

Carnate, 9 Agosto 2019
Prot. N. 4/2019

Ministero del Lavoro e Politiche Sociali
Direzione Generale del Terzo Settore e
della Resp. Sociale delle Imprese
Divisione I
V. Fornovo, 8
00192 ROMA

Oggetto: trasmissione rendicontazione 5 x 1000 - Anno 2016

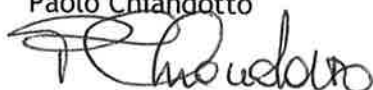
Con la presente, vi inoltriamo la documentazione relativa alla rendicontazione delle somme percepite dalla nostra Associazione provenienti dal 5 per mille.

Documentazione costituita da:

1. Rendiconto redatto su modello del Ministero;
2. Autocertificazione informazioni contenute;
3. Relazione descrittiva;
4. Copia documento di identità Legale Rappresentante.

Cordiali saluti.

Il presidente
Paolo Chiandotto



RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale Progetto Alice Onlus - Associazione per la Lotta alla Sindrome Emolitico Uremica (SEU)
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Sostenere gli enti impegnati in attività di cura, di ricerca clinica, scientifica e sperimentale sulla SEU. Sostenere le persone affette da SEU

C.F. dell'Ente 94037450155

con sede nel Comune di Carnate prov. MB

CAP 20866 via Beretta, 2

telefono 039 9052920 fax _____ email presidente@progettoalice-seu.org

328 2638400 PEC progettoalice-seu@legalmail.it

Rappresentante legale Paolo Chiandotto C.F. CHNPLA72T30704P

Rendiconto anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo 16/08/2018

IMPORTO PERCEPITO 63339,92 EUR

1. Risorse umane _____ EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito, è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.

2. Costi di funzionamento _____ EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)

3. Acquisto beni e servizi _____ EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale 63339,92 EUR

(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario _____ EUR

6. Accantonamento _____ EUR

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito; fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)

TOTALE 63339,92 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti e sostenuti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Carnate, Li 30 Luglio 2019


Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto, attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

RELAZIONE DESCRITTIVA

L'Associazione "Progetto Alice Onlus - Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica" si occupa di:

- Promuovere la conoscenza delle cause, dei sintomi e delle terapie relativa alla Sindrome Emolitico Uremica (SEU), classificata come malattia rara (incidenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti - codice esenzione RD0010) con Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità - nr. 279/2001.
- Sostenere iniziative di supporto sanitario, assistenza sociale e socio-sanitaria, arrecando benefici ai soggetti colpiti da SEU.
- Sostenere economicamente progetti di ricerca scientifica, clinica e sperimentale sulla patologia.
- Mantenere un contatto costante con i pazienti per individuare le aree problematiche in cui e' necessario intervenire.

Di seguito, Vi diamo alcuni brevi chiarimenti sulla patologia.

La **Sindrome Emolitico Uremica (SEU)** si può presentare in due forme diverse: la forma tipica e la quella atipica.

La **SEU Tipica (tSEU)** è causata da un'infezione intestinale ed è preceduta da diarrea (spesso emorragica ed accompagnata da vomito, pallore, debolezza); essa rappresenta il 70% dei casi di SEU.

La causa scatenante della SEU tipica è stata identificata in alcuni ceppi di un battere, l'Escherichia Coli, produttore di una tossina (vero-citotossina o shiga-tossina) che danneggia la parete intestinale provocando colite emorragica; successivamente, la tossina si diffonde nel circolo ematico, ove si realizza un danno al rivestimento interno della parete dei vasi sanguigni (endotelio); ciò determina un'aggregazione delle piastrine con conseguente formazione di trombi e ostruzione dei vasi. I globuli rossi a loro volta, urtando i trombi, si rompono (emolisi) con conseguente anemia emolitica.

I principali organi coinvolti sono i reni, il cervello, il fegato, il cuore e l'intestino; tuttavia, i maggiori danni si realizzano nel rene e nel cervello.

La forma tipica colpisce prevalentemente bambini ed è tra le principali cause di insufficienza renale acuta nei primi cinque anni di vita. Nell'80% dei casi guarisce, prevalentemente senza alcun esito (50%) o con anomalie urinarie minori (proteinuria e/o microematuria); nel 15-20% dei casi residua un'insufficienza renale di grado variabile. Essa può causare morte nel 3 % dei casi per complicanze neurologiche. La forma tipica, proprio perché originata da un'infezione batterica, non si ripresenta più nel corso della vita del paziente.

La **SEU Atipica (aSEU)** è una malattia molto complessa di origine genetica e spesso evolve verso l'insufficienza renale cronica, con necessità di conseguente trattamento dialitico; essa rappresenta meno del 30% di tutti i casi di SEU, ma ha solitamente una prognosi più severa di quella tipica.

Negli ultimi anni, è stata dimostrata l'esistenza di una relazione tra aSEU e anomalie genetiche di alcuni fattori della catena del complemento (Fattore H, Fattore I, Fattore B, C3, MCP, Trombomodulina), che predispongono allo sviluppo della malattia. Oltre a tali deficit, che rappresentano la maggioranza delle cause di aSEU, esistono forme secondarie a malattie sistemiche (polmonite pneumococcica, HIV, tumori, trapianto di midollo, ipertensione), all'uso di farmaci e forme dovute a cause non note. In rari casi, sono stati identificati anticorpi anti-fattore H che connotano la aSEU come malattia autoimmune.

I sintomi della forma atipica sono analoghi a quelli della tipica, con un andamento meno travagliato, ma in definitiva una prognosi più sfavorevole e una probabilità di persistenza di insufficienza renale cronica molto più elevata.

La aSEU è caratterizzata da frequenti episodi di recidiva, sia prima che dopo il trapianto renale. Per tale motivo, è indispensabile instaurare una prevenzione delle recidive nel tentativo di prevenire la progressione del danno renale sul rene nativo o sul rene trapiantato.

I proventi del "5 % IRPEF" percepiti nel 2018 e riferiti all'anno di imposta 2016 (63339,92 euro) sono stati prevalentemente destinati a supportare le attività del "CENTRO per la cura e lo studio della SEU" presso la "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico".

Il Centro per la Cura e lo Studio della SEU è un centro polispecialistico di eccellenza E' stato il primo in Italia ed è tra i pochissimi al mondo interamente dedicato ai vari aspetti della Sindrome Emolitico Uremica (prevenzione, sorveglianza epidemiologica, diagnostica, trattamento e sviluppo scientifico). Il Centro ha sede presso l' U.O. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Pediatrica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano stessa, che vanta un'importante esperienza ventennale nel trattamento della SEU. Presso il Centro sono stati consolidati trattamenti terapeutici Innovativi che, nel caso delle SEU Tipica, hanno quasi azzerato la letalità e fortemente ridotto tutti gli indicatori di gravità della malattia. Per quanto riguarda invece la SEU Atipica, l'utilizzo di schemi terapeutici individualizzati con Eculizumab, ha consentito di trattare un elevato numero di soggetti, con un ingente risparmio per la comunità, stimabile in almeno 300.000 euro/anno a paziente, abbinato ad un significativo miglioramento della qualità di vita.

Il personale del Centro partecipa ogni anno, in veste di relatore, a una media di 15 incontri formativi in Italia e all'estero.

Il Centro coordina la Rete Regionale SEU che coinvolge più di 50 centri ospedalieri distribuiti su tutta la Lombardia, il Piemonte orientale e la Valle d'Aosta; Inoltre svolge attività di consulenza telefonica su

casi specifici per decine di ospedali distribuiti su tutto il territorio nazionale, per un numero complessivo di consulenze stimabile in diverse centinaia.

Tale Centro viene sostenuto dall'Associazione con modalità stabilite da un regolare Accordo di Collaborazione stipulato con la "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico. Dal punto di vista amministrativo, è stato creato un apposito capitolo di spesa della "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico", su cui l'Associazione effettua i versamenti contrattualmente concordati tra le parti ed i cui fondi vengono utilizzati unicamente per le necessità del Centro (contratti, reagenti, acquisto apparecchiature, organizzazione workshop, aggiornamento informatico database clinici).

L'associazione, inoltre, è impegnata nel Comitato Direttivo del Centro con due rappresentanti, svolge attività di segreteria, organizza incontri tra medici e pazienti e tra pazienti e collabora fattivamente alla vita del Centro.

Per venire incontro alle esigenze delle famiglie, l'Associazione, sempre attraverso il Centro SEU, sostiene il costo di un servizio di supporto psicologico per i pazienti SEU ricoverati in ospedale, garantendo anche, là dove è necessario, un'assistenza continuativa e prolungata nel tempo.

Nel corso del 2019 l'associazione ha contribuito, con una donazione alla Fondazione Villa (15.000 euro), a sostenere anche una borsa di studio per un medico destinato ad operare presso il Centro per la Cura e lo Studio della SEU.

Inoltre, parte delle entrate derivanti dalle quote del 5 per mille (15.000 euro) sono state destinate ad attività di ricerca scientifica, tramite una donazione al DIMES dell'Università di Bologna, unico centro in Italia ad occuparsi di studi sulla shigatossina, la tossina responsabile del manifestarsi della SEU di origine batterica

Fiduciosi che quanto sopra esposto possa rispondere alle esigenze di rendicontazione previste dalla normativa vigente, porgiamo cordiali saluti.

Carnate, 9 Agosto 2019

Il Presidente
Paolo Chiandotto



ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	FONDAZIONE IRCCS CA'GRANDA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT9610504801669000000038863
IBAN	IT04L052163395000000090641	Banca	BANCA POPOLARE COMMERCIO E INDUSTRIA MILANO OSPEDALE MAGGIORE

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7456117211019088483395032740IT
Importo	24.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	24.000,00 €
Data addebito ordinante	29/03/2019
Data valuta beneficiario	01/04/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	28/03/2019 14:19:07
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale



di cui 339,92
in sciti in Repubblica
571000 2016

ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT9610504801669000000038863
IBAN	IT04L052163395000000090641	Banca	BANCA POPOLARE COMMERCIO E INDUSTRIA MILANO OSPEDALE MAGGIORE

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7581100450419213483395032740IT
Importo	24.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	24.000,00 €
Data addebito ordinante	01/08/2019
Data valuta beneficiario	02/08/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	01/08/2019 06:59:33
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale



ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	FONDAZIONE IRCCS CA'GRANDA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT9610504801669000000038863
IBAN	IT04L0521633950000000090641	Banca	BANCA POPOLARE COMMERCIO E INDUSTRIA MILANO OSPEDALE MAGGIORE

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7363014160618365483395032740IT
Importo	9.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	9.000,00 €
Data addebito ordinante	31/12/2018
Data valuta beneficiario	02/01/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU- CAP. DI SPESA 08900000. - PR0111
Inserimento disposizione	28/12/2018 17:35:31
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale



ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	DIMES BOLOGNA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT24T0200802483000102269769
IBAN	IT04L0521633950000000090641	Banca	UNICREDIT SPA BOLOGNA MASSARENTI C

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7332108261018332483395032740IT
Importo	15.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	15.000,00 €
Data addebito ordinante	28/11/2018
Data valuta beneficiario	29/11/2018
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	EROGAZIONE LIBERALE DIMES BOLOGNA-DOTT. BRIGOTTI
Inserimento disposizione	28/11/2018 10:46:37
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale



ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	FONDAZIONE LUIGI VILLA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT54L0335901600100000131227
IBAN	IT04L052163395000000090641	Banca	BANCA PROSSIMA S.P.A. FILIALE DI MILANO

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7282263490618282483395032740IT
Importo	15.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	15.000,00 €
Data addebito ordinante	09/10/2018
Data valuta beneficiario	10/10/2018
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	CONTRIBUTO PER BORSA DI STUDIO PROGETTO SEU
Inserimento disposizione	09/10/2018 13:36:55
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale

