



Progetto **ALICE** ONLUS - Associazione per la lotta alla SEU

vicolo Beretta, 2 - 20866 - Carnate (MB) Tel/Fax 039.6889372

e-mail: info@progettoalice-seu.org sito internet: www.progettoalice-seu.org

Associazione iscritta all'anagrafe unica delle ONLUS C.F. 94037450155

RENDICONTO CIRCA LA DESTINAZIONE DELLE QUOTE DEL "5 % IRPEF"

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 90% 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 10% 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" sono stati destinati per supportare le attività del "**CENTRO per la cura e lo studio della SEU**" presso la "**Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico**": infatti, in relazione al tipo di malattia (rara ed acuta) ed alla sua complessità, l'Associazione ha contribuito a fondare tale centro polispecialistico di eccellenza in modo da riuscire a far progredire le conoscenze e le terapie sulla patologia; si tratta del primo in Italia ad occuparsi in modo specifico della patologia, è coordinato dall'U.O. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Pediatrica della Fondazione stessa, che vanta un'importante esperienza ventennale nel trattamento della patologia; ad oggi sono stati trattati più di 250 pazienti, 20 dei quali presentavano forma atipica di SEU;

Tale centro viene sostenuto interamente 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", a 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 informatici 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.

In particolare, il "Centro SEU" ha sviluppato la "RETE SEU Lombardia" attraverso incontri sulla patologia con le pediatrie della Regione Lombardia, riuscendo a stabilire una proficua collaborazione con 50 aziende ospedaliere. In seguito alla formazione di tale "RETE SEU", è stato avviato un importante progetto che ha visto coinvolti gli Ospedali della Lombardia, l'Istituto Superiore di Sanità di Roma, l'Università di Bologna, il Sistema Sanitario della Regione Lombardia, volto ad identificare precocemente la possibilità di sviluppare la tSEU.

Da parte del laboratorio di microbiologia molecolare della "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico" sono state implementate le indagini genetiche rapide (geni Fattore H, MCP, I), che permettono la distinzione, fin dall'esordio della malattia, tra Forma Tipica (tSEU) o Atipica (aSEU), con due obiettivi: consentire ai clinici, in relazione ai risultati delle indagini genetiche, di intraprendere la terapia più efficace per il paziente; individuare, nelle famiglie dei pazienti con aSEU, eventuali soggetti a rischio di sviluppare la malattia.

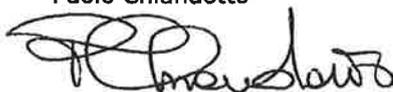
Lo stesso "Centro SEU" è stato scelto da un'importante azienda farmaceutica quale unico Centro in Italia ad eseguire il trial clinico per la registrazione del farmaco Eculizumab per i pazienti aventi età inferiore a 12

anni; lo studio permetterà di dimostrare l'efficacia del farmaco e la conseguente registrazione per la patologia, con conseguente accesso gratuito del farmaco ai pazienti.

Grazie al lavoro del Centro SEU, sono stati trapiantati con successo quattro pazienti (1 adulto, 3 bambini), che in passato hanno presentato una forma di SEU Atipica; solo fino a due anni fa, l'intera comunità scientifica riteneva non trapiantabili i pazienti con deficit genetico di fattore H; tali risultati sono resi possibili attraverso un nuovo programma di trattamento che prevede plasmateresi intensive nell'immediato post-trapianto, seguite da infusioni settimanali di plasma. Altri sette pazienti con aSEU sono stati inseriti in lista di trapianto renale, provenienti da tutta Italia.

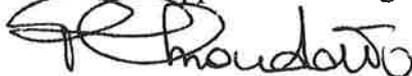
Fiduciosi che quanto sopra esposto possa rispondere alle esigenze di rendicontazione previste dalla normativa vigente, porgiamo cordiali saluti.

Il Presidente
Paolo Chiandotto

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'P. Chiandotto', written in a cursive style.

Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica che le informazioni contenute nel presente documento sono autentiche e veritiere, nella consapevolezza che, ai sensi degli artt. 47 e 76 del DPR 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi o ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia. Il rendiconto, inoltre, ai sensi dell'art. 46 del DPR 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del sottoscrittore.

Firma del rappresentante legale

A handwritten signature in black ink, appearing to read "P. Maudato", written over the printed text "Firma del rappresentante legale".

Si precisa che il trattamento di dati personali è eseguito senza il consenso dell'interessato in quanto trattasi di consenso obbligatorio previsto da norma di legge.



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Volontariato, l'Associazione e le Formazioni Sociali

MODELLO PER IL RENDICONTO DELLE SOMME PERCEPITE IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" DAGLI AVENTI DIRITTO

ANAGRAFICA

Denominazione sociale (eventuale acronimo e nome esteso)	Progetto ALICE ONLUS Associazione per la lotta alla SEU
C.F. del soggetto beneficiario	94037450155
Indirizzo	Via Beretta, 2
Città	20866 Carnate MB
N. Telefono	039.6889372 328.2638400
N. Fax	039.6889372
Indirizzo e-mail	<u>presidente@progettoalice-seu.org</u>
Nome del rappresentante legale	Paolo Chiandotto
C.F. del rappresentante legale	CHNPLA72T30F704P

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2008
IMPORTO PERCEPITO	€ 49.026,17
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)	
	€
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...)	
	€
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...)	
	€
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale	
	€ 49.026,17
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
	€
TOTALE SPESE	€ 49.026,17

Data, 17 Ottobre 2011

Firma del rappresentante legale