

Carnate, 10 Febbraio 2014
Prot. N. 6/2014

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

Oggetto: trasmissione rendicontazione 5 per mille Anno 2011

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

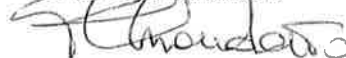
Documentazione costituita da:

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 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



Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica

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 non solo dal punto di vista della ricerca ma, soprattutto, dal punto di vista clinico. E' coordinato dall'U.O. di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Pediatrica della Fondazione stessa, che vanta un'importante esperienza ventennale nel trattamento della patologia; dal 2009 ad oggi sono stati presi in carico circa 100 pazienti e, solo nel 2012, 20 casi di SEU atipica.

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

Progetto ALICE Onlus Associazione per la lotta alla SEU (HUS)

Via Beretta, 2 20866 Carnate (MB) Italy C.F.94037450155

Tel. +39.039.68.89.372 e-mail: info@progettoalice-seu.org

www.progettoalice-seu.org



Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica

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.

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, tutt'oggi in corso. Alla rete lombarda, nel corso del 2013 è stato aggiunto anche l'ospedale di Novara che fa da centro di riferimento per la zona est del Piemonte.

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, B, C3, Trombomodulina) 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.

Alla fine del 2012, l'Associazione ha donato alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, un sequenziatore di ultima generazione per consentire un più rapido svolgimento di tali indagini genetiche.

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 ha permesso di dimostrare l'efficacia del farmaco e ottenere la conseguente registrazione del

farmaco stesso per la patologia, con conseguente accesso gratuito del farmaco ai pazienti.

Grazie al lavoro del Centro SEU, ad oggi sono stati trapiantati con successo 14 pazienti (10 adulti, e 6 bambini), che in passato hanno presentato una forma di SEU Atipica; solo fino a tre anni fa, l'intera comunità scientifica riteneva non trapiantabili i pazienti con deficit genetico. Altri 9 pazienti con aSEU sono stati inseriti in lista di trapianto renale, provenienti da tutta Italia.

Progetto ALICE Onlus - Associazione per la lotta alla SEU (HUS)

Via Beretta, 2 20866 Carnate (MB) Italy C.F.94037450155

Tel. +39.039.68.89.372 e-mail: info@progettoalice-seu.org

www.progettoalice-seu.org



Associazione per la lotta alla Sindrome Emolitico Uremica

Constata l'efficacia, Centro, grazie all'elevato numero di casi trattati, sta ora portando avanti uno studio per identificare il dosaggio ed il tempo di somministrazione ottimale del farmaco, al fine di ridurre al minimo gli effetti collaterali ed il costo della terapia, pur evitando il rischio di recidiva. Anche su questo aspetto, il Centro fornisce una consulenza specifica anche a tutti gli ospedali italiani che ne facciano richiesta.

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, la' dove e' necessario, un'assistenza continuativa e prolungata nel tempo.

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

Carnate, 10 Febbraio 2014

Il Presidente
Paolo Chiandotto



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Volontariato, l'Associazionismo 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
Scopi dell'attività sociale (max 3 righe)	Sostenere enti impegnati in attività di cura, di ricerca clinica, scientifica e sperimentale sulla SEU Supportare le persone affette da SEU
C.F. del soggetto beneficiario	94037450155
Indirizzo	Via Beretta, 2
Città	20866 Carnate MB
N. Telefono	039.6889372 328.2638400
N. Fax	
Indirizzo e-mail	presidente@progettoalice-seu.org
Nome del rappresentante legale	Paolo Chiandotto
C.F. del rappresentante legale	CHNPLA72T30F704P

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2011
IMPORTO PERCEPITO	€ 41.275,00
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) <i>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</i>	€
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 <i>N.B. in caso di erogazioni liberali ad altri enti/soggetti, anche esteri, è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato</i>	€ 41.275,00
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	

	€
6. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando che l'Ente beneficiario deve specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento effettuato ed allegare il verbale del Consiglio di Amministrazione in cui viene deliberato l'accantonamento. Si fa presente, comunque, l'obbligo di spendere tutte le somme accantonate e rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)	
TOTALE SPESE	€ 41.275,00

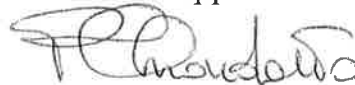
Data, 27 Gennaio 2014

Firma del rappresentante legale



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



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.

N.B. Si fa presente che è obbligatoria, per gli enti beneficiari del contributo, la redazione di una relazione in cui venga descritto in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo dei contributi percepiti. In particolar modo per le spese di personale eventualmente imputate, è necessario specificare per ciascun soggetto: il numero di ore imputate ed il costo orario di riferimento come indicato dalle relative tabelle ministeriali.

Ricevuta bonifico

Ordinante: **PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER**

Data ordine: 03-08-2013

Beneficiario: FONDAZIONE IRCCS OSPEDALE MAGGIORE PO

Importo: EUR 34.345,00

Commissioni: EUR 0,00

Valuta beneficiario: 06-08-2013

IBAN BENEFICIARIO: IT96I0504801669000000038863

Causale: BONIFICO

Descrizione: P.R. 0111 - EROGAZIONE CENTRO SEU

Identificativo: 16649427

CRO: 75850771403

CREDITO VALTELLINESE

03 - 08 - 2013

Ricevuta bonifico

Ordinante: **PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER**

Data ordine: 19-10-2013

Beneficiario: FONDAZIONE IRCCS OSPEDALE MAGGIORE PO

Importo: EUR 37.500,00

Commissioni: EUR 0,00

Valuta beneficiario: 22-10-2013

IBAN BENEFICIARIO: IT96I0504801669000000038863

Causale: BONIFICO

Descrizione: P.R. 0111 - FINANZIAMENTO CENTRO SEU

Identificativo: **17475796**

CRO: 76620311502

CREDITO VALTELLINESE

19-10-2013