

Carnate, 15 Ottobre 2022
Prot. N. 4/2022

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 5x1000 anno 2020

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 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



MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale PROGETTOALICE ONLUS - ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 94037450155

con sede nel Comune di CARNATE prov MB

CAP 20866 via BERETTA 2

telefono 039 9052920 email presidente@progettoalice-seu.org

PEC progettoalice-seu@legalmail.it

Rappresentante legale PAOLO CHIANDOTTO C.F. CHNPLA72T30F704P

Rendiconto anno finanziario 2020

Data di percezione del contributo

29/10/2021

IMPORTO PERCEPITO

45531,66 EUR

1. Risorse umane

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

_____ EUR

2. Spese di funzionamento

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

_____ EUR

3. Spese per acquisto beni e servizi

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa 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. Spese per attività di interesse generale dell'ente

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione

_____ EUR

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati

_____ EUR

4.3 Erogazioni ad enti terzi

45531,66 EUR

4.4 Erogazioni a persone fisiche

_____ EUR

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

_____ EUR

5. 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. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

_____ EUR

TOTALE

45531,66 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

Carnate

Li

15/10/2022



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiarare che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attestare 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



1) L'associazione e la Patologia

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 relative 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.

2) Utilizzo delle quote del 5x1000 2020

I proventi del "5 % IRPEF" percepiti nel 2021 e riferiti all'anno di imposta 2020 (45.531,66 euro) sono stati così utilizzati:

- 28.424,68 euro per supportare le attività del "CENTRO per la cura e lo studio della SEU - Ilaria Destro" presso la "Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano".
- 17.106,98 euro a parziale copertura di un assegno di ricerca destinato ad un progetto selezionato attraverso la campagna SEED GRANT di Telethon

I fondi sono quindi stati tutti devoluti ad enti terzi, nel pieno rispetto però di quelli che sono gli scopi dell'associazione, tra cui 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",

Il primo Ente selezionato, "Il Centro per la Cura e lo Studio della SEU - Ilaria Destro" 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 10.000 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 a ottobre 2021, utilizzati per supportare il Centro per la Cura e lo Studio della SEU, sono stati destinati a coprire spese di personale per il Laboratorio di Analisi.

La restante parte dei proventi del 5x1000 percepiti a ottobre 2021 è stata destinata a coprire un assegno di ricerca. Il progetto destinatario dei fondi è stato selezionato attraverso il programma SEED Grant di Telethon.

I SEED GRANT sono un'iniziativa che Telethon ha avviato nel 2019 e che si è consolidata negli anni.

L'obiettivo è quello di stare al fianco delle associazioni di pazienti con malattie genetiche rare, che vogliono investire sulla ricerca. Telethon mette a disposizione delle associazioni le proprie competenze, soprattutto in materia di valutazione dei progetti di ricerca medico scientifica e del loro monitoraggio; le associazioni contribuiscono con le risorse per finanziare il bando, ma condividono con Telethon tutte le fasi del progetto: il perimetro del bando, la scelta finale del progetto vincente e le fasi di avanzamento e monitoraggio.

"SEED" in inglese significa seme, proprio perché questi progetti vogliono selezionare e lanciare dei semi nel campo della ricerca sulle malattie genetiche rare.

Ogni anno Telethon apre 2 bandi: in primavera e in autunno. A ciascun bando partecipano 4/6 associazioni e ciascuna di queste finanzia un progetto, al massimo 2, della durata di un anno e con un budget massimo di 50.000 euro.

Ogni progetto che partecipa al bando viene valutato da una commissione scientifica, costituita ad hoc e formata da ricercatori di fama internazionale esperti della patologia; la commissione individua i progetti meritevoli di finanziamento, per poi presentarli alle rispettive associazioni, per giungere insieme a una decisione finale.

I bandi hanno lo scopo di consentire ai ricercatori di apportare nuova conoscenza il cui contributo sia significativo per la miglior comprensione della malattia e per l'individuazione di approcci terapeutici.

La partecipazione all'iniziativa Seed Grant è aperta a tutti i ricercatori che lavorino in strutture di ricerca italiane pubbliche o private non profit compresi ricercatori attualmente finanziati da Fondazione Telethon.

Ciascun ricercatore può partecipare ad uno solo dei bandi dell'iniziativa

Quest'anno Progetto Alice ha aderito all'edizione SPRING SEED GRANT 2022, e finanzia un progetto di ricerca condotto dalla Dott.ssa Ilaria Bestetti presso Fondazione IRCCS Ca' Granda.

I fondi per il progetto vengono sono stati versati, in un'unica soluzione, direttamente a Telethon, che si occuperà poi di fornire adeguata rendicontazione.

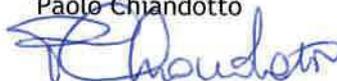
Di seguito il dettaglio delle spese coperte con i contributi del 5x1000 del 2020

VOCE DI SPESA	IMPORTO	NOTE
Spese per attività di interesse generale - erogazione a enti terzi	21000	Copertura di una borsa di studio di 12 mesi, con decorrenza 1/6/2022, destinata ad un ricercatore presso il Laboratorio di Analisi di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore policlinico di Milano. Il ricercatore lavora sull'identificazione e l'analisi dei deficit genetici nei pazienti che mostrano i sintomi della SEU e nei loro familiari.
Spese per attività di interesse generale - erogazione a enti terzi	7424,68	Parziale copertura di 2 borse di studio con decorrenza 1/3/22, destinate al Laboratorio di Analisi di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. I titolari delle borse collaborano strettamente con il responsabile del Centro per la Cura e lo Studio della SEU e si occupano di sorveglianza regionale e profilassi. La quota di nostra competenza delle 2 borse è di 10.000 euro. La differenza è stata coperta con l'accantonamento delle quote del 5x1000 2019. La cifra è stata versata a Fondazione Ca' Granda prima dell'effettivo accredito delle quote del 5x1000 all'associazione, avendo già però avuto notizia delle quote a noi spettanti, pubblicate a giugno 2021
Spese per attività di interesse generale - erogazione a enti terzi	17106,98	Parziale copertura del bando di ricerca indetto attraverso il programma SEED Grant di Telethon.
TOTALE quote 5x1000 2020	45531,66	

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

Carnate, 15 Ottobre 2022

Il Presidente
Paolo Chiandotto



Dati Beneficiario

Beneficiario	FONDAZIONE TELETHON	Coordinate Bancarie	IT30S0100503215000000010502
Beneficiario Effettivo		BIC / SWIFT	BNLIITR1ADZ
Indirizzo		Banca	BANCA NAZIONALE DEL LAVORO SPA
		Agenzia	AG.15

Dati Bonifico

Causale	SEED GRANT SEU - DOTT.SSA BESTETTI	Importo	49.350,00 €
Causale E2E		Causale ISO	
Intestazione c/c addebito	15135212		
Data Inserimento	11/07/2022	Ordinante	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA AL
Data Esecuzione	11/07/2022	Data Valuta Beneficiario	12/07/2022
Stato	Pagato	Transaction ID (*)	0623068861819202489999927403IT
Alta Priorità	No	Avviso ordinante	No
		Avviso beneficiario	No

Di cui 17106,98 euro coperti con i fondi del
5x1000 2020 incassati a ottobre 2021

ORDINANTE	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU
IBAN	IT04L0521633950000000090641

BENEFICIARIO	
Intestazione	FONDAZIONE IRCCS CA'GRANDA
IBAN	IT96I0504801669000000038863

DATI OPERAZIONE	
Tipologia operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7648116120621280483395032740IT
Importo	15.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	15.000,00 €
Data addebito ordinante	07/10/2021
Data valuta beneficiario	08/10/2021
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	06/10/2021 15:34:15
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale



Di cui 7424,68 euro coperti con i fondi del
5x1000 2020, incassati a ottobre 2021, ma
comunicati a giugno 2021



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

WWW.CREVAL.IT

Dati Beneficiario

Beneficiario	FONDAZIONE IRCCS CA'GRANDA	Coordinate Bancarie	IT96I0504801669000000038863
Beneficiario Effettivo	-	BIC / SWIFT	BCITITMMXXX
Indirizzo	-	Banca	B.POP.COMMERCIO IND.
		Agenzia	ABI E CAB NON PIU' VALIDI

Dati Bonifico

Causale	FINANZIAMENTO CENTRO SEU- SALDO 2021 . CAP SPESA 08900000 - PR0111	Importo	8.970,00 €
Causale E2E	-	Causale ISO	-
Intestazione c/c addebito	15135212		
Data Inserimento	07/05/2022	Ordinante	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA AL
Data Esecuzione	09/05/2022	Data Valuta Beneficiario	10/05/2022
Stato	Pagato	Transaction ID (*)	0623016669712712489999927403IT
Alta Priorità	No	Avviso ordinante	No
		Avviso beneficiario	No

Di cui 1000 euro coperti con i fondi del
5x1000 2020 incassati a ottobre 2021

Dati Beneficiario

Beneficiario	FONDAZIONE IRCCS CA'GRANDA	Coordinate Bancarie	IT9610504801669000000038863
Beneficiario Effettivo	-	BIC / SWIFT	BCITITMMXXX
Indirizzo	-	Banca	B.POP.COMMERCIO IND.
		Agenzia	ABI E CAB NON PIU' VALIDI

Dati Bonifico

Causale	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - RATA 1 2022 - CAP. SPESA 08900000 -PR0111	Importo	20.000,00 €
Causale E2E	-	Causale ISO	-
Intestazione c/c addebito	15135212		
Data Inserimento	07/05/2022	Ordinante	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA AL
Data Esecuzione	09/05/2022	Data Valuta Beneficiario	10/05/2022
Stato	Pagato	Transaction ID (*)	0623016669812711489999927403IT
Alta Priorità	No	Avviso ordinante	No
		Avviso beneficiario	No