

FONDAZIONE GRIGIONI PER IL MORBO DI PARKINSON

Dati Anagrafici	
Sede legale in	MILANO Via Zuretti n°35
Codice Fiscale	97128900152
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	Non iscritta
Numero di repertorio progressivo	
Sezione del RUNTS	
Numero REA	
Partita IVA	
Fondo di dotazione Euro	1.250.000,00
Forma Giuridica	Fondazione
Indirizzo di posta elettronica certificata	
Rete associativa cui l'ente aderisce	nessuna

Relazione di missione facoltativa al bilancio chiuso al 31/12/2023

Sommario

A. Informazioni generali sull'ente	Pag. 2
B. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio	Pag. 2
C. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi	Pag. 7
D. Criteri applicati nella valutazione delle voci del rendiconto	Pag. 7
E. I Volontari, i dipendenti e i compensi dei collaboratori dell'Ente	Pag. 7
F. Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo	Pag. 8
G. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime	Pag. 8
H. Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate	Pag. 8
I. Raccolta Fondi	Pag. 9

Relazione di missione facoltativa al bilancio chiuso al 31/12/2023

A. Informazioni generali sull'ente

L'ente *Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson* è una *Ente del Terzo Settore* non iscritto ancora al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore. L'ente ha personalità giuridica ed è iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche della Prefettura di Milano al n°1106 in data 9 ottobre 2012.

L'ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, a sensi di statuto, le attività di interesse generale meglio declinate nella relazione di seguito sviluppata dal Presidente Prof. Gianni Pezzoli in ambito di ricerca medico scientifica per la lotta contro il Morbo di Parkinson.

L'ente ha sede legale in Milano.

Dal punto di vista fiscale l'ente è una FONDAZIONE che persegue finalità in ambito scientifico, sanitario e sociale.

L'Ente non esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi del D.lgs. n. 117/2017. Essendo, infatti, i “ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate” dell'ente superiori ad € 220.000 il bilancio è composta dal “STATO PATRIMONIALE” di cui al Modello A allegato al Decreto Ministeriale (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) del 5 marzo 2020 (in GU n. 102 del 18 aprile 2020); vi è inoltre il “RENDICONTO GESTIONALE” di cui al modello B del già richiamato D.M.; a completamento dei predetti documenti contabili si è provveduto a redigere, al fine di fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione e delle prospettive gestionali, la presente relazione di mission.

L'esercizio dell'ente decorre dal 1° gennaio al 31 dicembre di ogni anno.

B. Relazione del Presidente sull'attività svolta dall'ente nell'esercizio

Nel 2023 la missione della Fondazione Grigioni per il Morbo di Parkinson (Fondazione) è stata quella di raccogliere fondi utilizzandoli per progetti di ricerca nell'ambito della Malattia di Parkinson e le sindromi correlate.

Anche nel 2023, se ci riferiamo al solo 5x1000, la Fondazione risulta essere il primo ente non profit italiano nella ricerca sulle malattie neurodegenerative. Ogni anno oltre 25.000 persone la scelgono come ente di ricerca sanitaria. Nonostante ciò sappiamo che la ricerca a livello nazionale e mondiale è ampiamente sotto finanziata e la Fondazione necessita di risorse sempre maggiori per poter raggiungere

il proprio ambizioso obiettivo di sconfiggere il Parkinson e le sindromi correlate che sono considerate, da esperti di gestione sanitaria, le epidemie umane del futuro.

La Fondazione sostiene in via continuativa, da molti anni, progetti organizzativi per favorire la ricerca clinica

-Una **Banca Dati Clinica**, cioè un Archivio Elettronico Digitale (AED) che consente la raccolta sistematica di più di 500 informazioni di tipo diagnostico, clinico e terapeutico su ogni singolo paziente inclusi neuro-immagini e video. Il database che contiene informazioni su quasi 40.000 pazienti è stato completamente rinnovato per rispettare tutti i criteri del GDPR europeo sulla protezione della privacy. È stata rinnovata la consulenza ad un'azienda specializzata nel settore che mette a disposizione una linea dedicata solo per questo servizio, spazi protetti con due server a specchio per consentire l'utilizzo dell'archivio dati, 24 ore al giorno, anche durante le periodiche fasi di manutenzione. Infine un server di back-up anche in caso di crollo catastrofico del sistema informatico. La Fondazione finanzia tutto il sistema che comprende oltre a software e hardware menzionati anche personale medico, biologi, personale per il data-input e controllo di qualità, nonché tecnici che implementano frequentemente l'archivio digitale (AED). Praticamente tutti le ricerche sponsorizzate da Fondazione riportate in calce utilizzano questo enorme database. Questo progetto è svolto prevalentemente in convenzione con l'Asst Pini-CTO di Milano

-Una **Biobanca** che oggi contiene non solo campioni di DNA, estratto da una o due provette di sangue di pazienti e di controlli sani, ma anche campioni di RNA, siero e linee cellulari (biopsie cutanee), campioni fecali. La maggior parte di questi campioni sono allocati presso gli IRCCS Humanitas e presso il Policlinico di Milano. Sono allocati nella banca 8000 campioni circa, 2000 dei quali di soggetti sani, utilizzati come controlli. L'impegno economico per eseguire il test sull'intero "esoma clinico" è stato molto rilevante circa 400.000 euro per quasi 1600 campioni; tale impegno è suddiviso in più anni (iniziato nel 2022, è continuato nel 2023 e si spera di poter pubblicare i dati nel 2025). La Biobanca è stata utilizzata per la maggior parte dei lavori scientifici che sono stati pubblicati nel'23.

-La **Banca dei Tessuti nervosi (BTN)** raccoglie campioni autoptici di pazienti che donano il loro encefalo dopo avere lasciato il loro consenso, ovviamente pre-morte. I reperti autoptici permettono una diagnosi certa e l'esame diretto delle alterazioni dei tessuti, due aspetti fondamentali per la ricerca sulle cause della malattia di Parkinson e Parkinsonismi. La banca nasce per un accordo, con convenzione, siglato tra la Fondazione, l'Ospedale di Niguarda e l'Università degli studi di Milano, Dipartimento di Bioscienze, Centro di eccellenza per le malattie neurodegenerative. Attualmente la Banca contiene 54 encefali. Nel corso dei prossimi anni è nostra intenzione implementare il gettito di tessuti nervosi per un'organizzazione che è unica in Italia.

Questi progetti rappresentano gli strumenti di base per uno sviluppo sempre più mirato ed innovativo della ricerca sanitaria.

La BTN è stata utilizzata per i lavori indicati in Bibliografia.

- Spazi e ambulatori Fondazione Grigioni per il morbo di Parkinson convenzione con ASST Gaetano Pini

Nell'anno 2023 sono stati quasi terminati i lavori di ristrutturazione e messa a norma degli spazi dedicati ai ricercatori della Fondazione Grigioni per il morbo di Parkinson che operano per la loro attività di ricerca sanitaria nella struttura ospedaliera convenzionata. Si tratta dell'intero primo piano della palazzina H presso la sede di via Bignani n°1 dell'ASST – Pini – CTO.

- Laboratorio dell'analisi del cammino e del Sistema Nervoso Autonomo

Il Laboratorio, donato dalla fondazione, è collocato all'interno del CTO di Milano, effettua studi basati sull'analisi computerizzata del movimento.

Si tratta di studi condotti con la partnership dell'Ospedale Universitario di Würzburg. Le alterazioni dei movimenti predittivi, fra l'altro, del rischio di caduta potranno essere utili per mettere a punto strategie fisioterapiche a scopo preventivo.

La Fondazione sostiene il costo per l'attività di ingegneri e ricercatori dedicati al progetto.

- Laboratorio del sistema nervoso vegetativo

Tutto l'hardware ed il personale tecnico applicato in questo importante settore, è finanziato dalla Fondazione.

- Progetto Africa

Anche nel 2023 la Fondazione ha continuato a sostenere circa 200 pazienti impossibilitati ad accedere, in Ghana, ad una terapia farmacologica. Continua il progetto di sviluppo della fitoterapia a base di *Mucuna pruriens*. I dati saranno disponibili anche grazie alle attività delle nutrizioniste ricercatrici per il 2024.

- S.O.S. – Parkinson

Dal 1998 è attivo un servizio d'urgenza via telefono aperto per dodici ore al giorno nei giorni festivi e prefestivi. Questo consente di intervenire tempestivamente in caso di problematica urgente (talvolta con caratteristica di salva vita) e di monitorare quali aspetti clinici critici devono essere previsti nelle varie fasi di malattia. I medici che rispondono, tutti esperti in Parkinson, ricevono annualmente più di 500 chiamate da tutt'Italia e anche dall'estero. Il servizio, unico nel suo genere al mondo, è ovviamente gratuito.

Anche nel corso dell'anno 2023 la Fondazione ha continuato ad inviare news-letter online, notiziari cartacei e molto altro ad oltre 120 mila famiglie italiane che chiedono di essere costantemente informate sull'evoluzione della diagnostica e della terapia di queste patologie.

Pubblicazioni finanziate da Fondazione Grigioni Per Morbo di Parkinson nell'anno 2023

1. Onset and mortality of Parkinson's disease in relation to type II diabetes.

Pezzoli G, Cereda E, Amami P, Colosimo S, Barichella M, Sacilotto G, Zecchinelli A, Zini M, Ferri V, Bolliri C, Calandrella D, Bonelli MG, Cereda V, Reali E, Caronni S, Cassani E, Canesi M, Del Sorbo F, Soliveri P, Zecca L, Klersy C, Cilia R, Isaias IU. *J Neurol.* 2023 Mar;270(3):1564-1572. doi: 10.1007/s00415-022-11496-y. Epub 2022 Nov 27.

2. Pathological Pathways and Alpha-Synuclein in Parkinson's Disease: A View from the Periphery.

Basellini MJ, Kothuis JM, Comincini A, Pezzoli G, Cappelletti G, Mazzetti S. *Front Biosci (Landmark Ed).* 2023 Feb 23;28(2):33. doi: 10.31083/j.fbl2802033. PMID: 36866559 Free article. Review.

3. Cross-talk between α -synuclein and the microtubule cytoskeleton in neurodegeneration.

Mazzetti S, Calogero AM, Pezzoli G, Cappelletti G. *Exp Neurol.* 2023 Jan;359:114251. doi: 10.1016/j.expneurol.2022.114251. Epub 2022 Oct 13. PMID: 36243059 Free article.

4. Gut microbiota dysbiosis in Parkinson disease: A systematic review and pooled analysis.

Kleine Bardenhorst S, Cereda E, Severgnini M, Barichella M, Pezzoli G, Keshavarzian A, Desideri A, Pietrucci D, Abo VTE, Scheperjans F, Hildebrand F, Weis S, Egert M, Karch A, Vital M, Rüksamen N. *Eur J Neurol.* 2023 Jan 2. doi: 10.1111

5. Investigation of Shared Genetic Risk Factors Between Parkinson's Disease and Cancers.

Sugier PE, Lucotte EA, Domenighetti C, Law MH, Iles MM, Brown K, Amos C, McKay JD, Hung RJ, Karimi M, Bacq-Daian D, Boland-Augé A, Olaso R, Deleuze JF, Lesueur F, Ostroumova E, Kesminiene A, de Vathaire F, Guénel P; EPITHYR consortium; Sreelatha AAK, Schulte C, Grover S, May P, Bobbili DR, Radivojkov-Bлагоjevic M, Lichtner P, Singleton AB, Hernandez DG, Edsall C, Mellick GD, Zimprich A, Pirker W, Rogaeva E, Lang AE, Koks S, Taba P, Lesage S, Brice A, Corvol JC, Chartier-Harlin MC, Mutez E, Brockmann K, Deuschländer AB, Hadjigeorgiou GM, Dardiotis E, Stefanis L, Simitsi AM, Valente EM, Petrucci S, Straniero L, Zecchinelli A, Pezzoli G, Brighina L, Ferrarese C, Annesi G, Quattrone A, Gagliardi M, Matsuo H, Nakayama A, Hattori N, Nishioka K, Chung SJ, Kim YJ, Kolber P, van de Warrenburg BPC, Bloem BR, Aashy J, Toft M, Pihlström L, Guedes LC, Ferreira JJ, Bardien S, Carr J, Tolosa E, Ezguerra M, Pastor P, Diez-Fairen M, Wirdefeldt K, Pedersen N, Ran C, Belin AC, Puschmann A, Rödström EY, Clarke CE, Morrison KE, Tan M, Krainc D, Burbulla LF, Farrer MJ, Kruger R, Gasser T, Sharma M; Comprehensive Unbiased Risk Factor Assessment for Genetics and Environment in Parkinson's Disease (Courage-PD) consortium; Truong T, Elbaz A. *Mov Disord.* 2023 Feb 14. doi: 10.1002/mds.29337. Online ahead of print. PMID: 36788297

6. Intelligibility of speech in Parkinson's disease relies on anatomically segregated subthalamic beta oscillations.

Avantaggiato F, Farokhniaee A, Bandini A, Palmisano C, Hanafi I, Pezzoli G, Mazzoni A, Isaias IU. *Neurobiol Dis.* 2023 Sep; 185:106239. doi: 10.1016/j.nbd.2023.106239. Epub 2023 Jul 25. PMID: 37499882

7. Acetylated α -Tubulin and α -Synuclein: Physiological Interplay and Contribution to α -Synuclein Oligomerization.

Calogero AM, Basellini MJ, Isilgan HB, Longhena F, Bellucci A, Mazzetti S, Rolando C, Pezzoli G, Cappelletti G. *Int J Mol Sci.* 2023 Jul 31;24(15):12287. doi: 10.3390/ijms241512287. PMID: 37569662

8. Levodopa-induced frequency modulation of cortical EEG activity in the supplementary motor area of dyskinetic Parkinson's disease patients

F Avantaggiato, A Canessa, G Pezzoli... - *Isaias I & Related Disorders*, 2023 - *prd-journal.com*

9. Can we add whey protein supplementation in patients with Parkinson's disease without interfering with levodopa response?

Pinelli G, Siri C, Ranghetti A, Cereda V, Maestri R, Canesi M. *Int J Neurosci.* 2023 Feb 17:1-5. doi: 10.1080/00207454.2023.2178433. Online ahead of print. PMID: 36786430

10. Brain Noradrenergic Innervation Supports the Development of Parkinson's Tremor: A Study in a Reserpinized Rat Model.

Pozzani NG, Bolzoni F, Biella GEM, Pezzoli G, Ip CW, Volkmann J, Cavallari P, Asan E, Isaias IU. *Cells.* 2023 Oct 27;12(21):2529. doi: 10.3390/cells12212529. PMID: 37947607 Free PMC article.

11. Dynamic evaluation of spine kinematics in individuals with Parkinson's disease and freezing of gait.

Palmisano C, Farinelli V, Camuncoli F, Favata A, Pezzoli G, Frigo CA, Isaias IU. *Gait Posture.* 2024 Feb; 108:199-207. doi: 10.1016/j.gaitpost.2023.10.017. Epub 2023 Oct 26. PMID: 37993298 Free article.

C. Dati sugli associati e fondatori; partecipazione dei medesimi alla vita dell'ente

Trattandosi di una Fondazione non vi è un'attività riferibile a persone fisiche aventi qualifica di associati; l'ente regolarmente costituito realizza la propria attività attraverso gli organi previsti dallo statuto vigente.

D. Criteri applicati nella valutazione delle voci di rendiconto

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il rendiconto è redatto nel rispetto del principio di competenza. Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'*Allegato I* del DM 5 marzo 2020.

E. I volontari, i dipendenti e i collaboratori dell'ente

Le seguenti tabelle illustrano il numero di volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 iscritti nel registro dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale e il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio, ripartito per categoria.

Tutti i volontari impiegati nell'attività dell'ente sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'articolo 18 del D.lgs. n. 117/2017.

Descrizione	Numero
Numero dei volontari al termine dell'esercizio	5
Numero medio dei volontari nell'esercizio	5

Descrizione	Operai	Impiegati	Quadri	Dirigenti	Totale
Numero medio lavoratori dipendenti	0	13	2	1	16

Sono indicate nella seguente tabella le ore di attività svolte dai volontari e dagli addetti (dipendenti e non dipendenti) dell'ente con indicazione del peso percentuale di ogni classe rispetto al totale.

Classe	Descrizione	Ore complessive	%
Volontari	Ore complessive di attività di volontariato	3.725	8,35%
Dipendenti	Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti	26.067	58,42%
Altri	Ore complessive dell'attività dei professionisti area medica	14.825	33,23%
---	Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio delle attività	30.888	100%

L'ente utilizza, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, il contratto collettivo del commercio stipulato ai sensi dell'articolo 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81.

F. Attestazione in merito alla destinazione dell'avanzo

L'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

G. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime

Durante l'esercizio l'ente non ha esercitato attività diverse ai sensi dell'articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

H. Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate

Si illustrano di seguito, con utilizzo di apposite tabelle, i costi e proventi figurativi, già indicati in calce al rendiconto e non già inseriti nel rendiconto stesso, distinti per macro tipologia.

I volontari

Costi figurativi relativi ai volontari	N.	Ore complessive di attività	€/ora (*)	€ costo figurativo dell'esercizio
Volontari utilizzati	5	3.725	12,5	46.562,5
Volontari utilizzati (di ETS aderenti)	0	0	0	0
Totale	5	3.425	12,5	46.562,5

La Fondazione non ha ricevuto "erogazioni in natura".

Le erogazioni liberali in denaro sono state ricevute ed effettuate secondo le seguenti modalità:

Erogazioni liberali in denaro	€ con strumenti tracciabili (banca, uffici postali, altri sistemi di pagamento legalmente ammessi)	€ per cassa
Erogazioni in denaro ricevute	349.532	0
Erogazioni in denaro effettuate	0	0

Solo le erogazioni in denaro effettuate tramite strumenti tracciabili possono godere delle previsioni, in presenza delle condizioni richieste, di cui all'articolo 83 del D.lgs. n. 117/2017.

I. Raccolta fondi

Durante l'esercizio l'ente ha svolto attività di raccolta fondi. L'ente ha operato in assoluta aderenza di quanto previsto dall'articolo 7 del D.lgs. n. 117/2017.

Numero	Tipologia di raccolta fondi	Entrate	€
		Oneri	
1	Raccolte fondi abituali	Entrate	474.800
		Oneri	266.088
Avanzo/disavanzo da raccolta fondi abituale			208.712
2	Raccolte fondi occasionali	Entrate	4.520
		Oneri	0
Avanzo/disavanzo da raccolta fondi occasionale			4.520
3	Altri proventi e oneri da raccolta fondi	Entrate	0
		Oneri	0
Avanzo/disavanzo altro			0
Avanzo/disavanzo da raccolta fondi			213.232

Fra i proventi ed oneri da raccolta fondi altri non rientrano le donazioni e le liberalità ricevute da soggetti persone fisiche e da società. L'ente non partecipa a raccolte pubbliche di fondi effettuate in occasione di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione.

Il Presidente
Prof. GIANNI PEZZOLI