



Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

Relazione sulla Gestione dell'Esercizio al 31 dicembre 2006

1 – LA COMPOSIZIONE DEGLI ORGANI SOCIALI

IL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

PRESIDENTE

Dott.ssa Borsellino Rita

VICE PRESIDENTE

Ing. Trupiano Giacomo

TESORIERE

Dott. Francesco Falgares

CONSIGLIERI

Prof. Quartararo Paolo

Avv. Cutino Giuseppe

Dr. Gaspare Mollica

Avv. Alessandro Garilli

Dr. Roberto Malizia

Dr.ssa Silvana Aprile

Dr. Francesco Giambrone

REVISORI DEI CONTI

PRESIDENTE

Rag. Giuseppe Scardilli

SINDACI

Dr.sa Antonina Lupo

Dr. Carmelo Oliva

COMITATO TECNICO SCIENTIFICO

PRESIDENTE

Prof. Dieli Francesco

MEMBRI

Prof. Maggio Aurelio

Dott.ssa Di Marzo Rosalba

Dott.ssa Renda Maria Concetta

Dott.ssa Damiano Gianfranca

Dott.ssa Acuto Santa Anna

Dott.ssa Jakil Maria Cristina

Dott. Giambona Antonio

Dott. Siciliano Salvatore

Dott.ssa Lauricella Salvatrice

2 – RELAZIONE SULLA GESTIONE

- a. Premessa;
- b. Le finalità dell'Associazione Piera Cutino;
- c. Il rendiconto gestionale 2006;
- d. Le attività di raccolta fondi: costi e ricavi;
- e. I finanziamenti alla ricerca;
- f. I finanziamenti all'informazione;
- g. I finanziamenti all'assistenza;
- h. Il progetto Padiglione "Franco e Piera Cutino";
- i. Conclusione;

a. Premessa

La seguente relazione di gestione intende offrire una panoramica esauriente sulle attività condotte dall'Associazione per ogni singola area d'intervento, secondo quelle che sono le direttive statutarie della stessa Associazione. Il documento vuole mostrare con trasparenza la pertinenza, l'efficacia e l'efficienza delle attività sviluppate nell'a.s. 2006.

Particolare riguardo sarà attribuito alle attività di sostegno alla ricerca scientifica e al progetto Padiglione "Franco e Piera Cutino".

b. Le finalità dell'Associazione Piera Cutino

L'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus nasce nel 1998 a Palermo, al fine di promuovere, migliorare e sostenere l'assistenza sanitaria ai pazienti affetti da emoglobinopatie e di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto a queste patologie.

Nello specifico, l'Associazione si pone, come mission, il perseguimento di tre obiettivi:

1. sostenere la ricerca scientifica sulla Talassemia (Terapia genica e trapianto in utero);
2. fornire assistenza sanitaria e sostegno ai pazienti affetti da emoglobinopatie.
3. sensibilizzare e informare l'opinione pubblica su queste gravi forme di



Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

anemia.

Al fine di sviluppare le attività di sostegno alla ricerca scientifica e migliorare le condizioni di vita dei pazienti con emoglobinopatie, l'Associazione ha pensato di realizzare un Padiglione ex novo, da costruirsi presso l'Azienda Ospedaliera "Vincenzo Cervello". L'Ospedale ha già assegnato, con propria delibera, un'area edificabile in grado di ospitare la struttura ed ha sottoscritto una convenzione ad hoc con l'Associazione.

Il Padiglione sarà un polo d'eccellenza per l'intero territorio nazionale con i più sofisticati macchinari di ricerca, day hospital, un Centro di formazione e una Casa albergo per i familiari dei pazienti dell'intero Ospedale.

Il Padiglione sarà denominato "Franco e Piera Cutino".

Per sviluppare al meglio questo progetto anche da un punto di vista giuridicoamministrativo, l'Associazione ha deciso di costituire, con proprio patrimonio, la Fondazione "Franco e Piera Cutino" Onlus che è pertanto diretta espressione e volontà dell'Associazione. In tal senso è stata realizzata una convenzione anche con detta Fondazione. Tale convenzione esplicita gli intenti congiunti delle due Onlus che procederanno, seppur autonomamente, l'una di appoggio all'altra. In particolare l'Associazione avrà il compito di raccogliere i fondi da donare, con donazione modale, alla Fondazione, la quale avrà il compito di utilizzare tali fondi per i progetti di ricerca scientifica sulla Talassemia e per la costruzione del Padiglione "Franco e Piera Cutino".

c. Il rendiconto gestionale 2006

Il rendiconto gestionale 2006 evidenzia un disavanzo dell'esercizio per euro 150.265,91 riconducibile alla costituzione del fondo patrimoniale della Fondazione "Franco e Piera Cutino", individuabile nel nostro bilancio sotto la voce dei COSTI al punto "Donazioni Fondazione Cutino Costruzione Padiglione".

Effettuando, tuttavia, la differenza tra l'ammontare delle donazioni effettuate dalla Associazione a favore della Fondazione Cutino (€ 221.047,50) e il disavanzo di cui detto (€150.265,91), risulta evidente che per le attività svolte

dall'Associazione nell'anno 2006 si ha un avanzo di gestione "virtuale" pari a € 70.781,59.

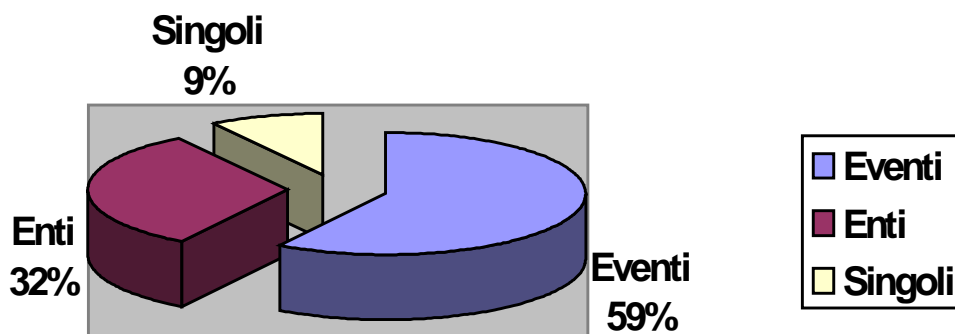
Tale dato è in controtendenza rispetto al dato dello scorso anno in cui il disavanzo di gestione, al netto delle donazioni effettuate a favore della fondazione Cutino, era di € 56.581,1.

I principali contenuti del rendiconto gestionale sono espressi nelle pagine seguenti del presente documento.

d. Le attività di raccolta fondi: costi e ricavi

I ricavi:

L'attività di raccolta fondi durante l'anno sociale 2006 ha raggiunto un ammontare complessivo di € 314.937,44. E' possibile individuare tre macro aree che fanno da traino: gli eventi, le donazioni da parte di singoli e le donazioni erogate da Enti pubblici e privati. A queste si aggiungono i proventi vari relativi a interessi maturati e abbuoni per complessivi € 2.068,33 e una sopravvenienza attiva di € 6.000,00. Di queste tre aree quella che fornisce complessivamente i maggiori introiti alla raccolta è l'organizzazione degli eventi (€ 185.396,25). Seguono le donazioni di Enti (€ 101.035,91) e infine le donazioni dei singoli (€ 28.505,28).





Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

Gli eventi istituzionali organizzati da sempre dall'Associazione sono: la campagna di raccolta fondi Natalizia (Un Natale con i Bambini Talassemici) e l'iniziativa Pasquale (Le ali della Ricerca).

La campagna natalizia – consistente nell'offerta dei tipici prodotti natalizi, panettoni e pandori a marca Paluani - ha coinvolto come ogni anno molte scuole di ogni ordine e grado del palermitano e, per la prima volta quest'anno, anche scuole del trapanese, di Messina e del Nord Italia. Particolare attenzione è stata rivolta alle Scuole medie inferiori che, con maggiore frequenza, realizzano la tipica festa di fine anno in classe. Complessivamente gli istituti scolastici che hanno aderito sono stati 97.

Anche tra gli Enti privati che hanno partecipato, una porzione significativa è rappresentata da Enti non siciliani come ad es. Amg Gas Bari, Repar 2 di Milano ecc. Particolare rilevanza ha avuto il sostegno all'iniziativa fornito dalle filiali siciliane della banca Sanpaolo, le quali hanno distribuito, a fronte di una donazione, ai propri clienti il nostro prodotto natalizio. Questo ci ha consentito di ricavare circa 15mila euro in più dall'iniziativa.

Le donazioni ricevute per la campagna Natalizia nel 2006 ammontano a complessivi € 68.651,13 contro i € 33.289,80 del 2005 e i € 14.980,00 del 2004. Con un incremento superiore al 400% in 2 anni.

La campagna pasquale si sviluppa con la stessa strategia dell'evento natalizio, registrando tuttavia una adesione inferiore. In questo caso le scuole che realizzano la festa in classe sono in numero ridotto e i prodotti – colombe e uova – hanno minor richiesta. Le scuole che hanno aderito sono complessivamente 30 per un totale di donazione pari a € 23.43900,00 contro i €18.600,00 del 2005.

Ci sono poi altri eventi locali di minor impatto che tuttavia sono molto importanti per fornire ossigeno alla ricerca e agli altri progetti. Tra gli altri citiamo l'iniziativa realizzata a Erice dall'Associazione Talassemici di Trapani in collaborazione



Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

con il centro di Microcitemia del capoluogo trapanese diretta dalla Dr.sa Antonella Carollo con i quali sono stati raccolti e destinati al progetto Terapia genica € 7.230.

La "Fiera mercato" organizzata, da sempre, dagli studenti della Scuola Media Statale "Guglielmo Marconi" che, anche quest'anno, con il coinvolgimento dei giovani alunni e degli insegnanti, hanno organizzato una fiera con degli oggetti in terracotta che hanno venduto in piazza raccogliendo più di € 1.621,5.

Un altro settore della raccolta fondi è rappresentato dalle donazioni dei singoli (persone fisiche). Sono circa 1700 le persone che a vario titolo (Soci, donatori, volontari, amici) sostengono le attività dell'Associazione attraverso delle donazioni effettuate tramite i differenti strumenti messi a disposizione dall'Associazione stessa: c/c postale, c/c bancario, internet.

Inoltre alcuni utenti dell'Ematologia II lasciano un loro contributo direttamente alla referente dell'Associazione che presta servizio nell' Accettazione della Divisione. La maggioranza di questi sostenitori è stata coinvolta e fidelizzata tramite apposite operazioni di direct mail (spedizione di materiale informativo e promozionale). Nel 2006 il loro contributo è di € 28.505,28; Rappresentano per l'Associazione una fonte rilevante e certa di sostegno ai progetti. Per questo è importante operare al meglio per incrementare il loro numero e renderlo sempre più vicino e "fedele" alle nostre attività.

Il dato confrontato con il 2005, che era di € 30.100, mostra ad una prima lettura un calo delle donazioni. In realtà, esaminando più attentamente il database dei donatori, si comprende che: nel 2005 è stata effettuata una operazione di direct marketing con la realizzazione di un mailing di 20mila contatti sul territorio nazionale. A questa va aggiunta l'operazione depliant in filiale realizzata con la Banca Sanpaolo. Queste operazioni hanno consentito di incrementare la numerosità dei nostri donatori.

Nel 2006 invece non sono conteggiate le donazioni (inserite nella voce attività promozionali) ottenute tramite bonifico bancario con l'operazione Natale in filiale,



Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

promossa tramite la banca Sanpaolo area Sicilia. Ma il numero complessivo delle donazioni nel 2006 è stato pari a 1.766 contro le 1.041 del 2005.

Ancora più significativa la differenza tra il numero di donatori che hanno donato almeno una volta nel 2006 (1.626) e il numero dei donatori che hanno donato almeno una volta nel 2005 (938). Differenza questa sostanziale. Poiché un donatore di oggi è anche un probabile donatore di domani.

Infine le donazioni dei privati. Si tratta di Enti privati (Associazioni di categoria, cral, aziende, istituti di credito) e Enti pubblici (Assessorato alla Sanità) che hanno effettuato delle donazioni a favore dell'Associazione. Solitamente si tratta di sponsorizzazioni sociali o di CRM (Cause related marketing). Ossia di un contributo per l'inserimento del logo dell'azienda in un evento organizzato dall'Associazione nel caso di sponsorizzazioni sociali.

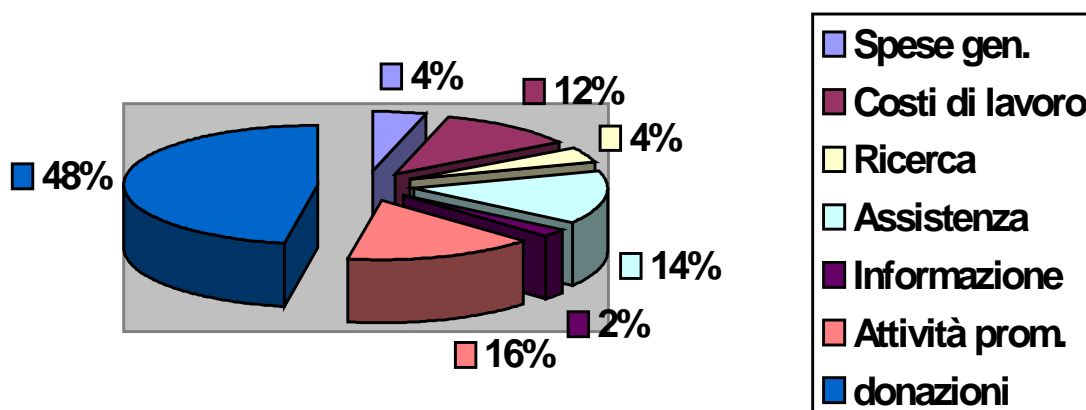
Il CRM prevede invece un coinvolgimento più ampio dell'azienda che contempla l'utilizzo e il coinvolgimento di una vasta gamma di strumenti per la promozione di una causa comune (Es. Sanpaolo IMI che ha distribuito in tutte le proprie filiali siciliane i tipici dolci natalizi per promuovere la campagna "Un natale con i bambini Talassemici").

Complessivamente gli Enti hanno donato € 101.035,91;

I Costi:

Il costo complessivo sostenuto dall'Associazione per sviluppare le proprie differenti attività ammonta complessivamente a € 473.271.

Nel 2006 il costo maggiore è rappresentato dalla donazione di € 221.047 effettuata a favore della fondazione Cutino, come già descritto al punto c di questo documento. Seguono i costi per le attività promozionale (€ 73.812), l'assistenza socio economica (€ 67.702), i costi di lavoro (€ 54.781), le spese generali (€ 21.017), ricerca e sviluppo (€ 19.202), l'informazione socio sanitaria (€ 10.874) e gli ammortamenti pari a € 4.091



Il costo complessivo di € 73.812 delle varie attività di raccolta fondi comprende le varie spese organizzative: stampa materiale, trasferte, organizzazione spettacoli, collaboratori, consulenze. Mentre Le spese riconducibili al personale dipendente (n. dip. 3) € 54.781

e. I finanziamenti alla ricerca;

Il 2006 è stato un anno molto importante per l'ASSOCIAZIONE PIERA CUTINO per ciò che riguarda i risultati raggiunti e le nuove prospettive aperte nell'ambito della ricerca scientifica. Particolare rilevanza ha la collaborazione con il Memorial Sloan Kettering Cancer Center di New York per ciò che riguarda la terapia genica. Ma anche negli altri settori – trapianto in utero e terapia clinica – si sta procedendo con buoni risultati.

Per la ricerca scientifica finalizzata alla guarigione dalla Talassemia complessivamente l'Associazione ha ottenuto fondi per € 86.853 erogati dalla fondazione Monte dei Paschi di Siena. Tali fondi nel 2007 saranno donati alla fondazione "Franco e Piera Cutino" per l'attivazione di n. 4 borse di studio, e l'acquisto di apparecchiature di laboratorio (tra le più importanti n. 1 microscopio ad alta definizione, n. 1 incubatore) oltre a numeroso materiale di consumo. Inoltre alla voce "ricerca e sviluppo" risultano € 19.202 destinati dall'Associazione a sostegno delle spese relative alle trasferte per partecipazione a Convegni, corsi di aggiornamento e abbonamenti a riviste scientifiche internazionali.

f. I finanziamenti all'informazione;

La Talassemia continua ad essere ancora oggi, nonostante le varie campagne d'informazione e sensibilizzazione, una malattia poco conosciuta tra la popolazione. Questo accade anche in Sicilia, una delle regioni più colpite d'Italia. Certo la situazione è sensibilmente migliorata negli ultimi dieci anni.

Oggi il numero di coppie che procrea senza essersi sottoposta a screening per la Talassemia è nettamente diminuito. Ma bisogna continuare con le attività d'informazione. In tal senso l'Associazione ha promosso differenti iniziative con differenti target di riferimento per complessivi € 10.874.3.

Tra gli strumenti d'informazione utilizzati, citiamo gli incontri con le scuole medie inf. (le 3° classi) e sup. (le 5° classi) che rappresentano un bacino privilegiato, in quanto si tratta di giovani e giovani-adulti che nel breve-medio periodo

potrebbero essere direttamente interessati. Complessivamente nel 2006 si sono svolti 47 incontri con complessive 17 scuole. Un biologo e un volontario dell'Associazione si sono recati nelle vari scuole ad illustrare, con il supporto di materiale multimediale e con linguaggio semplice e immediato, le problematiche relative alla malattia: cos'è, come si riconosce, il ruolo della diagnosi prenatale e quello della ricerca scientifica.

Un altro importante strumento d'informazione è quello relativo al mailing. Sono state effettuate circa 14mila spedizioni di materiale informativo. In questo caso il target, generico, era distribuito sull'intero territorio nazionale.

Anche nel 2006 l'Associazione ha edito 3 numeri del periodico informativo "Il Rosso & il Bianco" per un numero complessivo di 10mila copie circa. Il periodico è uno degli strumenti più utilizzati per comunicare con i soci e i tesserati dell'Associazione. Uno strumento che aggiorna, chi ci segue assiduamente da tanto tempo, circa le novità scientifiche e le attività e i programmi dell'Associazione.

Un ruolo rilevante sotto il profilo della comunicazione esterna e dunque mirato all'accrescimento della visibilità dell'Associazione, è costituito dalle conferenze stampa. Nel 2006 è stato principalmente uno il momento di contatto con i media: la conferenza stampa realizzata l'8 maggio (Talassemia day) a Roma con il noto giornalista scientifico Piero Angela per presentare gli ultimi sviluppi della ricerca sulla terapia genica. Sono stati tanti gli articoli pubblicati sulla stampa nazionale

g. I finanziamenti all'Assistenza;

L'assistenza ai tanti utenti (pazienti e test) che affluiscono presso l'U.O. Ematologia II con Talassemia dell'Ospedale "Cervello", si concretizza sostanzialmente in due differenti attività. Assistenza socio-economica a pazienti in difficoltà, sostegno economico alle attività dell'Unità operativa.

L'assistenza socio-economica si è sviluppata con il sostegno a 2 piccoli pazienti garantendo loro la possibilità di continuare gli studi e di svolgere attività culturali



Via trabucco, 180
90146 Palermo
Codice Fiscale 97144450828

importanti per la loro formazione e il loro futuro. Il sostegno all'Unità op. per un totale complessivo di € 67.702,43 ha visto l'Associazione rinnovare 2 borse di studio per tecnici di laboratorio con l'obiettivo di accelerare i tempi di diagnosi e di consegna degli studi sull'Hb. Lo sviluppo del Trial L1 vs desferal (studio pilota su un nuovo chelante orale) con l'ausilio di personale qualificato.

Una borsa di studio per un medico ginecologo che con cadenza quindicinale ha effettuato delle visite accurate alle pazienti che ne necessitavano.

Un cardiologo per ecocardio e ECG per i pazienti con complicanze cardiache. Ancora del personale amministrativo per la gestione delle cartelle cliniche (caricamento dati e catalogazione) per la segreteria generale e la copertura dell'accettazione dell'Unità op.

A questi servizi, che rendono più snello e efficace il rapporto con l'utenza, vanno aggiunti i supporti informatici forniti dall'Associazione all'Unità Op. L'implementazione, ad esempio, del software SIT che consente di inserire e mantenere uno storico degli utenti. Inoltre l'acquisto di materiale informatico vario come stampanti, pc, monitor e licenze di software gestionali (Windows, Office ecc.).

h. Il progetto Padiglione "Franco e Piera Cutino";

Con la conferenza stampa di presentazione ufficiale dello scorso dicembre, Enel Cuore Onlus ha formalizzato il suo impegno a sostegno del progetto Padiglione stanziando 1 milione di euro. A questi vanno aggiunti i fondi accantonati dall'Associazione con le varie attività di raccolta fondi che innalzano la cifra raccolta al 31 dicembre 2006 a € 275.125,59. Per l'inizio dei lavori si attende la delibera del consiglio Comunale e il decreto dell'Assessorato

i. Conclusioni;

Vogliamo in fase di conclusione esporre una riflessione che riteniamo importante. Per quanto riguarda il rapporto tra entrate e uscite, le entrate, nonostante l'assenza di iniziative con il nostro Testimonial Fiorello - che aveva realizzato nel 2005 uno spettacolo di beneficenza e aveva lanciato, durante le tappe del suo tour estivo, la raccolta tramite sms solidale e attraverso la "vendita" dei cd "Vivaradio2" -, le attività di raccolta fondi realizzate hanno consentito all'Associazione di mantenere un bilancio complessivo vicino alle 500mila euro. La riduzione delle uscite non ha ridotto l'attività dell'Associazione. Anzi, per quanto riguarda l'informazione, sono cresciute le scuole contattate nel 2006; sono rimasti inalterati invece i dati relativi alle borse di studio attivate per la ricerca e l'assistenza ai pazienti.

Confrontando i bilanci 2005-2006 si evidenzia, dunque, una diminuzione dei proventi e dei ricavi complessivi che ha però condotto, paradossalmente, in questo ultimo anno, a produrre un avanzo di gestione contro il disavanzo consistente del 2005.

I disavanzi di gestione degli ultimi due anni sono stati compensati grazie agli avanzi di gestioni accumulati negli anni precedenti

Da questo raffronto emerge chiara una tendenza:

- ü la crescita delle iniziative di raccolta fondi istituzionali (Natale e Pasqua) in termini di contributi ricevuti e la crescita del database dei donatori.
- ü Un utilizzo più oculato ed efficace delle risorse economiche e umane.