

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 2016/2017

Data di percezione del contributo 07/08/2019

IMPORTO PERCEPITO 10459,55 EUR

1. Risorse umane _____ EUR

(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.

2. Costi di funzionamento _____ EUR

(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 _____ EUR

(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 6061,06 EUR

(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario _____ EUR

6. Accantonamento 4398,49 EUR

(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)

TOTALE 10459,55 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 30/07/2020



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)



A.I.S.PHEM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

RELAZIONE DESCRITTIVA 5 PER MILLE ANNO 2017

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 100 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 2017, pari ad € 10.459,55 è stato percepito da Aisphem in data 07/08/2019, è stato utilizzato nella misura di € 6.061,06 per il (completamento del) finanziamento, coordinato dalla dott.ssa Chiara Verpelli, all'Istituto di Neuroscienze di Milano, per attività di ricerca dal titolo *"Modulazione dell'attività GABAergica: una nuova strategia per migliorare i difetti cognitivi e comportamentali dei pazienti affetti da Sindrome di Phelan-McDermid"*.

L'emergere della crisi pandemica da COVID 19, ha reso impossibile organizzare in sicurezza eventi "assembrativi" di sensibilizzazione o raccolta fondi ed ovviamente l'assemblea annuale.

Si è quindi conseguentemente stabilito di accantonare il restante importo di € 4.398,49 per poter organizzare gli eventi e l'assemblea nel momento in cui la crisi pandemica allenterà la presa.

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 2017

IMPORTO ACCANTONATO	<u>4398,49</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>1613,87</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>2545,74</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)	<u>552,22</u>	EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	_____	EUR
TOTALE	<u>4711,83</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 30/05/2022



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 2017

L'Associazione A.I.S.PHEM (acronimo di Associazione Italiana per la Sindrome di PHELAN- McDermid) è un'organizzazione senza scopo di lucro che si occupa della Sindrome di Phelan-McDermid, una rara malattia genetica (in Italia poco più di 100 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 2017, pari ad € 10.459,55 è stato percepito da Aisphem in data 07/08/2019.

Si era stabilito di accantonare parzialmente detta somma nella misura di € 4.938,49, per poter organizzare eventi c.d. "assemblativi" di sensibilizzazione o raccolta fondi e l'assemblea annuale nel momento in cui la crisi pandemica avrebbe allentato la presa.

Ciò non è avvenuto fino alla primavera 2022, con la conseguenza che fino ad allora non è stato possibile svolgere alcuna effettiva attività istituzionale. L'utilizzo dei fondi è quindi di necessità avvenuto a cavallo tra gli anni 2020 e 2022 nei seguenti termini:

11/09/2020	Aruba	-60,00 €
18/09/2020	Assemblea 2020	-100,74 €
19/10/2020	Uniamo	-350,74 €
07/12/2020	Assicurazione 2020	-150,74 €
31/12/2020	Gestione Conto Corrente	-208,55 €
08/02/2021	Assicurazione 2021	-383,74 €
11/09/2021	Aruba	-60,00 €
29/09/2021	Uniamo	-100,74 €
10/12/2021	Assicurazione 2021	-150,74 €
31/12/2021	Gestione Conto Corrente	-216,36 €

Viale della Vittoria n.42/A, 38068 Rovereto (TN) – info@aisphem.it – www.aisphem.it
c/c IT46B0200824101000103743030 presso Banca UniCredit intestato ad Aisphem



A.I.S.PHEM ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

01/02/2022	Assicurazione 2022	-383,74 €
01/02/2022	Uniamo	-100,74 €
27/05/2022	Assemblea Annuale	-2.445,00 €
	TOTALE	4.711,83 €

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

