fondazione Centro San Raffaele	Pilot Grant	Traslational	12	60.000
PGTR 16/2013	EXOSLA	Exosomal shuttle RNA for the diagnosis of ALS	Francesca Properzi	Istituto Superiore della Sanità	Pilot Grant	Traslational	12	59.997
PGBR 03/2013	MesALS	Can mesenchymal stem cells modulate neuroinflammation in ALS via exosome-mediated miRNA transfer?	Debora Giunti	Dipartimento di Neuroscienze, Riabilitazione, Oftalmologia, Genetica e Scienze Materno Infantili (DINOIMI), Università di Genova	Pilot Grant	Basic	12	60.000
PGBR 22/2013	ALSINTERACTORS	Analysis of SOD1-VDAC1-relationships in vitro and in vivo: new paradigms for molecular interactions	Angela Anna Messina	Dip. Scienze Biologiche, Geologiche e Ambientali, Università di Catania	Pilot Grant	Basic	12	59.997,50
PGBR 18/2013	LoCaLS	Local perturbations of Ca2+ homeostasis as possible early mechanisms of fALS pathogenesis	Alessandro Bertoli	Università di Padova - Dipartimento di Scienze Biomediche	Pilot Grant	Basic	12	59.997
FGCR 01/2013	PROMISE	Protein misfolding, ALS and guanabenz: a phase II RCT with futility design	Giuseppe Lauria	Fond. IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta	Full Grant	Clinical	36	296.625
FGBR 17/2013	RepeatALS	Genome-wide analysis of DNA tandem repeats in ALS: the role of Repeat-ome	Sandra D'Alfonso	Università del Piemonte Orientale A. Avogadro	Full Grant	Basic	24	170.000

Espressa volontà di AriSLA è quella di evitare duplicazioni, anche solo parziali, di finanziamenti di progetti. A tal proposito nel *Disciplinare AriSLA 2014* è prevista la sottoscrizione di un'autocertificazione da parte del PI, nella quale egli dichiara eventuali sovrapposizioni scientifiche, economiche o finanziarie con altri Grants vinti precedentemente grazie ad altri Enti di finanziamento o che vincerà in futuro.

Accanto all'attività di ricerca direttamente finanziata sono stati sviluppati alcuni servizi di supporto ai ricercatori italiani, tra i quali ricordiamo:

-“Animal Facility AriSLA” anche grazie ad un contributo ottenuto dalla Regione Lombardia sulla “Call 2010 per la ricerca indipendente”. La Facility è un servizio che AriSLA mette a disposizione dei gruppi di ricerca che abbiano necessità di effettuare studi pre-clinici su modelli animali di SLA per lo studio di protocolli

terapeutici e ricerche traslazionali. La core Facility è situata presso l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", ed è costituita da aree per la stabulazione degli animali (2 stanze), aree di servizio (attrezzature per lavaggio, disinfezione e sterilizzazione), laboratori di supporto (istologia, elettrofisiologia, sale chirurgiche), magazzini, area di quarantena, amministrazione e servizi del personale. La struttura "pathogen free" è in grado di garantire elevati standard di animal care, stato igienico-sanitario e benessere animale attraverso il controllo delle procedure e le tecniche di anestesia ed analgesia. L'Istituto Mario Negri è dotato di un catalogo generale dei servizi (certificazione ISO 9001:2008) per l'assistenza a progetti di ricerca finalizzati alla sperimentazione animale e per l'allevamento di animali da esperimento.

Nell'anno 2013 il servizio di Animal Facility è stato utilizzato dai progetti IMMUNALS (€25.602,39), eCypALS (€24.179,43) e SaNeT-ALS (€12.560,00), per un totale di 62.342 euro.

- "Laboratorio tecnologico": a dicembre 2013 si è concluso il progetto tecnologico - COMUNICARE - con la finalità di sviluppare un software per la comunicazione facilitata in ambienti Android e Windows. Sviluppato in collaborazione con il laboratorio tecnologico della Fondazione Maugeri di Veruno, il progetto va a colmare una lacuna nell'ambito della comunicazione facilitata indicata dall'esperienza pluriennale delle associazioni dei pazienti a livello locale.

- Aggiornamento costante di www.alscience.it, sito Internet completamente dedicato alla ricerca SLA, a disposizione della comunità scientifica italiana e internazionale. Il portale nasce in lingua inglese con lo scopo di aggiornare quotidianamente i ricercatori sulle pubblicazioni in ambito SLA, sulle risorse e sulle *facilities* che possono trovare sul mercato, sui convegni e meeting nazionali e internazionali e sulle attività di supporto alla ricerca, come la pubblicazione di nuovi bandi o di nuove proposte di formazione. Il sito, lanciato il 23 dicembre 2010, ha avuto nel 2013 un'ottima risposta da parte del target dei ricercatori, con 4.486 visite al sito in un anno e il 33% di visitatori stranieri. Inoltre il sito ha offerto ai propri visitatori aggiornamenti puntuali sugli appuntamenti scientifici in programma e sulle deadline per la sottomissione di abstract per richieste di finanziamento o comunicazioni.

- 4° *Convegno AriSLA - Nuove prospettive di ricerca, per un futuro senza SLA!* Il convegno (21 giugno 2013) ha potuto registrare la presenza di 650 persone che hanno seguito i lavori. L'evento, infatti, ha visto l'adesione di 250 partecipanti presenti al Centro Congressi Cariplo e di oltre 400 ospiti collegati in streaming via web: tale modalità ha permesso a ricercatori internazionali e pazienti di seguire gli aggiornamenti della ricerca sulla SLA. Il contributo di alcuni tra i maggiori esperti internazionali, inoltre, ha permesso di conoscere e condividere il loro punto di vista sullo stato della ricerca di oggi e sulle priorità della ricerca di domani. L'edizione del Convegno AriSLA 2013 ha portato per la prima volta sul tavolo dei lavori il tema della ricerca tecnologica, quale strumento per garantire una migliore qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Accanto alle attività istituzionali di gestione del processo di ricerca, AriSLA ha sviluppato una strategia di comunicazione con l'obiettivo di accreditare la Fondazione nel mondo dei media e di sviluppare un'attività di Fundraising. Per quanto riguarda l'attività di comunicazione (con la consulenza di *Sec Relazioni Pubbliche e Istituzionali srl*) si è mantenuto il posizionamento sui media scientifici a tiratura nazionale; si è inoltre consolidato l'invio della *newsletter AriSLA* a cadenza mensile indirizzata alla comunità scientifica e a tutti gli stakeholder. Nel 2013 continua la gestione sul forum.corriere.it (sito web de Il Corriere della Sera) del forum dedicato alla SLA - <http://forum.corriere.it/sclerosi-laterale-amiotrofica/> - in sinergia con AISLA Onlus: un forum dove i lettori possono rivolgere ad un gruppo di esperti le loro domande sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Lo sviluppo dell'attività di Fundraising vede continuare la collaborazione con la Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, per la realizzazione di eventi di raccolta fondi specifici per AriSLA. In questo terzo anno di collaborazione sono stati raccolti complessivamente fondi per circa 400 Keuro, frutto principalmente di eventi organizzati, donazioni private, adozioni di progetti, contributo 5 per mille, a fronte

di un investimento sostenuto pari a 60 Keuro, evidenziando una differenza netta pari a circa 340 Keuro, pertanto si evince che il costo per euro raccolto ammonta a 15 centesimi.

Inoltre, nel corso dell'anno 2013 sono stati previsti oneri di gestione di 335 Keuro che hanno contemplato: la gestione economico-amministrativa dei progetti finanziati (22 dei quali seguiti costantemente in "gestione diretta" e 6 in rendicontazione annuale), l'aggiornamento del *Disciplinare AriSLA* con le relative policy (in particolare è stata aggiornata la Policy sulla Comunicazione e Disseminazione dei risultati) per il finanziamento e la gestione amministrativa ed economica dei progetti vincitori dei bandi, la gestione dei contratti con i membri del Comitato Scientifico Internazionale, l'organizzazione del convegno scientifico e l'individuazione di linee strategiche per lo sviluppo di un network tra i ricercatori italiani.

Infine il lavoro dell'area scientifica si è concentrato, oltre che sul Bando, anche sul monitoraggio dei progetti attivi, seguendo le fasi di sviluppo degli stessi, sia attraverso una costante e periodica revisione in remoto, sia attraverso delle visite on site per la valutazione dell'andamento dei processi di ricerca.

Milano, 14 marzo 2013
Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA -
Sclerosi Laterale Amiotrofica

Parte 2: i prospetti
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2013

STATO PATRIMONIALE

AL 31 DICEMBRE 2013 (comparazione con il 2012)

	31 dicembre 13	31 dicembre 12
ATTIVO		
A) CREDITI VS ASSOCIATI PER VERSAMENTO QUOTE	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I) - Immobilizzazioni immateriali</i>		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
Totale	0	0
<i>II) - Immobilizzazioni materiali</i>		
3) Altri beni	7.632	33.804
Totale	7.632	33.804
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I) - Rimanenze</i>	0	0
<i>II) - Crediti, con separata indicazione, per ciascuna voce dei crediti degli importi esigibili entro l'esercizio successivo</i>		
2) Tributari	8.553	0
3) Verso enti collegati	0	400.000
4) Verso altri	153.555	305.325
Totale	162.108	705.325
<i>III) - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
2) Altri titoli	203.434	0
Totale	203.434	0
<i>IV) - Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	2.471.460	2.828.415
3) Denaro e valori in cassa	24	68
Totale	2.471.484	2.828.483
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	64.204	32.440
TOTALE ATTIVO	2.908.862	3.600.052

	31 dicembre 13	31 dicembre 12
PASSIVO		
A) PATRIMONIO NETTO		
<i>I) - Patrimonio libero</i>		
1) Risultato della gestione esercizio in corso	4.545	-56.354
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	-24.847	31.508
totale	-20.302	-24.846
<i>II) - Fondo di dotazione</i>		
1) Fondo di dotazione	200.000	200.000
totale	200.000	200.000
<i>III) - Patrimonio vincolato</i>		
1) Fondi vincolati da terzi, a ricerca interna	18.153	18.153
2) Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali, a ricerca esterna	2.509.247	3.203.510
totale	2.527.400	3.221.663
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI		
3) Fondo accantonamento oneri futuri	0	0
	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	9.799	6.136
D) DEBITI, CON SEPARATA INDICAZIONE PER CIASCUNA VOCE DEGLI IMPORTI ESIGIBILI OLTRE L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		
4) debiti verso fornitori	129.421	184.356
5) fatture da ricevere	9.686	0
6) debiti tributari	33.495	3.010
7) debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	10.018	4.771
8) altri debiti	4.167	4.962
Totale	187.237	197.099
E) RATEI E RISCOINTI PASSIVI	4.729	0
TOTALE PASSIVO	2.908.863	3.600.052

RENDICONTO DELLA GESTIONE A ONERI E PROVENTI

SEZIONI DIVISE E CONTRAPPOSTE AL 31 DICEMBRE 2013 (UNITA' DI EURO) - comparazione con il 2012

	31 dicembre 13	31 dicembre 12
ONERI		
1) Oneri da attività istituzionali		
1.1) Oneri da delibere per assegnazione progetti		
1.1.1) delibere ricerca esterna	766.617	893.595
1.1.2) utilizzo fondo oneri futuri	0	0
totale	766.617	893.595
1.2) Oneri di ricerca interna		
1.2.1) spese di struttura	5.626	15.652
1.2.2) servizi	97.407	54.843
1.2.3) godimento beni di terzi	0	0
1.2.4) personale	44.843	4.139
1.2.5) ammortamenti	0	0
1.2.6) oneri diversi di gestione	30.653	0
totale	178.529	74.634
1.3) Oneri operativi su attività istituzionali		
1.3.1) spese di struttura	2.364	4.792
1.3.2) servizi	119.876	153.121
1.3.3) godimento beni di terzi	907	0
1.3.4) personale	69.070	48.179
1.3.5) ammortamenti	0	0
1.3.6) oneri diversi di gestione	8.677	0
totale	200.895	206.092
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		
2.1) spese di struttura	15.514	2.169
2.2) servizi	6.443	78.143
2.3) godimento beni di terzi	0	0
2.4) personale	39.089	86.949
2.5) ammortamenti	0	0
2.6) oneri diversi di gestione	0	0
totale	61.046	167.261
3) Oneri da attività accessorie		
	0	0
4) Oneri finanziari e patrimoniali		
4.1) Da operazioni bancarie e postali	1.483	887
4.2) Da altre attività	0	0
Totale	1.483	887

5) Oneri straordinari		
5.1) Da attività finanziarie	0	28
5.3) Da altre attività	14.722	3.055
Totale	14.722	3.083
6) Oneri di supporto generale		
6.1) spese di struttura	11.239	2.999
6.2) servizi	214.488	179.609
6.3) godimento beni di terzi	42.350	26.554
6.4) personale	29.860	57.317
6.5) ammortamenti	26.173	26.173
6.6) oneri diversi di gestione	11.762	8.508
totale	335.871	301.160
7) Altri oneri		
7.1) Accantonamento per oneri futuri	0	0
totale	0	0
TOTALE ONERI	1.559.163	1.646.712

	31 dicembre 13	31 dicembre 12
PROVENTI		
1) Proventi da attività istituzionali		
1.1) contributi da fondatori	1.000.000	1.000.000
1.2) contributi vincolati ad attività istituzionale	0	74.634
1.3) rettifiche a delibera ricerca esterna	101.849	36.567
totale	1.101.849	1.111.201
2) Proventi da raccolta fondi		
2.1) sottoscrizioni bancarie e postali	153.643	159.596
2.2) contributi diretti ricerca	122.512	115.244
2.3) 5 per mille	113.122	134.075
totale	389.277	408.915
3) Proventi da attività accessorie		
	0	0
4) Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1) Da depositi bancari e postali	61.642	62.364
4.2) Da altre attività	10.000	6.878
Totale	71.642	69.242
5) Proventi straordinari		
5.1) Da attività finanziarie	39	44
5.3) Da altre attività	900	956
Totale	939	1.000
7) Altri proventi		
totale	0	0
TOTALE PROVENTI	1.563.708	1.590.358
Avanzo gestionale	4.545	-56.354

ALLEGATO 1**PROSPETTO DI MOVIMENTAZIONE DELLE COMPONENTI DEL PATRIMONIO NETTO**

AL 31 DICEMBRE 2013 (UNITA' DI EURO)

	FONDO DI DOTAZIONE	FONDI VINCOLATI DESTINATI DA TERZI			FONDI VINCOLATI PER DECISIONE DEGLI ORGANI ISTITUZIONALI			PATRIMONIO LIBERO	TOTALI
		Ricerca esterna	Ricerca interna	<u>Totale vincolati</u>	Ricerca esterna	Ricerca interna	<u>Totale deliberati</u>		
<u>Situazione iniziale al 31 dicembre 2012</u>	200.000	0	18.153	18.153	3.203.510	0	3.203.510	(24.846)	3.396.817
Quote da fondatori	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Erogazioni da altri enti	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Variazione fondi vincolati alla ricerca interna	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Avanzo/(Disavanzo) di gestione	0	0	0	0	0	0	0	4.545	4.545
Rettifiche a delibere	0	0	0	0	(101.849)	0	(101.849)	0	(101.849)
Delibere del periodo	0	0	0	0	766.617	0	766.617	0	766.617
Erogazioni / utilizzi del periodo	0	0	0	0	(1.359.031)	0	(1.359.031)	0	(1.359.031)
<u>Situazione al 31 dicembre 2013</u>	200.000	0	18.153	18.153	2.509.247	0	2.509.247	(20.302)	2.707.098

ALLEGATO 2**RENDICONTO FINANZIARIO**

AL 31 DICEMBRE 2013 (MIGLIAIA DI EURO)

	2013	2012
A) CASH FLOW DELL'ATTIVITA' OPERATIVA		
Fondi raccolti	266	487
Incassi per contributi vincolati e adozioni	123	39
Incassi da fondatori	1.000	1.000
Interessi e proventi bancari e su titoli netti	72	68
Stipendi	-239	-173
Pagamenti a fornitori e altri pagamenti	-593	-435
Totale cash flow netto da attività operativa	629	986
B) CASH FLOW DELL'ATTIVITA' DI INVESTIMENTO		
Acquisto/dismissione immobilizzazioni	0	-5
Acquisto titoli	200	0
Dismissione titoli	0	196
Totale cash flow netto dell'attività di investimento	200	191
C) CASH FLOW DALL'ATTIVITA' DI EROGAZIONE		
Erogazioni da fondi vincolati	0	-75
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca esterna	-1.556	-676
Erogazioni da fondi deliberati alla ricerca interna	0	0
Cash flow netto dall'attività di erogazione	-1.556	-751
D) CASH FLOW GENERATO (ASSORBITO) NELL'ESERCIZIO D=(A+B+C)	-727	426
DISPONIBILITA' LIQUIDE ALL'INIZIO DELL'ESERCIZIO	2.828	2.402
DISPONIBILITA' LIQUIDE ALLA FINE DELL'ESERCIZIO	2.471	2.828

(DIMINUZIONE) / INCREMENTO DELLA LIQUIDITA'

-357

426

Parte 3: la nota integrativa

Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2013

BREVI CENNI STORICI E FINALITÀ DI ARISLA

La Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA – Sclerosi Laterale Amiotrofica (di seguito AriSLA) costituitasi quale Ente senza scopo di lucro in data 14-11-2008 sotto la forma di Fondazione ai sensi del Libro I del Codice Civile, ha iniziato di fatto l'attività operativa nel corso del 2009.

In tale periodo ha avviato l'iter per l'ottenimento della personalità giuridica, tramite riconoscimento presso la prefettura di Milano. Riconoscimento che è avvenuto il 3 Settembre 2009. La Fondazione è iscritta nell'apposito registro tenuto presso la Prefettura di Milano al n. 1033, pag 5251, vol 5°.

Nel giugno 2013 il Consiglio di Amministrazione ratifica le dimissioni del Presidente Alberto Fontana, del Vice-presidente Gabriella Manera e di Mario Melazzini quale membro del Consiglio di Amministrazione e nomina Presidente Mario Melazzini su indicazione dei soci fondatori e Vice-presidente Alberto Fontana. Nello stesso consiglio viene altresì ratificato l'ingresso del nuovo consigliere nominato da Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport onlus Silvia Codispoti, in sostituzione di Gabriella Manera.

Il 31 dicembre 2013 il Dr. Renato Pocaterra formalizza le sue dimissioni da segretario generale.

Finalità di AriSLA

La Fondazione si propone di sviluppare la ricerca, di base e applicata, sulla SLA, svolgendo una funzione di catalizzatore di tutte le attività che vanno dalla predisposizione di bandi di finanziamento e valutazione dei progetti di ricerca, al finanziamento dei progetti valutati positivamente, sino ad arrivare allo sviluppo di approcci terapeutici efficaci per la cura della stessa. In particolare la Fondazione persegue i seguenti obiettivi:

- sviluppare una rete multicentrica e multidisciplinare coordinata, tra i differenti gruppi accademici e centri di ricerca sia di base che clinica che si occupano di SLA, per promuovere ricerca finalizzata allo sviluppo di nuove terapie per la SLA;
- sviluppare una massa critica scientifica coordinata nel Paese e promuovere collegamenti con la ricerca internazionale;
- promuovere il training di giovani ricercatori con possibilità di interscambio tra centri a livello nazionale e internazionale.

Per l'assegnazione dei fondi alla ricerca sono impiegati sistemi internazionali di valutazione, affidati ad esperti che siano indipendenti dai progetti di ricerca sottoposti e che non siano in conflitto di interesse con gli scienziati beneficiari dei finanziamenti.

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO

Il Bilancio di AriSLA è predisposto al 31 dicembre di ogni anno, come disposto in fase costitutiva e coerentemente con il ciclo di attività.

Il medesimo è stato redatto in conformità alle disposizioni riguardanti gli enti non commerciali, disciplinati dal D. Lgs. n. 460/97, ed ai Principi Contabili per gli Enti Non Profit emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili, dall'Agenzia per il terzo Settore e dall'OIC.

Il Bilancio d'esercizio risulta composto dallo "Stato patrimoniale", dal "Rendiconto della gestione" (acceso ai proventi e agli oneri, a sezioni divise e contrapposte), dalla "Nota integrativa" e dai seguenti allegati: "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto" (Allegato 1), "Rendiconto finanziario" (Allegato 2). Il Bilancio è inoltre corredato dalla "Relazione di gestione".

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

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

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

Le aree gestionali di AriSLA sono le seguenti e possono essere così definite.

Area delle attività istituzionali: è l'area che accoglie l'attività svolta ai sensi delle indicazioni previste dallo Statuto. Principalmente, essa recepisce le poste da cui origina la formazione dei fondi vincolati per

decisione degli organi istituzionali o anche per decisione dei soggetti erogatori, destinati ad attività di ricerca, mirata al perseguimento degli obiettivi istituzionali.

Accoglie altresì gli oneri operativi sostenuti per favorire le attività più strettamente collegate alla ricerca; accoglie altresì gli oneri di funzionamento dell'ufficio scientifico.

Con riferimento ai proventi, gli stessi possono accogliere il valore delle rettifiche operate dagli organi deliberativi dell'AriSLA, in relazione ad assegnazioni di fondi accantonati per la ricerca, per decadenza di termini o altre cause interruttive.

Area delle attività promozionali e di raccolta fondi: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi relativi all'organizzazione e alla promozione da parte di AriSLA degli eventi connessi alle attività di raccolta fondi, inclusi gli eventi connessi a campagne pubbliche di sensibilizzazione.

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 di AriSLA.

Area delle attività di natura straordinaria: è l'area che accoglie gli oneri e i proventi a carattere straordinario, incluso, ove applicabili, le "rinunce" operate spontaneamente dai ricercatori a progetti finanziati, le quali, non derivando dalla volontà degli organi di AriSLA, vengono classificate nelle componenti straordinarie.

Area delle attività di supporto generale: è l'area che accoglie le poste, principalmente oneri, di direzione e conduzione delle strutture di AriSLA e della gestione organizzativa ed amministrativa delle iniziative di cui ai punti precedenti.

Altro: è l'area che accoglie le poste, principalmente oneri, di natura diversa dalle precedenti.

Al "Rendiconto della gestione" è altresì allegato il "Prospetto di movimentazione delle componenti del patrimonio netto". Tale schema, facente parte integrante del Bilancio, evidenzia per ogni tipo di fondo la formazione dello stesso, in virtù dell'attività svolta nel corso dell'esercizio.

I valori esposti nei "Prospetti" di Bilancio sono riportati, di volta in volta, in unità o migliaia di euro, mentre nei prossimi commenti alle voci, i valori sono riportati sempre in migliaia di euro (Keuro).

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

CRITERI DI VALUTAZIONE, PRINCIPI CONTABILI E DI REDAZIONE DEL BILANCIO

Il Bilancio è stato predisposto applicando i principi contabili richiamati nel paragrafo "Contenuto e forma del bilancio" e, ove necessario e per quanto applicabile, integrato dai principi contabili emanati dal Financial Accounting Standard Board (SFAS n. 116 e n. 117), specificamente previsti per le organizzazioni senza scopo di lucro.

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

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

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

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

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

Il Bilancio risente di adeguamenti di tipo espositivo attraverso i quali si intende raggiungere la conformità alle *best practices* internazionali, anche al fine della comparazione con altre realtà non profit fortemente

rappresentative, attraverso, per esempio, l'impiego di indicatori economico-patrimoniali, tutto ciò sempre nel rispetto della già richiamata raccomandazione della Commissione Aziende Non Profit.

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

ATTIVO (STATO PATRIMONIALE)

B) Immobilizzazioni

I - Immobilizzazioni immateriali

Sono iscritte al costo storico d'acquisizione, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA (che per effetto della natura e dell'attività svolta dall'ente risulta essere un costo indetraibile); vengono ammortizzate sistematicamente a quote costanti per il periodo della loro prevista utilità futura ed esposte al netto degli ammortamenti cumulati effettuati nel corso degli esercizi, imputati direttamente alle singole voci e, ove si tratti di software, determinati con aliquota pari al 33,33%.

II - Immobilizzazioni materiali

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

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

C) Attivo circolante

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

3) Verso enti collegati

Sono iscritti al valore di presumibile realizzo, pari al valore nominale, essendo reputata certa la loro esigibilità. I crediti in valuta estera sono contabilizzati sulla base dei cambi riferiti alla data in cui sono state effettuate le relative operazioni; le differenze positive o negative, emergenti dalla valutazione delle poste in valuta al cambio di fine esercizio, sono rispettivamente accreditate ed addebitate tra i proventi e gli oneri dell'esercizio.

4) Verso altri

Sono valutati con i medesimi criteri descritti nel precedente capoverso.

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

2) Altri titoli

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

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 bilancio.

PASSIVO (STATO PATRIMONIALE)

A) Patrimonio netto

I - Patrimonio libero

Accoglie il valore dei fondi disponibili di AriSLA costituiti dal risultato gestionale dell'esercizio e, a regime, dai risultati gestionali degli esercizi precedenti; tali fondi hanno la caratteristica di essere liberi da vincoli

specifici e sono quindi utilizzabili per il perseguimento dei fini istituzionali dell'Ente. I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

II - Fondo di dotazione

Accoglie il valore dei fondi erogati in fase di costituzione e rappresentano la parte non disponibile del patrimonio in quanto permanentemente vincolata agli scopi istituzionali. I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

III - Patrimonio vincolato

Accoglie il valore dei fondi vincolati, divenuti tali sia per volontà espressa dall'erogatore che per volontà degli organi deliberativi interni. In particolare, i fondi vincolati per volontà espressa dell'erogatore, rappresentati direttamente nel Patrimonio Netto senza transitare per il Rendiconto della Gestione, sono iscritti alla data della delibera di assegnazione e vengono ridotti al momento del loro utilizzo, mentre i fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali rappresentano la contropartita di quanto iscritto tra gli oneri da attività istituzionali del Rendiconto della Gestione e vengono iscritti al momento della delibera dell'organo istituzionale.

Oltre che per la natura del vincolo, essi si differenziano per la loro destinazione.

Come già anticipato, in quanto alla natura del vincolo possono essere così distinti:

- “Fondi vincolati destinati da terzi”- accolgono il valore dei fondi pervenuti da altre istituzioni, aventi ab origine precisa indicazione circa il loro utilizzo;
- “Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali”- accolgono il valore delle risorse destinate dagli organi istituzionali interni a fini di ricerca o istituzionali; vengono determinati tramite il parere vincolante di un consiglio di esperti, 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, pur ritenendosi che in queste prime fasi di attività dell'Ente, gli stessi vengano prevalentemente impiegati in ricerca esterna. Vale la pena ricordare che per ricerca interna si intende quel settore di operatività per il quale l'AriSLA 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 AriSLA che operano autonomamente in strutture diverse da quelle proprie dell'Ente.

I fondi sono iscritti al loro valore nominale.

Per una più dettagliata esposizione si può fare riferimento all'Allegato 1.

B) Fondi per rischi ed oneri

Accoglie le poste maturate nell'esercizio a valere sugli esercizi futuri; vengono iscritte al loro valore nominale.

D) Debiti

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

I “Debiti verso i fornitori” indicano il valore dei debiti per fatture pervenute, mentre i “Debiti per fatture da ricevere” accolgono il valore delle fatture da ricevere per servizi resi e ordini consegnati, non fatturati entro la data di bilancio.

I “Debiti tributari” accolgono le imposte dirette dell'esercizio, rappresentate dall'IRES calcolata su eventuali redditi prodotti nell'esercizio e dall'IRAP, applicata agli oneri del personale; quest'ultima imposta, in assenza di attività commerciale, viene calcolata secondo il metodo “retributivo”.

La determinazione avviene sulla base di una realistica previsione degli oneri di imposta da assolvere, ai sensi della vigente normativa fiscale, e viene esposta al netto degli acconti versati.

I “Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale” accolgono il valore degli oneri sociali relativi al personale dipendente, ai borsisti e ai collaboratori a progetto, maturati e non versati alla data del bilancio.

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

ONERI (RENDICONTO DELLA GESTIONE)

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

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

PROVENTI (RENDICONTO DELLA GESTIONE)

Analogamente agli oneri, i proventi risultano ripartiti nelle seguenti aree:

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

I “Proventi da attività istituzionali” accolgono i contributi esterni vincolati a precisi programmi di ricerca, recepiti per la parte corrispondente al relativo onere (secondo quindi il principio della competenza), e il valore delle rettifiche operate dagli organi di AriSLA, costituite da cessazioni d’ufficio di progetti di ricerca già finanziati; accolgono altresì i contributi da fondatori secondo le modalità previste in sede istituzionale.

I “Proventi da raccolta fondi” affluiscono tramite le iniziative di raccolta fondi occasionali e possono anche accogliere fondi ricevuti tramite altre raccolte, così come da fondazioni di origine bancaria e altri enti interessati a sostenere progetti di ricerca ed iniziative di AriSLA. Tale voce potrà anche accogliere il valore della destinazione del “5 per mille”. La posta potrà essere accolta in bilancio nel periodo in cui si verifichi il completamento dell’iter amministrativo da parte degli Enti preposti, anche se l’incasso dovesse avvenire nel periodo successivo alla chiusura del bilancio d’esercizio.

I fondi percepiti grazie ad operazioni di sollecitazione collettiva non hanno vincoli iniziali di destinazione e affluiscono sui conti correnti bancari e postali di cui AriSLA è titolare; sono pertanto contabilizzati secondo il principio di cassa, salvo non ci sia certezza della loro esigibilità.

I fondi ricevuti da fondazioni bancarie ed altri enti a fronte di iniziative diverse e non vincolate dall’ente erogatore sono rilevati, a seconda dei casi, sulla base delle delibere di adozione di progetti oppure in ordine alle delibere di contribuzione agli oneri sostenuti a fronte delle iniziative AriSLA.

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

I “Proventi straordinari” sono dovuti generalmente a rettifiche contabili; possono altresì accogliere il valore dei rientri di erogazioni e delle rettifiche a delibera di natura straordinaria; i rientri sono rappresentati dalla restituzione di fondi affidati a terzi per la gestione dei progetti di ricerca; le rettifiche invece derivano dalla cessazione di progetti di ricerca principalmente per rinunce da parte del ricercatore principale.

COMMENTI AL BILANCIO

ATTIVO (STATO PATRIMONIALE)

B) Immobilizzazioni

II - Immobilizzazioni materiali

Ammontano a 8 Keuro (34 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano il valore netto delle immobilizzazioni in uso per il funzionamento degli uffici, in prevalenza ascrivibili ad arredi uffici.

C) Attivo circolante

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

2) Tributari

Ammontano a 9 Keuro e fanno riferimento principalmente a acconti IRAP.

3) Verso Enti collegati

Ammontano a 0 Keuro (400 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano il credito residuo per quote in corso di erogazione dai fondatori. Per espressa disposizione in sede di costituzione è stato stabilito che a partire dal 2008 e per i 4 anni successivi i fondatori debbano contribuire con complessivi 1.000 Keuro annui; pertanto l'esercizio in chiusura è il primo che beneficia dell'impegno al di fuori del primo quinquennio. Dell'importo conferito il primo anno, 200 Keuro vanno in conto fondo di dotazione. Si riporta il dettaglio nella sottostante tabella:

Nome fondatore	Quote maturate fino al 2012	Quote maturate nel 2013	Totale quote incassate	Quote da incassare
Aisla Onlus	500	100	600	0
Fondazione Cariplo	2.000	400	2.400	0
Fondazione Telethon	2.000	400	2.400	0
Fondazione Viali e Mauro Onlus	500	100	600	0
Totale	5.000	1.000	6.000	0

4) Verso altri

Ammontano a 154 Keuro (305 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano principalmente la parte ancora da incassare dall'ASL Milano centro relativa al contributo della Regione Lombardia finalizzato all'allestimento dell'Animal facility sviluppata in collaborazione con l'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano.

III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni

2) Altri titoli

Ammontano a 203 Keuro (0 Keuro al 31 dicembre 2012); l'area rappresenta l'investimento del fondo di dotazione in sottoscrizione titoli obbligazionari allo scopo di rendere maggiormente produttive le giacenze monetarie. In ogni caso, eventuali investimenti in titoli sono ispirati al criterio della massima prudenza e non hanno intenti speculativi ma solo conservativi.

IV - Disponibilità liquide

Ammontano a 2.471 Keuro (2.828 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano in maggioranza le somme giacenti sui conti correnti bancari in essere, tra i quali risulta particolarmente elevata la giacenza presso Banca Alpi Marittime con la quale si sono convenute condizioni di rendimento particolarmente favorevoli;

la parte residuale è data da giacenze su un conto corrente postale e di cassa. Tali disponibilità sono costituite da posizioni non vincolate, remunerate a tassi di mercato. Tali somme possono essere parzialmente utilizzate per ulteriori operazioni di investimento, simili a quelle già poste in essere.

D) Ratei e risconti attivi

Ammontano a 64 Keuro (32 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano i ratei e i risconti di oneri non di competenza dell'esercizio.

PASSIVO (STATO PATRIMONIALE)

A) Patrimonio netto

I - Patrimonio libero

Risulta negativo per l'importo di 20 Keuro (25 Keuro al 31 dicembre 2012). L'area in esame rappresenta la parte dei fondi che sarebbe destinata a specifiche attività. Tali fondi, ove esistenti, hanno la caratteristica di essere liberi da vincoli specifici e sono quindi utilizzabili per il perseguimento dei fini istituzionali dell'Ente.

II – Fondo di dotazione

Ammonta a 200 Keuro (200 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresenta il versamento che in sede costitutiva è stato destinato a vincolo permanente verso gli scopi istituzionali dell'AriSLA. È interamente versato.

III – Patrimonio vincolato

1) Fondi vincolati da terzi

Ammontano a 18 Keuro (18 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano la parte residua dei fondi vincolati costituiti grazie al contributo della Regione Lombardia, già commentato alla voce "Crediti". L'importo deriva da valore iniziale del contributo, pari a 127 Keuro, decrementato dei relativi oneri di ricerca, per l'esercizio in chiusura pari a 109 Keuro.

2) Fondi vincolati per decisione degli organi istituzionali

Ammontano a 2.509 Keuro (3.222 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano la quota non ancora erogata delle delibere di assegnazione fondi per la ricerca; nel corso dell'esercizio, a novembre 2013, si sono avute nuove delibere di assegnazione per l'importo complessivo di 767 Keuro, finalizzate al finanziamento di 7 progetti.

Per una più esauriente analisi, le poste del "Patrimonio netto" sono dettagliate nell'"Allegato 1".

D) Debiti

5) Debiti verso i fornitori

Ammontano a 129 Keuro (184 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano i debiti maturati a fronte di acquisti di beni e servizi.

7) Debiti tributari

Ammontano a 33 Keuro (3 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano in massima parte il debito per ritenute da versare per lavoratori autonomi, dipendenti e assimilati ai dipendenti; oltre 12 Keuro relativi al saldo IRAP.

8) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale

Ammontano a 10 Keuro (5 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano la quota da versare degli oneri sociali relativi al personale. L'aumento è dovuto a nuove assunzioni.

ONERI E PROVENTI (Rendiconto della gestione)

1) Oneri e proventi da attività istituzionali

Gli oneri ammontano a 1.559 Keuro (1.647 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano: per 767 Keuro (894 Keuro al 31 dicembre 2012) gli oneri da delibere di assegnazione; per 179 Keuro (75 Keuro al 31 dicembre 2012) gli oneri di ricerca interna, nello specifico gli oneri sostenuti per il progetto facility già precedentemente citato; infine, per l'importo di 201 Keuro (206 Keuro al 31 dicembre 2012) si tratta prevalentemente delle spese sostenute nell'esercizio per il funzionamento dell'ufficio scientifico, che si è occupato di sviluppare il bando 2013 e i processi di revisione in *peer review*, di monitorare l'andamento dei

progetti finanziati e di aggiornare costantemente il sito di ricerca (www.alscience.it), quale strumento a disposizione della comunità scientifica italiana e internazionale; per la parte residuale, si tratta delle spese di ricerca interna, che non trovano copertura su fondi vincolati esterni, afferenti ad un progetto mirante alla realizzazione di software per la comunicazione alternativa in ausilio a persone con SLA, denominato "ComuniCare". In quanto ai proventi pari a 1.563 Keuro (1.590 Keuro al 31 dicembre 2012), la posta contiene per 1.000 Keuro i contributi in conto esercizio a carico dei fondatori che sono principalmente destinabili ad attività di tipo istituzionale. Infine, si registrano rettifiche a delibera per l'importo di 102 Keuro; quest'ultima posta deriva dal recupero contabile dei residui patrimoniali di 7 progetti di ricerca esterna terminati nel 2013.

2) Oneri e proventi promozionali e di raccolta fondi

Gli oneri pari a 61 Keuro (167 Keuro al 31 dicembre 2012) rappresentano le risorse impiegate per produrre risultati in termini di comunicazione e raccolta fondi. L'investimento di questo sesto anno di gestione è inferiore a quello dell'anno precedente, in quanto si è deciso di non rinnovare il contratto con l'agenzia di comunicazione SEC (scaduto a giugno) e di riorganizzare il servizio di raccolta fondi in un'ottica di contenimento della spesa.

I proventi per il 2013 sono 389 Keuro (409 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresentano quanto realizzato nell'esercizio a seguito delle attività di raccolta fondi poste in essere.

L'area comprende le sottoscrizioni bancarie e postali per 154 Keuro (160 Keuro al 31 dicembre 2012) e il "5 per mille" 2011 per complessivi 113 Keuro (134 Keuro al 31 dicembre 2012). Complessivamente i proventi da raccolta fondi registrano una stabilizzazione nonostante il perdurare della crisi del settore della raccolta fondi in generale.

4) Oneri e proventi finanziari e patrimoniali

Gli oneri pari a 1 Keuro (1 Keuro al 31 dicembre 2012) rappresentano le spese sui conti bancari. I proventi pari a 72 Keuro (69 Keuro al 31 dicembre 2012) derivano in gran maggioranza dai depositi bancari, in particolare presso Banca Alpi Marittime, le cui condizioni remunerative ritenute favorevoli giustificano l'impiego della tenuta della liquidità in un conto corrente ordinario.

5) Oneri e proventi straordinari

Nell'area si registrano oneri pari a 15 Keuro (3 Keuro al 31 dicembre 2012) dovuti a sistemazioni contabili. In quanto ai proventi si registrano 1 Keuro (1 Keuro al 31 dicembre 2012).

6) Oneri e proventi di supporto generale

L'area registra solo oneri pari a 336 Keuro (301 Keuro al 31 dicembre 2012) e rappresenta le risorse impiegate per il funzionamento degli uffici AriSLA, in prevalenza date da spese di tipo amministrativo e di dotazione della struttura e da ammortamenti.

7) Altri oneri

L'area registra zero Keuro (zero Keuro al 31 dicembre 2012) in quanto non sussistono disponibilità di residui patrimoniali da accantonare per attività di assegnazione futura a favore della ricerca.

Eventi successivi al 31 dicembre 2013

Ad eccezione di quanto detto, ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 31 dicembre 2013 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.

Parte 4: la relazione di controllo del Collegio dei Revisori
Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2013

Viale Ortles, 22/4, MILANO (MI)

Bilancio al 31/12/2013

Relazione del Collegio dei Revisori

Nel corso dell'esercizio chiuso il 31 dicembre 2013 la nostra attività è stata ispirata alle norme di comportamento contenute nel documento "Il controllo indipendente negli enti non profit e il contributo professionale del dottore commercialista e dell'esperto contabile" raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili.

In particolare:

- Abbiamo vigilato sull'osservanza della legge, dell'atto costitutivo e dello statuto nonché sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e funzionamento dell'ente.
- Abbiamo partecipato alle adunanze del Consiglio di Amministrazione, svoltesi nel rispetto delle norme statutarie, legislative e regolamentari che ne disciplinano il funzionamento e per le quali possiamo ragionevolmente assicurare che le azioni deliberate sono conformi alla legge ed allo statuto sociale e non sono manifestamente imprudenti, azzardate, in potenziale conflitto di interesse o tali da compromettere l'integrità del patrimonio dell'associazione.
- Abbiamo acquisito conoscenza e vigilato sulle principali attività dell'ente, non rilevando in tal senso alcuna anomalia.
- Abbiamo valutato e vigilato sull'adeguatezza del sistema amministrativo e contabile, nonché sull'affidabilità di quest'ultimo a rappresentare correttamente i fatti di gestione, mediante l'ottenimento di informazioni dai responsabili delle funzioni, e dall'esame dei documenti dell'ente e a tale riguardo non abbiamo osservazioni particolari da riferire.


- Abbiamo verificato, in base a quanto previsto dal menzionato documento del CNDCEC, la rispondenza del bilancio ai fatti ed alle informazioni di cui abbiamo conoscenza a seguito dell'espletamento dei nostri doveri. La revisione contabile é stata 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. Si ritiene che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del nostro giudizio professionale.

A nostro giudizio, non vi sono elementi che possano far ritenere da quanto verificato che il bilancio non sia conforme alle norme che ne disciplinano i criteri di redazione, rappresentando in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2013, né ha obiezioni da formulare in merito alla proposta di deliberazione presentata dal Consiglio di Amministrazione per la destinazione del risultato gestionale dell'esercizio.

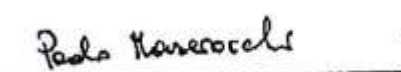
18 marzo 2014

il Collegio dei Revisori dei Conti

Dott. Walter Bonardi



Dott. Paolo Masciocchi



Dott. Aldo Occhetta

