

*curioso ma potria certificate  
ricerca dell'evento  
allegato*

Carnate, 03 Novembre 2017  
Prot. N. 12/2017

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 2014**

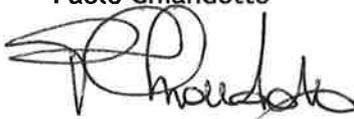
Con la presente, vi inoltriamo la documentazione relativa alla rendicontazione delle somme percepite dalla nostra Associazione provenienti dal 5 per mille.

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



### 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 circa il 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, DGKE), 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 così destinati:

- 15.000 euro: erogazione liberale a favore del DIMES dell'Università di Bologna a sostegno di un progetto di ricerca sulla Sindrome Emolitico Uremica.
- 43.865,85 euro: 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.

Il Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale dell'Università di Bologna è ad oggi l'unico centro di ricerca in Italia che si occupa di Sindrome Emolitico Uremica. Il lavoro di ricerca finanziato si inserisce in un progetto più ampio che si prefigge di capire quali sono i meccanismi di migrazione della Shiga tossina nel sangue ed identificare un sistema rapido di diagnosi per la ricerca della Shiga tossina nel sangue. La

Shigatossina infatti, prodotta da diversi ceppi del batterio Escherichia coli, è responsabile dello sviluppo della Sindrome Emolitico Uremica.

Lo studio è condotto sotto la responsabilità del Professor Maurizio Brigotti.

Il Centro per la Cura e lo Studio della SEU è invece 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; dal 2009, anno della creazione del Centro, ad oggi, sono stati presi in carico circa 190 pazienti, sono stati trattati circa 50 pazienti con il nuovo farmaco Eculizumab e, sempre grazie a questo farmaco sono stati trapiantati 22 pazienti, prima destinati ad una dialisi a vita perché giudicati non trapiantabili.

Presso il Centro sono stati consolidati trattamenti terapeutici innovativi che, nel caso delle SEU Tipica, hanno 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 produrre un risparmio per il SSN, stimabile mediamente in almeno 200.000 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 supporto e consulenza su casi specifici per decine di ospedali distribuiti su tutto il territorio nazionale.

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" di Milano e recentemente rinnovato fino al 2019.

L'associazione, inoltre, è impegnata nel Comitato Direttivo del Centro con due rappresentanti, svolge attività di segreteria, collaborando fattivamente alla vita del Centro.

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

Carnate, 3 Novembre 2017

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  
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Sostenere enti impegnati in attività di cura, di ricerca clinica, scientifica e sperimentale sulla SEU. Supportare 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

Cell.: 328.2638400 PEC progettoalice-seu@legalmail.it

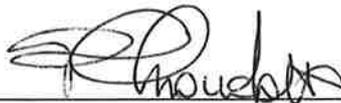
Rappresentante legale Paolo Chiandotto C.F. CHNPLA72T30F704P

### Rendiconto anno finanziario 2014

Data di percezione del contributo	<u>56865,85</u>	
IMPORTO PERCEPITO		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)	<u>56865,85</u>	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
<b>TOTALE</b>	<b><u>56865,85</u></b>	<b>EUR</b>

**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 03/11/2017



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.



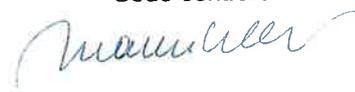
---

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

ORDINANTE		BENEFICIARIO	
<b>Intestazione</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>Intestazione</b>	FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
<b>Ordinante effettivo</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>IBAN</b>	IT96I050480166900000038863
<b>IBAN</b>	IT04E0521632741000000090641	<b>Banca</b>	BANCA POPOLARE COMMERCIO E INDUSTRIA MILANO OSPEDALE MAGGIORE

DATI OPERAZIONE	
<b>Tipologia Operazione</b>	Bonifico SEPA
<b>Identificativo operazione (TRN)</b>	7315096430716315483274132740IT
<b>Importo</b>	11.000,00 €
<b>Commissioni</b>	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>11.000,00 €</b>
<b>Data addebito ordinante</b>	10/11/2016
<b>Data valuta beneficiario</b>	11/11/2016
<b>Categoria</b>	BONIFICO ORDINE CONTO
<b>Descrizione</b>	PR 0111 - FINANZIAMENTO CENTRO SEU
<b>Inserimento disposizione</b>	10/11/2016 08:41:08
<b>Stato</b>	Eseguito

Credito Valtellinese S.p.A.  
Sede centrale

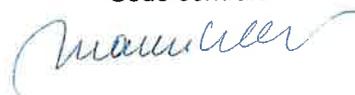


ORDINANTE		BENEFICIARIO	
<b>Intestazione</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>Intestazione</b>	FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA
<b>Ordinante effettivo</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>IBAN</b>	IT9610504801669000000038863
<b>IBAN</b>	IT04E0521632741000000090641	<b>Banca</b>	BANCA POPOLARE COMMERCIO E INDUSTRIA MILANO OSPEDALE MAGGIORE

**DATI OPERAZIONE**

<b>Tipologia Operazione</b>	Bonifico SEPA
<b>Identificativo operazione (TRN)</b>	7364275780316364483274132740IT
<b>Importo</b>	29.000,00 €
<b>Commissioni</b>	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>29.000,00 €</b>
<b>Data addebito ordinante</b>	29/12/2016
<b>Data valuta beneficiario</b>	30/12/2016
<b>Categoria</b>	BONIFICO ORDINE CONTO
<b>Descrizione</b>	FINANZIAMENTO CENTRO SEU PR 0111
<b>Inserimento disposizione</b>	29/12/2016 10:33:30
<b>Stato</b>	Eseguito

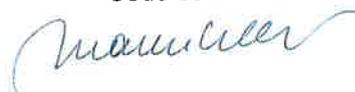
Credito Valtellinese S.p.A.  
Sede centrale



ORDINANTE		BENEFICIARIO	
<b>Intestazione</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>Intestazione</b>	DIPARTIMENTO DI MEDICINA SPECIALISTICA E SPERIMENTALE UNIBO
<b>Ordinante effettivo</b>	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	<b>IBAN</b>	IT24T0200802483000102269769
<b>IBAN</b>	IT04L052163395000000090641	<b>Banca</b>	UNICREDIT SPA BOLOGNA MASSARENTI C

DATI OPERAZIONE	
<b>Tipologia Operazione</b>	Bonifico SEPA
<b>Identificativo operazione (TRN)</b>	7603078981217235483395032740IT
<b>Importo</b>	15.000,00 €
<b>Commissioni</b>	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>15.000,00 €</b>
<b>Data addebito ordinante</b>	23/08/2017
<b>Data valuta beneficiario</b>	24/08/2017
<b>Categoria</b>	BONIFICO ORDINE CONTO
<b>Descrizione</b>	EROGAZIONE LIBERALE - A.P5-DIMES-PROF.BRIGOTTI
<b>Inserimento disposizione</b>	23/08/2017 12:13:22
<b>Stato</b>	Eseguito

Credito Valtellinese S.p.A.  
Sede centrale



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

DATI OPERAZIONE	
<b>Tipologia Operazione</b>	Bonifico SEPA
<b>Identificativo operazione (TRN)</b>	7666154510417298483395032740IT
<b>Importo</b>	30.000,00 €
<b>Commissioni</b>	0,00 €
<b>Totale</b>	<b>30.000,00 €</b>
<b>Data addebito ordinante</b>	25/10/2017
<b>Data valuta beneficiario</b>	26/10/2017
<b>Categoria</b>	BONIFICO ORDINE CONTO
<b>Descrizione</b>	FINANZIAMENTO CENTRO SEU PR0111
<b>Inserimento disposizione</b>	25/10/2017 12:24:05
<b>Stato</b>	Eseguito

Credito Valtellinese S.p.A.  
Sede centrale

*Maurilio*

N.B. ~~di~~ Per questo versamento  
sono stati utilizzati  
1865,85 € de 5x1000 2014 (incass 2016)  
28134,15 € de 5x1000 2015 (" 2017)