



RELAZIONE DI MISSIONE

Associazione Sindrome Sturge Weber Italia è stata costituita il 13 maggio 2016 con lo scopo di aiutare le persone affette da Sindrome di Sturge Weber e i loro familiari.

Associazione e struttura organizzativa

Alla data del 31/12/2020 l'Associazione è costituita da 89 soci di cui 75 in regola con il versamento della quota associativa. Il numero degli associati è cresciuto di 17 unità rispetto al termine del 2019 con un incremento percentuale del 23,61%.

Durante il 2020 si sono iscritti 19 nuovi soci mentre 2 associati hanno lasciato l'Associazione.

Il Consiglio Direttivo che ha gestito l'associazione nell'esercizio 2020 è stato eletto dall'assemblea dei soci in data 06/01/2019 ed è costituito dalle seguenti persone: Perini Antonella (Presidente), Longaretti Laura (Vice – Presidente), Biasin Mameli (Tesoriere) e Ghiotto Gianluca (Segretario).

Il revisore dei conti è Volpi Michela, eletta sempre con le elezioni del 06/01/2019.

Attività svolte nell'esercizio 2020 per il perseguimento delle finalità associative

Il Consiglio Direttivo, durante il 2020, si è occupato delle seguenti attività, raggruppate per tipologie.

- **2° Convegno nazionale:** i primi mesi dell'anno sono stati dedicati all'organizzazione del 2° Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber che era previsto nel mese di maggio 2020 a Roma. Tale evento prevedeva due momenti particolarmente rilevanti: l'organizzazione di un corso accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina) dedicato ai medici e l'intervento della dott.ssa Anne Comi (Kennedy Krieger Institute di Baltimora) nella parte dedicata alle famiglie. Purtroppo, l'evento non si è potuto svolgere a causa dell'insorgere della pandemia da Sars-Cov2 e del divieto di organizzare convegni ed eventi simili. L'organizzazione preliminare dell'evento ha comportato il sostenimento di costi per euro 3.072,64, attinti dal Fondo spese organizzazione eventi; una parte di tali costi sono stati recuperati attraverso l'ottenimento di rimborsi e/o voucher da riutilizzare in futuro.
- **Attività con i soci:** in considerazione dell'impossibilità di organizzare eventi in presenza, per mantenere il collegamento con i soci e nel contempo permettere l'approfondimento su alcune tematiche ritenute significative sono state promosse quattro Tavole rotonde on line con esperti:
 - o 23/05/2020: "Registro malattie rare: esperienza dell'Associazione Sindrome di Dravet" con la presenza di Isabella Brambilla (Presidente Associazione Sindrome di Dravet) e dei neurologi Prof. Dalla Bernardina e dott.ssa Fontana dell'Ospedale della donna e del bambino di Verona
 - o 05/06/2020: "Agevolazioni previste in situazioni di Ipovisione" con la presenza della dott.ssa Elena Gusson, oculista dell'Ospedale della donna e del bambino di Verona e membro del nostro Comitato Scientifico
 - o 17/10/2020: "Mostriamoci con orgoglio" con la presenza del dott. Francesco Venturini, psicoterapeuta
 - o 07/11/2020: "L'amministratore di sostegno" con la presenza dell'avvocato Michele Carotta del foro di Vicenza

In aggiunta a tali incontri sono state effettuate due assemblee dei soci (09/05/2020 e 12/11/2020) relative rispettivamente all'approvazione del bilancio 2019 e all'approvazione del percorso per la costruzione del Registro Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber.

- **Attività promozionali:** l'attività promozionale nel 2020 si è concentrata principalmente sulla campagna per il 5 per mille, sulla scorta anche degli importanti risultati ottenuti negli anni precedenti allo scopo di rendere sempre più efficace questa azione.

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



- **Relazioni istituzionali:** sono state mantenute le relazioni in corso con le altre associazioni europee (Francia, Spagna, Regno Unito, Germania, Olanda) e con la Sturge Weber Foundation (USA). In aggiunta a ciò, l'Associazione ha aderito alla rete Epag Epicare che si occupa del trattamento delle epilessie rare
- **Attività finalizzate alla ricerca:** in collaborazione con il Comitato Scientifico sono state concretizzate due importanti iniziative.
 - Finalizzazione del percorso di avvio della costruzione del Registro Nazionale sulla Sindrome di Sturge Weber. La nostra Associazione, con la delibera dell'Assemblea del 12/11/2020, ha aderito al progetto dell'Istituto Superiore di Sanità. Nel corso del 2021 inizieranno le attività propedeutiche all'inserimento dei dati dei pazienti nel registro
 - Finanziamento, da parte della nostra Associazione, di progetti di ricerca afferenti alle specialità mediche tipiche della Sindrome di Sturge Weber. Nel mese di gennaio 2021 è stato pubblicato un bando internazionale per il finanziamento di progetti di ricerca clinica e di base mettendo a disposizione un budget complessivo di 80.000 euro. Entro la prima metà del 2021 tali progetti di ricerca potrebbero iniziare.
 - Collaborazione nella definizione delle Linee Guida sulle anomalie vascolari redatte dalla SISAV (Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari) con il fattivo contributo dei membri del Comitato Scientifico

Proposta di destinazione del risultato economico dell'esercizio

Le attività svolte nel corso dell'esercizio 2020 hanno determinato un risultato economico netto positivo pari a euro 3.353,54. Tale risultato deriva dalla differenza tra ricavi pari a euro 67.384,02 e costi pari a euro 64.030,48. I costi comprendono gli accantonamenti al Fondo spese ricerca per euro 56.040,63 e al Fondo spese organizzazione eventi per euro 7.585,99 come da delibera del Consiglio Direttivo del 30/12/2020 basata sulla politica di accantonamento a tali fondi definito nel dicembre 2019. Ne consegue pertanto che l'avanzo di amministrazione dell'esercizio 2020, prima di tali accantonamenti, era pari a 66.980,16.

La decisione di effettuare gli accantonamenti sopra citati è stata dettata dalla opportunità di rendere maggiormente trasparente l'utilizzo delle somme raccolte tramite le donazioni e il contributo 5 per mille attraverso le seguenti regole:

- Somme incassate a titolo di donazione, al netto dei relativi utilizzi:
 - a) Donazioni finalizzate nella causale all'organizzazione del convegno o di altri eventi: vengono accantonate in uno specifico fondo denominato "Fondo organizzazione eventi" allo scopo di un futuro utilizzo per tale finalità
 - b) Donazioni finalizzate nella causale alla ricerca oppure dedicate a qualche defunto o derivanti da raccolta fondi in occasione di cresime, comunioni, matrimoni o eventi simili: vengono accantonate in uno specifico fondo denominato "Fondo spese ricerca"
 - c) Donazioni effettuate per un generico sostegno all'attività dell'associazione o senza causale specifica: 80% destinato al "Fondo ricerca", 10% destinato al "Fondo organizzazione eventi". Il 10% confluirà nell'avanzo di amministrazione e come tale verrà accantonato nel fondo riserva, a seguito dell'approvazione del bilancio, utilizzabile per qualsiasi scopo
- Contributo 5 per mille: verrà accantonato per il 75% nel "Fondo spese ricerca" e per il 25% nel "Fondo organizzazione eventi"

Alla luce delle precedenti informazioni, al 31/12/2020 la disponibilità finanziaria dell'Associazione è pari a euro 138.568,34.

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

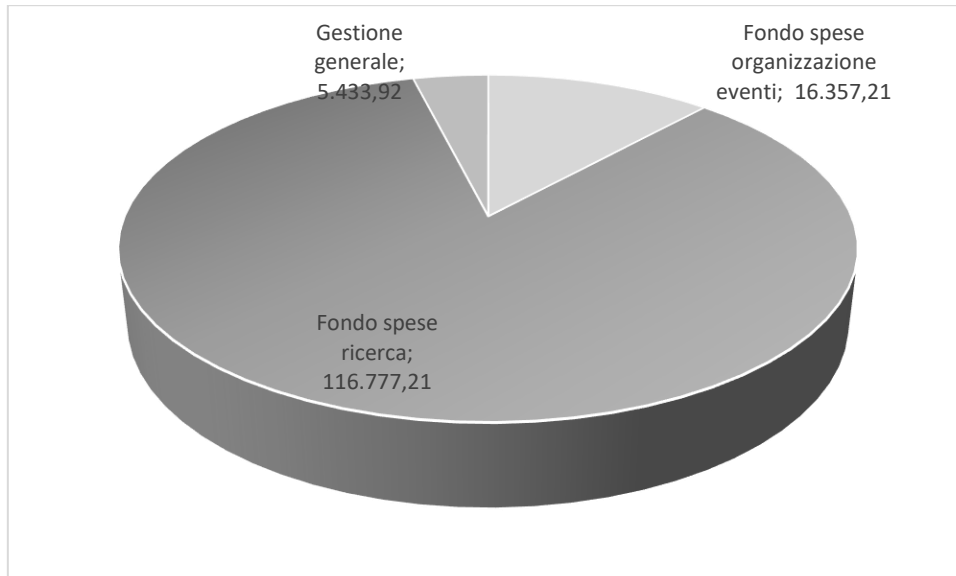
Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgewebitalia.org>
Mail : info@sturgewebitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



Il grafico riportato di seguito rappresenta la destinazione delle risorse finanziarie disponibili sulla base delle regole di accantonamento precedentemente citate.



Come precisato all'inizio del presente paragrafo, il risultato economico al netto dei già menzionati accantonamenti, è pari a euro 3.353,54.

Si propone di accantonare tale importo al fondo "Riserve accantonate nei precedenti esercizi".

Sarego, 17 febbraio 2021

IL PRESIDENTE
Antonella Perini

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



SITUAZIONE PATRIMONIALE

SITUAZIONE PATRIMONIALE					
ATTIVO			PASSIVO		
	2020	2019		2020	2019
A Quote associative ancora da versare	-	-	A Patrimonio netto		
B Immobilizzazioni			I - Fondo di dotazione dell'ente	-	
I - Immobilizzazioni immateriali			II - Patrimonio vincolato		
1 Costi di ricerca e sviluppo	-	-	1 riserve statutarie	-	
2 Diritti di brevetto industriale	-	-	2 fondi vincolati	-	
3 Spese manutenzioni da ammortizzare	-	-	3 fondi vincolati destinati da terzi	-	
4 Oneri pluriennali	-	-	III - Patrimonio libero		
5 Altre	-	-	1 risultato gestionale esercizio in corso	3.353,54	370,18
Totale	-	-	2 riserve accantonate negli esercizi precedenti	2.080,38	1.710,20
II - Immobilizzazioni materiali			Totale patrimonio netto	5.433,92	2.080,38
1 Terreni e fabbricati	-	-	B Fondi per rischi e oneri		
2 Impianti e attrezzature	-	-	1 per trattamento di quiescenza e obblighi simili	-	
3 Altri beni	-	-	2 per attività di ricerca scientifica	116.777,21	60.736,58
4 Immobilizzazioni in corso e acconti	-	-	3 per organizzazione di eventi	16.357,21	12.209,86
Totale	-	-	Totale fondi per rischi e oneri	133.134,42	72.946,44
III - Immobilizzazioni finanziarie			C Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato	-	
1 Partecipazioni	-	-	D Debiti		
2 Crediti	-	-	1 debiti verso banche	-	
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
3 Altri titoli	-	-	2 debiti verso altri finanziatori	-	
Totale	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
Totale immobilizzazioni (B)	-	-	3 acconti	-	
C Attivo circolante			esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
I - Rimanenze			4 debiti verso fornitori	-	700,00
1 materie prime, sussidiarie e di consumo	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
2 prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	-	-	5 debiti tributari	-	
3 lavori in corso su ordinazione	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
4 prodotti finiti e merci	-	-	6 debiti verso istituti di previdenza e sicurezza sociale	-	
5 acconti	-	-	esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
Totale	-	-	7 altri debiti	-	
II - Crediti			esigibili oltre l'esercizio successivo	-	
1 verso clienti	-	-	Totale debiti	-	700,00
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-	E Ratei e risconti	-	-
2 verso altri	-	-			
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	-	-			
Totale	-	-			
III - Attività finanziarie non immobilizzate					
1 Partecipazioni	-	-			
2 Altri titoli	-	-			
Totale	-	-			
IV - Disponibilità liquide					
1 depositi bancari e postali	138.553,34	75.726,82			
2 assegni	-	-			
3 denaro e valori in cassa	15,00	-			
Totale	138.568,34	75.726,82			
Totale attivo circolante (C)	138.568,34	75.726,82			
D Ratei e risconti	-	-			
TOTALE ATTIVO	138.568,34	75.726,82	TOTALE PASSIVO	138.568,34	75.726,82

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgewebitalia.org>
Mail : info@sturgewebitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



SITUAZIONE ECONOMICA

SITUAZIONE ECONOMICA					
ONERI			PROVENTI E RICAVI		
	2020	2019		2020	2019
1 Oneri da attività tipiche			1 Proventi e ricavi da attività tipiche		
1.1 Acquisti	-	-	1.1 Da contributi su progetti	-	-
1.2 Servizi	40,98	14,17	1.2 Da contratti con enti pubblici	43.686,03	16.245,04
1.3 Godimento beni di terzi	-	-	1.3 Quote associative	1.140,00	825,00
1.4 Personale	-	-	1.4 Donazioni da soci	2.730,63	1.601,00
1.5 Ammortamenti	-	-	1.5 Altri proventi e ricavi	-	-
1.6 Oneri diversi di gestione	63.989,50	46.257,86			
2 Oneri promozionali e di raccolta fondi			2 Proventi da raccolta fondi		
2.1 Attività ordinaria di promozione	-	934,00	2.1 Raccolta 1	-	-
2.2 Raccolta 1	-	-	2.2 Raccolta 2	-	-
2.3 Raccolta 2	-	-	2.3 Raccolta 3	-	-
2.4 Raccolta 3	-	-	2.4 Altri	19.815,53	28.885,00
3 Oneri da attività accessorie			3 Proventi e ricavi da attività accessorie		
3.1 Acquisti	-	-	3.1 Da attività connesse e/o gestioni comm.li access.	-	-
3.2 Servizi	-	-	3.2 Da contratti con enti pubblici	-	-
3.3 Godimento beni di terzi	-	-	3.3 Da soci e associati	-	-
3.4 Personale	-	-	3.4 Da non soci	-	-
3.5 Ammortamenti	-	-	3.5 Altri proventi e ricavi	-	-
3.6 Oneri diversi di gestione	-	-			
4 Oneri finanziari e patrimoniali			4 Proventi finanziari e patrimoniali		
4.1 su rapporti bancari	-	-	4.1 Da rapporti bancari	11,83	20,17
4.2 su prestiti	-	-	4.2 Da altri investimenti finanziari	-	-
4.3 da patrimonio edilizio	-	-	4.3 Da patrimonio edilizio	-	-
4.4 da altri beni patrimoniali	-	-	4.4 Da altri beni patrimoniali	-	-
4.5 oneri straordinari	-	-	4.5 Proventi straordinari	-	-
5 Oneri di supporto generale					
5.1 Acquisti	-	-			
5.2 Servizi	-	-			
5.3 Godimento beni di terzi	-	-			
5.4 Personale	-	-			
5.5 Ammortamenti	-	-			
5.6 Oneri diversi di gestione	-	-			
TOTALE ONERI	64.030,48	47.206,03	TOTALE PROVENTI	67.384,02	47.576,21
Risultato economico positivo	3.353,54	370,18	Risultato economico negativo		

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



RENDICONTO GESTIONALE

RENDICONTO DEGLI INCASSI, DEI PAGAMENTI E SITUAZIONE PATRIMONIALE		
	2020	2019
SEZIONE A - INCASSI E PAGAMENTI		
A 1 Incassi della gestione		
Attività tipiche	47.256,66	18.658,27
Raccolta di fondi	20.115,53	28.885,00
Attività accessorie	-	-
Incassi straordinari	-	-
Dotazione	-	-
Altri incassi	15,98	20,17
Totale	67.388,17	47.563,44
A 2 Incassi in c/capitale		
Incassi derivanti da disinvestimenti	-	-
Incassi da prestiti ricevuti	-	-
Totale	-	-
A 3 TOTALE INCASSI	67.388,17	47.563,44
A 4 PAGAMENTI DELLA GESTIONE		
Attività tipiche	4.546,65	3.612,82
Attività promozionali e di raccolta fondi	-	934,00
Attività accessorie	-	-
Attività di supporto generale	-	-
Pagamenti straordinari	-	-
Altri pagamenti	-	-
A 5 PAGAMENTI IN CONTO CAPITALE		
Investimenti	-	-
Rimborso prestiti	-	-
A 6 TOTALE PAGAMENTI	4.546,65	4.546,82
DIFFERENZA TRA INCASSI E PAGAMENTI	62.841,52	43.016,62
A 7 FONDI LIQUIDI INIZIALI	75.726,82	32.710,20
A 8 FONDI LIQUIDI A FINE ANNO	138.568,34	75.726,82

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040

**SEZIONE B SITUAZIONE ATTIVITA' E PASSIVITA' AL TERMINE DELL'ANNO****B 1 FONDI LIQUIDI**

DETTAGLI	IMPORTO
BCC Casalgrasso	137.789,55
Paypal c/c	763,79
Cassa	15,00
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 2 ATTIVITA' MONETARIE E FINANZIARIE

DETTAGLI	IMPORTO
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 3 ATTIVITA' DETENUTE PER LA GESTIONE DELL'ENTE

DETTAGLI	IMPORTO
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

B 4 PASSIVITA'

DETTAGLI	IMPORTO
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



NOTA INTEGRATIVA

DETTAGLIO VOCI DELL'ATTIVO

DISPONIBILITA' LIQUIDE - DEPOSITI BANCARI E POSTALI

Deposito	01/01/2020	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2020
BCC Casalgrasso	75.593,25	66.638,17	4.441,87	137.789,55
PayPal	133,57	710,22	80,00	763,79
Denaro in cassa	-	15,00	-	15,00
Totale	75.726,82	67.363,39	4.521,87	138.568,34

DETTAGLIO VOCI DEL PASSIVO

PATRIMONIO NETTO

Voce di patrimonio netto	01/01/2020	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2020
Fondo di dotazione	-	-	-	-
Patrimonio vincolato	-	-	-	-
Risultato gestionale	370,18	3.353,54	370,18	3.353,54
Riserve accantonate	1.710,20	370,18	-	2.080,38
Totale	2.080,38	3.723,72	370,18	5.433,92

L'incremento del risultato gestionale è legato alla rilevazione del risultato economico 2020 mentre la sua diminuzione deriva dall'accantonamento a riserva a seguito dell'assemblea di approvazione del bilancio 2019

Allo stesso modo l'incremento delle riserve accantonate deriva dall'accantonamento del risultato economico 2020.

FONDI PER RISCHI E ONERI

Tipologia fondo	01/01/2020	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2020
Fondo per quiescenza	-	-	-	-
Fondo attività ricerca	60.736,58	56.040,63	-	116.777,21
Fondo organizzazione eventi	12.209,86	7.585,99	3.438,64	16.357,21
Totale	72.946,44	63.626,62	3.438,64	133.134,42

L'incremento del fondo attività ricerca deriva dalla scelta di accantonare a tale fondo tutte le donazioni raccolte con finalità specifica relativa al finanziamento della ricerca, dell'80% delle donazioni con finalità generica di sostegno dell'attività dell'associazione o senza causale e del 75% del contributo 5 per mille.

L'incremento del fondo per l'organizzazione degli eventi deriva dalla decisione di accantonare a tale fondo tutte le donazioni raccolte per il finanziamento del convegno, al netto degli utilizzi effettuati durante l'anno, del 10% delle donazioni con finalità generica di sostegno dell'associazione o senza causale specifica e del 25% del contributo 5 per mille. La diminuzione del fondo per l'organizzazione degli eventi è stata determinata dalle somme spese per l'organizzazione del 2° Convegno Nazionale che poi non si è tenuto (euro 3.072,64) e per l'organizzazione degli incontri di approfondimento on line in relazione al pagamento di compensi ai relatori (euro 366).

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgetweberitalia.org>
Mail : info@sturgetweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



DEBITI

Tipologia fondo	01/01/2020	Incrementi	Diminuzioni	31/12/2020
Debiti verso banche	-	-	-	-
Debiti v/altri finanziatori	-	-	-	-
Acconti	-	-	-	-
Debiti verso fornitori	700,00	2.743,00	3.443,00	-
Debiti tributari	-	-	-	-
Debiti previdenziali	-	-	-	-
Altri debiti	-	-	-	-
Totale	700,00	2.743,00	3.443,00	-

Al termine dell'esercizio 2020 non sono presenti debiti.

DETTAGLIO VOCI DEL CONTO ECONOMICO

ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	2020	2019
Costi per servizi		
Commissioni bancarie su conto BCC Casalgrasso	2,20	1,40
Commissioni gestione conto PayPal	24,78	12,77
Totale	26,98	14,17

ONERI DIVERSI DI GESTIONE	2020	2019
Costi gestione sito web	80,00	80,00
Accantonamento al fondo spese ricerca scientifica	56.040,63	29.736,58
Accantonamento al fondo spese organizzazione eventi	7.585,99	12.209,86
Costi amministrativi	-	-
Spese organizzazione eventi	-	2.993,00
Costi per rimborsi spese ai soci	270,68	209,80
Spese comitato scientifico	-	739,12
Spese postali	14,00	39,50
Costi diversi	12,20	250,00
Totale	64.003,50	46.257,86

I costi per la gestione del sito web si riferiscono al costo per il dominio del sito internet (61 euro) e del servizio fornito da lubenda (19 euro) per la gestione della privacy del sito web.

I costi per rimborsi spese ai soci si riferiscono a rimborsi chilometrici per partecipazione a incontri con soggetti esterni e al rimborso della somma spesa per l'abbonamento alla piattaforma Zoom in considerazione del fatto che l'Associazione non è dotata di carte di credito o prepagate.

Nel 2020 non figurano costi per l'organizzazione di eventi poiché le somme spese preliminarmente per il 2° Convegno e quelle relative all'organizzazione degli incontri on line sono stati contabilmente sostenuti prelevando le relative somme dal Fondo Organizzazione eventi. Di seguito si riporta il dettaglio di tali somme:

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



Caparre Hotel S. Paolo per prenotazione camere e servizi	1.632,00
Voli aerei e biglietti ferroviari per relatori al 2° Convegno e al corso ECM	1.440,64
Compenso per relatori agli incontri on-line	366,00

Si precisa che per tutti i biglietti aerei e ferroviari, con l'eccezione del volo della dott.ssa Anne Comi per il quale siamo ancora in attesa di notizie certe, sono stati ricevuti dei voucher utilizzabili in futuro o il rimborso in denaro.

Gli accantonamenti al fondo spese ricerca e al fondo spese organizzazione eventi sono determinate dalle regole decise dal Consiglio Direttivo e precisate in precedenza.

Le spese postali si riferiscono alle spese sostenute per la spedizione delle brochures ai soci che ne hanno fatto richiesta.

ONERI PROMOZIONALI E DA RACCOLTA FONDI	2020	2019
Costi di pubblicità	-	934,00
Totale	-	934,00

PROVENTI DA ATTIVITA' TIPICHE	2020	2019
Da enti pubblici	43.686,03	16.245,04
Quote associative	1.140,00	825,00
Donazioni da soci	2.730,63	1.601,00
Altri proventi	-	-
Totale	47.556,66	18.671,04

I proventi da enti pubblici si riferiscono all'incasso del contributo 5 per mille riferito alle annualità 2018 e 2019. L'importo delle quote associative è riferito al versamento della quota da parte di 76 soci, in aumento del 38,18% rispetto all'anno precedente. La percentuale dei soci che hanno versato la quota associativa per l'anno 2020 è dell'85,39%, nel 2019 la predetta percentuale era del 76,39%.

Al termine dell'esercizio 2020 i soci non in regola con il versamento della quota associativa erano 14.

Le donazioni da soci, in aumento di 1.129,63 euro (70,56%) rispetto al 2019 sono state 14 con un importo medio di euro 195,05.

PROVENTI DA RACCOLTA FONDI	2020	2019
Donazioni da non soci	19.815,53	28.885,00
Totale	19.815,53	28.885,00

Le donazioni da non soci sono state 64 per un importo medio di 309,62. Rispetto al 2019 questa tipologia di donazioni è diminuita di 9.069,47 con una diminuzione percentuale del 31,40%. Le motivazioni di questa flessione sono certamente legate alla pandemia scoppiata nel mese di febbraio 2020 che ha interrotto tutte le attività previste, compresa la campagna di raccolta fondi organizzata per finanziare il 2° Convegno Nazionale.

PROVENTI FINANZIARI E PATRIMONIALI	2020	2019
Interessi attivi su c/c BCC Casalgrasso	11,83	20,17
Totale	11,83	20,17

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040



RELAZIONE DEL REVISORE DEI CONTI

Gentili associati, siete chiamati in assemblea ad approvare il bilancio di esercizio dell'Associazione Sindrome Sturge Weber Italia Onlus chiuso al 31/12/2020 costituito dalla Relazione di missione, dallo Stato Patrimoniale, dal Conto Economico, dal Rendiconto Gestionale e dalla Nota Integrativa.

Il progetto di bilancio al 31/12/2020 è stato approvato in via definitiva dal Consiglio Direttivo in data 17 febbraio 2020. Il procedimento di revisione si è svolto attraverso l'esame degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenute nel bilancio.

Il bilancio dell'Associazione Sindrome Sturge Weber Italia Onlus è conforme alle linee guida per le organizzazioni non profit.

Esso è redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato gestionale per l'anno 2020, pari a euro 3.353,54

IL REVISORE DEI CONTI

Michela Volpi

ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA ONLUS

Iscritta al Registro Provinciale
ONLUS prot. N° 2016/38702
del 30.05.2016

Cod. Fiscale 97807380015

Tel +39 347 0669700
<http://www.sturgeweberitalia.org>
Mail : info@sturgeweberitalia.org

C.C. Bancario BCC Credito
Cooperativo – IBAN
IT58D0883331030000180101323
Account PAYPAL Codice Conto -
VUN2PCDF2NLAN

Sede sociale Sarego (VI)
Via Marchi 10/B CAP 36040