

Carnate, 03 Agosto 2020
Prot. N. 2/2020

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 2017

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

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

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

Tel.+39 039.9052920 Mob.+39 328.2638400

e-mail: info@progettoalice-seu.org - web: www.progettoalice-seu.org

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

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

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

Tel.+39 039.9052920 Mob.+39 328.2638400

e-mail: info@progettoalice-seu.org - web: www.progettoalice-seu.org



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 2019 e riferiti all'anno di imposta 2017 (47220,38 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 e' un centro polispecialistico di eccellenza E' 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

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

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

Tel.+39 039.9052920 Mob.+39 328.2638400

e-mail: info@progettoalice-seu.org - web: www.progettoalice-seu.org

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 72.000 euro/anno sul rendiconto PR0111 di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, esclusivamente dedicato al Centro per la Cura e lo Studio della SEU;
- 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 2019 e utilizzati per il Centro SEU, rappresentano quindi solo una quota parte (65%) dei versamenti fatti nello stesso anno al Centro. La quota restante è stata coperta con proventi dell'Associazione derivanti da donazioni, quote associative e raccolta fondi.

Nel corso del 2019 L'associazione ha anche contribuito, con una donazione alla Fondazione Villa (15.000 euro), a sostenere una borsa di studio assegnata alla signora Elena Groveti per il progetto: "Personalizzazione del trattamento della SINDROME EMOLITICO UREMICA ATIPICA attraverso l'utilizzo di metodiche di laboratorio per la valutazione della cascata del complemento". La signora Groveti opera presso il laboratorio di Biochimica di Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e collabora con il Centro per la Cura e lo Studio della SEU. Pertanto anche tale donazione è da intendersi come supporto all'attività del Centro stesso.

In particolare nel corso del 2019 con i versamenti effettuati al Centro per la Cura e lo Studio della SEU o direttamente o tramite Fondazione Villa, 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.

LABORATORIO BIOCHIMICA

Ad oggi esiste un unico farmaco (Eculizumab) per il trattamento della forma Atipica di SEU. Si tratta di un farmaco molto costoso che richiede somministrazioni a cadenza quindicinale. Il Centro per la Cura e lo Studio della SEU ha messo a punto un protocollo di trattamento "ad personam" che consente di aumentare l'intervallo di somministrazione (arrivando in alcuni casi a sospendere il farmaco) e di dosare il farmaco in base al peso dell'individuo. Tale protocollo ha consentito di migliorare la qualità di vita dei pazienti e di ridurre i costi della spesa sanitaria per il farmaco del 50%. (risparmio medio/anno per un adulto 203000 euro). Per garantire la sicurezza per il paziente ed evitare il rischio di recidive è fondamentale il monitoraggio di alcuni parametri. Per questo contribuiamo con i nostri fondi a coprire una una borsa di studio per un addetto del laboratorio che svolge queste analisi.



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

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

Tel.+39 039.9052920 Mob.+39 328.2638400

e-mail: info@progettoalice-seu.org - web: www.progettoalice-seu.org

Di seguito il dettaglio delle spese sostenute:

VOCE DI SPESA	IMPORTO	NOTE
Incarico professionale medico Biologo per laboratorio di Genetica	10.000,00	Contratto 12 mesi con decorrenza 01-09-2019. L'intero ammontare del contratto deve essere disponibile sul conto prima dell'inizio del contratto stesso. La cifra indicata corrisponde solo alla porzione coperta con i fondi del 5x1000 ricevuti nel 2019 e corrisponde al periodo settembre-dicembre 2019
Borsa di Studio per il laboratorio di biochimica	15.000,00	Borsa sostenuta tramite donazione a Fondazione Villa. (si allega lettera di conferma della Fondazione stessa)
Incarico Professionale Medico presso U.O.C Nefrologia Dialisi e Trapianto Pediatrico	22.220,38	Contratto con decorrenza 01-01-2020. L'intero ammontare del contratto deve essere disponibile sul conto prima dell'inizio del contratto stesso La cifra indicata corrisponde solo alla porzione coperta con i fondi del 5x1000 ricevuti nel 2019
TOTALE	47.220,38	

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

Carnate, 3 Agosto 2020

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 gli enti impegnati in attività di cura, di ricerca clinica, scientifica e sperimentale sulla SEU. Sostenere 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
328 2638400 PEC progettoalice-seu@legalmail.it

Rappresentante legale Paolo Chiandotto C.F. CHNPLA72T30704P

Rendiconto anno finanziario 2017

Data di percezione del contributo	<u>07/08/2019</u>
IMPORTO PERCEPITO	<u>47220,38</u> 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>47220,38</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
TOTALE	_____ 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 03 Agosto 2020



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	
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	IT04L052163395000000090641		

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7581100450419213483395032740IT
Importo	24.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	24.000,00 €
Data addebito ordinante	01/08/2019
Data valuta beneficiario	02/08/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU - CAP. SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	01/08/2019 06:59:33
Stato	Eseguito

Di cui:

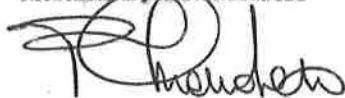
*339,92 € inseriti nelle rendicontazione
del 5x1000 2016*

*23.660,08 € inseriti nelle rendi-
contazione del
5x1000 2017*

Creval S.p.A.
Sede centrale



Progetto ALICE ONLUS
Associazione per la lotta alla SEU



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

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)	7682148211019315483395032740IT
Importo	9.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	9.000,00 €
Data addebito ordinante	11/11/2019
Data valuta beneficiario	12/11/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	FINANZIAMENTO CENTRO SEU CAP SPESA 08900000 - PR0111
Inserimento disposizione	10/11/2019 21:44:43
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale




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

WWW.CREVAL.IT

ORDINANTE		BENEFICIARIO	
Intestazione	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	Intestazione	FONDAZIONE LUIGI VILLA
Ordinante effettivo	PROGETTO ALICE ONLUS ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA SEU	IBAN	IT54L0335901600100000131227
IBAN	IT04L0521633950000000090641		

DATI OPERAZIONE	
Tipologia Operazione	Bonifico SEPA
Identificativo operazione (TRN)	7682148440719315483395032740IT
Importo	15.000,00 €
Commissioni	0,00 €
Totale	15.000,00 €
Data addebito ordinante	11/11/2019
Data valuta beneficiario	12/11/2019
Categoria	BONIFICO ORDINE CONTO
Descrizione	CONTRIBUTO PER BORSA DI STUDIO PROGETTO SEU
Inserimento disposizione	10/11/2019 21:50:40
Stato	Eseguito

Creval S.p.A.
Sede centrale




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

WWW.CREVAL.IT



FONDAZIONE LUIGI VILLA - CENTRO STUDI DI PATOLOGIA MOLECOLARE APPLICATA ALLA CLINICA
20122 MILANO - VIA PACE, 9
TEL. 02.55.10.709 - FAX. 02.54.100.125 - E-mail: contact@fondazioneLuigivilla.org
C.F. 80106330154

Spett.le

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

Via Beretta, 2 - 20866 Carnate (MB)

C. Att.ne Dott. Chiandotto

Prot. n. FLV/sm030

Milano, 25/05/2020

Egregio Dottor Chiandotto,

La Fondazione Luigi Villa, nella persona del suo rappresentante legale, Prof. Pier Mannuccio Mannucci, dichiara di aver ricevuto in data 12/11/2019 la vostra erogazione liberale di Euro 15.000,00 (quindicimila).

La vostra erogazione è finalizzata al rinnovo della borsa di studio per lo sviluppo del progetto dal titolo: "Personalizzazione del trattamento della SINDROME EMOLITICO UREMICA ATIPICA attraverso l'utilizzo di metodiche di laboratorio per la valutazione della cascata del complemento" assegnata alla signora Elena Groveti. La suddetta borsa avrà durata annuale con decorrenza 01/01/2020.

Distinti saluti

Fondazione Luigi Villa

Il Presidente
Pier Mannuccio Mannucci