

RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale A.I.S.PHEM ONLUS-AS.ITALIANA PER LA SINDROME DI PHELAN-MCDERMID
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale STIMOLARE E SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA, SENSIBILIZZARE
L'OPINIONE PUBBLICA, FORNIRE UN SUPPORTO ALLE FAMIGLIE

C.F. dell'Ente 95075610121

con sede nel Comune di ROVERETO prov TN

CAP 38068 via PIAZZA ACHILLE LEONI 5

telefono 3404921462 fax _____ email SEGRETERIA@ASIPHEM.IT

PEC AISPHEM@PEC.IT

Rappresentante legale LOREDANA PENSABENE C.F. PNSLDN74B41Z112L

Rendiconto anno finanziario 2014/2013

Data di percezione del contributo

07/11/2016

IMPORTO PERCEPITO

10.741,15 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)

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)

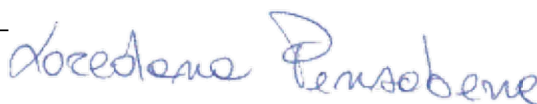
10.741,15 EUR

TOTALE

10.741,15 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.

ROVERETO, Li 27/10/2017



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)



A.I.S.PHEM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

RELAZIONE DESCRITTIVA 5 PER MILLE ANNO 2014

L'Associazione A.I.S.PHEM (acronimo di **A**ssociazione **I**taliana per la **S**indrome di **P**helan- **M**cDermid) è un'organizzazione senza scopo di lucro che si occupa della Sindrome di Phelan-McDermid, una rara malattia genetica (in Italia poco più di 80 casi a noi noti), ancora senza cura, caratterizzata dalla perdita o mutazione di una porzione terminale del cromosoma 22.

Le persone colpite dalla Sindrome presentano una sintomatologia piuttosto varia, principalmente caratterizzata da un ritardo psicomotorio medio/grave, da assenza del linguaggio e in alcuni casi da epilessia.

Gli scopi principali dell'Associazione (per maggiori dettagli www.aisphem.it) sono:

- stimolare e sostenere la ricerca scientifica finalizzata alla scoperta di terapie e trattamenti efficaci per curare i sintomi delle persone affette dalla PMS;
- facilitare l'accesso alle informazioni scientifiche, alle cure ed al sostegno sociale di chi vive e convive con questa sindrome genetica rara;
- garantire il dialogo tra le famiglie ed i professionisti coinvolti nell'assistenza e nella ricerca;
- promuovere la consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le Istituzioni sulle problematiche ed esigenze delle persone colpite dalla PMS in campo sociale, medico-scientifico ed istituzionale;

I fondi raccolti con il 5X1000 e con eventi legati a campagne locali di sensibilizzazione e *fundraising*, sono destinati al finanziamento di progetti di ricerca, all'organizzazione dell'assemblea annuale (costo location, pranzo alle famiglie, spese dei relatori, ecc.) ed all'acquisto dei gadget (magliette, penne, brochure, ecc.) che vengono distribuiti agli eventi.

Nello specifico, il 5X1000 relativo all'anno 2014, pari ad € 10.741,15 è stato percepito da Aisphem in data 07/11/2016 ed è stato totalmente accantonato per poter sostenere ulteriori costi di gestione, per l'organizzazione dell'assemblea annuale ed in vista del finanziamento del progetto di ricerca del prof. Persico (*Studio Randomizzato, controllato contro placebo, in cross-over e in doppio cieco, per la valutazione dell'efficacia di una terapia di supporto metabolico a base di Q-10 Ubiquinolo associato ad un complesso multivitaminico antiossidante, in una popolazione di pazienti con Disturbo di Spettro Autistico sindromico ed idiopatico*) in corso di approvazione da parte del Comitato Etico del Policlinico Universitario di Messina.

A.I.S.PHEM Onlus

Il Presidente

Loredana Pensabene

RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" RELATIVI ALL'ACCANTONAMENTO

Anagrafica

Denominazione sociale A.I.S.PHEM ONLUS-AS.ITALIANA PER LA SINDROME DI PHELAN-MCDERMID
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale STIMOLARE E SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA, SENSIBILIZZARE
L'OPINIONE PUBBLICA, FORNIRE UN SUPPORTO ALLE FAMIGLIE

C.F. dell'Ente 95075610121

con sede nel Comune di ROVERETO prov TN

CAP 38068 via PIAZZA ACHILLE LEONI 5

telefono 3404921462 fax _____ email SEGRETERIA@ASIPHEM.IT

PEC AISPHEM@PEC.IT

Rappresentante legale LOREDANA PENSABENE C.F. PNSLDN74B41Z112L

Rendiconto dell'accantonamento anno finanziario 2014

IMPORTO ACCANTONATO	<u>10.741,15</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...)	<u>61,00</u>	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...)	<u>171,36</u>	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)	_____	EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	<u>10.591,12</u>	EUR
TOTALE	<u>10.823,48</u>	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.

ROVERETO, Li 30/11/2018



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)



A.I.S.PHEM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

RELAZIONE DESCRITTIVA ACCANTONAMENTO **5 PER MILLE ANNO 2014**

L'Associazione A.I.S.PHEM (acronimo di **A**ssociazione **I**taliana per la **S**indrome di **P**helan- **M**cDermid) è un'organizzazione senza scopo di lucro che si occupa della Sindrome di Phelan-McDermid, una rara malattia genetica (in Italia poco più di 80 casi a noi noti), ancora senza cura, caratterizzata dalla perdita o mutazione di una porzione terminale del cromosoma 22.

Le persone colpite dalla Sindrome presentano una sintomatologia piuttosto varia, principalmente caratterizzata da un ritardo psicomotorio medio/grave, da assenza del linguaggio e in alcuni casi da epilessia.

Gli scopi principali dell'Associazione (per maggiori dettagli www.aisphem.it) sono:

- stimolare e sostenere la ricerca scientifica finalizzata alla scoperta di terapie e trattamenti efficaci per curare i sintomi delle persone affette dalla PMS;
- facilitare l'accesso alle informazioni scientifiche, alle cure ed al sostegno sociale di chi vive e convive con questa sindrome genetica rara;
- garantire il dialogo tra le famiglie ed i professionisti coinvolti nell'assistenza e nella ricerca;
- promuovere la consapevolezza e sensibilizzare l'opinione pubblica, la stampa e le Istituzioni sulle problematiche ed esigenze delle persone colpite dalla PMS in campo sociale, medico-scientifico ed istituzionale;

I fondi raccolti con il 5X1000 e con eventi legati a campagne locali di sensibilizzazione e *fundraising*, sono destinati al finanziamento di progetti di ricerca, all'organizzazione dell'assemblea annuale (costo location, pranzo alle famiglie, spese dei relatori, ecc.) ed all'acquisto dei gadget (magliette, penne, brochure, ecc.) che vengono distribuiti agli eventi.

Nello specifico, il 5X1000 relativo all'anno 2014, pari ad € 10.741,15 è stato percepito da Aisphem in data 07/11/2016 ed è stato come di seguito utilizzato.

Si era stabilito di accantonare detta somma per poter sostenere ulteriori costi di gestione, per l'organizzazione dell'assemblea annuale ed in vista del finanziamento del progetto di ricerca del prof. Persico (*Studio Randomizzato, controllato contro placebo, in cross-over e in doppio cieco, per la valutazione dell'efficacia di una terapia di supporto metabolico a base di Q-10 Ubiquinolo associato ad un complesso multivitaminico antiossidante, in una popolazione di pazienti con Disturbo di Spettro Autistico sindromico ed idiopatico*) in corso di approvazione da parte del Comitato Etico del Policlinico Universitario di Messina.

L'utilizzo dei fondi è quindi avvenuto nell'anno 2018 nei seguenti termini:

24/08/2018	Assemblea Madrid Partecipazione	-730,56 €
10/09/2018	Targhe Onorificenza	-171,36 €
11/09/2018	Aruba	-61,00 €
30/11/2018	Farmacia Crimi	-9.860,56 €
	TOTALE	10.823,48 €



A.I.S.PHEM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

A.I.S.PHEM Onlus
Il Presidente
Loredana Pensabene

