

Carnate, 22 Luglio 2021
Prot. N. 8/2021

Ministero del Lavoro e Politiche Sociali
Direzione Generale del Terzo Settore e
della Resp. Sociale delle Imprese
Divisione I
V. Flavia, 6
00187 ROMA

Oggetto: trasmissione rendicontazione 5 x 1000 - Anno 2018

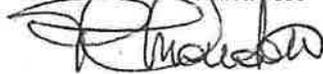
Con la presente, vi inoltriamo la documentazione relativa alla rendicontazione delle somme percepite dalla nostra Associazione provenienti dal 5 per mille.

Documentazione costituita da:

1. Rendiconto redatto su modello del Ministero;
2. Autocertificazione informazioni contenute;
3. Relazione descrittiva;
4. Copia documento di identità Legale Rappresentante.
5. Certificazione dei versamenti effettuati con i proventi del 5x1000

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 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 Sindrome Emolitico Uremica (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. CHNPLA72T30F704P

Rendiconto anno finanziario 2018

Data di percezione del contributo

30/07/2020

IMPORTO PERCEPITO

50.371,70 EUR

1. Risorse umane

(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.

_____ EUR

2. Costi di funzionamento

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

_____ EUR

3. Acquisto beni e servizi

(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...)

_____ EUR

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

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

50.371,70 EUR

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

_____ EUR

6. Accantonamento

(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)

_____ EUR

TOTALE

50.371,70 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 22 Luglio 2021

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

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.

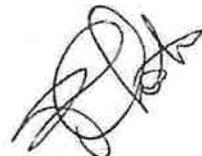
La Sindrome Emolitico Uremica (SEU) si può presentare in due forme diverse: la forma tipica e la quella atipica.

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 2020 e riferiti all'anno di imposta 2018 (50371,70 euro) sono stati interamente destinati a supportare le attività del "CENTRO per la cura e lo studio della SEU" presso la "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano".

Premesso che tra gli scopi dell'Associazione è espressamente previsto quello di "Svolgere attività di beneficenza a favore di enti pubblici o privati impegnati in attività di cura, di ricerca clinica, scientifica e sperimentale sulla Sindrome Emolitico Uremica", l'Associazione "Progetto Alice Onlus - Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica" ha scelto di sostenere la ricerca e la cura per il paziente prioritariamente attraverso un Centro specializzato, il "CENTRO per la cura e lo studio della SEU".

Il Centro per la Cura e lo Studio della SEU è un centro polispecialistico di eccellenza. È 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 200.000 euro/anno a paziente, abbinato ad un significativo miglioramento della qualità di vita.

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.

Il finanziamento del Centro avviene attraverso versamenti regolati da un accordo di collaborazione con Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Tale accordo di collaborazione viene attualmente rinnovato con cadenza triennale e prevede:

- Versamento, da parte di Progetto Alice Onlus, di 55.000 euro/anno sul capitolo di spesa PR0111 di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, esclusivamente dedicato al Centro per la Cura e lo Studio della SEU;
- Disponibilità di ulteriori 10000 euro/anno per spese relative all'attività del Centro per la Cura e lo Studio della SEU, la cui quota parte eventualmente non utilizzata viene accreditata sul capitolo di spesa PR0111 di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- Coinvolgimento di Progetto Alice Onlus nella gestione del Centro per la Cura e lo studio della SEU, attraverso la presenza di 2 suoi membri nel Consiglio Direttivo del Centro;
- Aggiornamento quadrimestrale da parte di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico sullo stato del conto dedicato al Centro.

I proventi del 5x1000 percepiti nel 2020 coprono la quasi totalità dei versamenti fatti nello stesso anno al Centro..

In particolare nel corso del 2020 con i versamenti effettuati al Centro per la Cura e lo Studio della SEU, sono state sostenute esclusivamente spese per personale nelle seguenti aree:

GENETICA

Il sistema creato dal Centro per la Cura e lo Studio della SEU garantisce un'analisi genetica in tempi molto rapidi (1 settimana). Questo è fondamentale per individuare il giusto percorso di terapia distinguendo tra SEU Tipica e SEU Atipica, due varianti della stessa malattia con sintomatologia spesso molto simile ma che richiedono trattamenti diversi. Nel corso degli anni abbiamo contribuito a donare al

laboratorio di genetica macchinari molto sofisticati, ma l'esperienza umana in una malattia rara continua ad essere determinante.

CLINICA

Abbiamo ritenuto utile mantenere la presenza di un secondo medico che affianchi il responsabile del Centro per la Cura e lo Studio della SEU; questo sia per l'aumento progressivo dei casi, sia perché è importante il trasferimento delle conoscenze per garantire il futuro sviluppo del Centro. Inoltre questa figura svolge un ruolo chiave per la gestione degli studi clinici.

Di seguito il dettaglio delle spese sostenute:

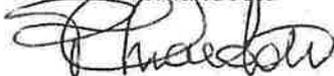
VOCE DI SPESA	IMPORTO	NOTE
Incarico professionale medico Biologo per laboratorio di Genetica	25.000,00	Contratto 12 mesi con decorrenza 01-09-20. La cifra indicata corrisponde solo alla porzione coperta con i fondi del 5x1000 ricevuti a Luglio 2020
Incarico Professionale Medico presso U.O.C Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico	25.371,70	Contratto 12 mesi con decorrenza 01-01-2021. La cifra indicata corrisponde solo alla porzione coperta con i fondi del 5x1000 ricevuti a Luglio 2020
TOTALE	50.371,70	

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

Carnate, 22 Luglio 2021

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	IT04L0521633950000000090641		

DATI OPERAZIONE	
Tipologia operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7287104900120287483395032740IT
Importo	30.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	30.000,00 €
Data addebito ordinante	13/10/2020
Data valuta beneficiario	14/10/2020
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	12/10/2020 16:11:36
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale




Ricevuta generata in seguito a disposizione inserita su www.creval.it/bancaperta

WWW.CREVAL.IT

CREVAL
Società per Azioni
Sede Legale a Direzione Generale
Piazza Quercino, 9 - 23100 Gonzano
Capitale Sociale € 1.843.508.053,00 i.v.
Codice Fiscale e Partita IVA n. 03043260140

Teléfono 0342.522.111 - Fax 0342.522.700
S.W.I.F.T.: BPCVIT25
www.creval.it
www.facebook.com/Creval
Email: creval@creval.it
PEC: segreteria@pec.creval.it

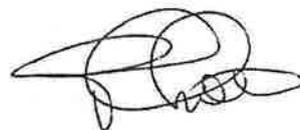
Reg. Imprese di Sondrio n. 00043205140
Albo delle Banche n. 459 - Cod. ABI 8210
Società appartenente al Gruppo Bancario Cofidi Agricole Italia
Iscritta all'Albo dei Gruppi Bancari al n. 82307
Aderisce al Fondo Interbancario di Tutela dei Depositi
e al Fondo Nazionale di Garanzia

RICEVUTA BONIFICO

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
DATI OPERAZIONE			
Tipologia operazione	Bonifico SEPA		
Identificativo operazione (TRN)	7351109650420351483395032740IT		
Importo	25.000,00 €		
Commissioni	0,00 €		
Totale	25.000,00 €		
Data addebito ordinante	16/12/2020		
Data valuta beneficiario	17/12/2020		
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO		
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000-PR0111		
Inserimento disposizione	15/12/2020 20:38:41		
Stato	Eseguito		

Di cui 20.371,70 coperti con i fondi del
5x1000 2018 incassati a Luglio 2020

Creval S.p.A.
Sede centrale

Ricevuta generata in seguito a disposizione inserita su www.creval.it/bancaperta

WWW.CREVAL.IT

CREVAL
Società per Azioni
Sede Legale e Direzione Generale:
Piazza Duadrino, 9 - 21100 Saronno
C.A.D. Social s.r.l. 1.643.508.053 (R.L.)
Codice Fiscale e Partita IVA n. 00043260140

Teléfono: 0342.522.111 - Fax: 0342.122.700
S.W.I.F.T.: BPCVIT25
www.creval.it
www.facebook.com/Creval
Email: creval@creval.it
PEC: segreteria@pec.creval.it

Registro Imprese di Saronno n. 00043260140
Abbonata alla Banca n. 480 - Cod. ABI 5216
Società appartenente al Gruppo Bancario Credito Agrario
iscritto all'Albo dei Gruppi Bancari al n. 6230/7
Adesione al Fondo Interbancario di Tutela dei Depositi
e al Fondo Nazionale di Garanzia