

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

Anagrafica

Denominazione sociale _____
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale _____

C.F. dell'Ente _____

con sede nel Comune di _____ prov _____

CAP _____ via _____

telefono _____ fax _____ email _____

PEC _____

Rappresentante legale _____ C.F. _____

Rendiconto anno finanziario _____

Data di percezione del contributo _____

IMPORTO PERCEPITO _____ 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 _____ 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 _____ 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 _____ 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.

_____, Li _____



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 2019

L'Associazione A.I.S.PHEM (acronimo di Associazione Italiana per la Sindrome di PHELAN- McDerimid) 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 2019, pari ad € 20.648,09 è stato percepito da Aisphem in data 06/10/2020 e quindi in piena crisi pandemica da COVID 19.

Come noto, in detto periodo, così come nel corrente anno, non è possibile organizzare in sicurezza eventi "assembrativi" di sensibilizzazione o raccolta fondi e quindi nemmeno l'assemblea annuale.

Si è quindi conseguentemente stabilito di accantonare detta somma, per poter organizzare eventi nel momento in cui la crisi pandemica allenterà la presa, nonché per raggiungere la soglia minima prevista (€ 50.000,00) stabilita da Fondazione Telethon per poter finanziare, in collaborazione con la Fondazione stessa, uno o più progetti di ricerca.

A.I.S.PHEM
Il Presidente
Loredana Pensabene

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

Anagrafica

Denominazione sociale _____
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale _____

C.F. dell'Ente _____

con sede nel Comune di _____ prov _____

CAP _____ via _____

telefono _____ fax _____ email _____

PEC _____

Rappresentante legale _____ C.F. _____

Rendiconto dell'accantonamento anno finanziario _____

IMPORTO ACCANTONATO _____ 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 _____ 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 _____ EUR

direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

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.

_____, Li _____



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 ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

RELAZIONE DESCRITTIVA ACCANTONAMENTO 5 PER MILLE ANNO 2019

L'Associazione A.I.S.PHEM ODV (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 2019, pari ad € 20.648,09 era stato percepito da Aisphem in data 06/10/2020 e quindi in piena crisi pandemica da COVID 19.

Come noto, in detto periodo, così come nel successivo anno 2021, non è stato possibile organizzare eventi "assembrativi" di sensibilizzazione o raccolta fondi e quindi nemmeno l'assemblea annuale.

Si era quindi conseguentemente stabilito di accantonare detta somma per poter organizzare eventi nel momento in cui la crisi pandemica avrebbe allentato la presa e per poter raggiungere la soglia minima prevista (€ 50.000,00) stabilita da Fondazione Telethon per poter finanziare, come Associazione In Rete, uno o più progetti di ricerca nell'ambito dei c.d. "Seed Grant".

L'utilizzo dei fondi è quindi avvenuto nel luglio 2022, non appena la crisi pandemica ha allentato la morsa, ed ha riguardato il finanziamento di due progetti di ricerca (c.d. "Seed Grant": <https://www.telethon.it/storie-e-news/news/dalla-ricerca/dieci-nuovi-progetti-seed-su-sei-malattie-genetiche-rare>) realizzati in collaborazione con Fondazione Telethon:

– **12/07/2022 - € 49.980,74**

Modulazione della risposta corticale agli stimoli sensoriali per migliorare i difetti neurologici nella sindrome di Phelan-McDermid

Anna Letizia Allegra Mascaro, PhD Istituto di Neuroscienze del CNR, Pisa - European Laboratory For Non-Linear Spectroscopy (LENS), Sesto Fiorentino (FI)

– **15/07/2022 - € 19.980,74**

Studio della proteina codificata dal gene SHANK3 nella malattia di Phelan-McDermid



A.I.S.PHEM ODV

ASSOCIAZIONE ITALIANA per la SINDROME di PHELAN-McDERMID

Luca Colnaghi, Ph.D. Assistant Professor of Physiology Vita-Salute University and San Raffaele Scientific Institute, Milano, Italy

Si allegano le distinte dei relativi bonifici.

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

Loredana Pensabene



BONIFICO SEPA ITALIA

La Banca può dare esecuzione ai sotto elencati ordini di bonifico Italia anche mediante **utilizzo dello schema di pagamento SEPA**. L'identificativo dell'operazione eseguita e lo schema di pagamento utilizzato sono comunicati nell'informativa relativa all'operazione stessa, con le modalità contrattualmente previste, e inoltre visualizzabile nel dettaglio dell'operazione in 'Pagamenti > Archivio Pagamenti > Ultimi pagamenti' e 'Pagamenti > Archivio Pagamenti > Lista bonifici'.



ATTENZIONE: Il bonifico verso altre Banche può essere annullato entro le ore 20.00 di oggi o - in caso di richiesta di esecuzione in data successiva a quella odierna - entro le ore 20 del giorno lavorativo precedente la data di esecuzione richiesta. Il bonifico su nostra Banca con data esecuzione corrispondente alla data odierna viene eseguito in tempo reale e non è annullabile. Può essere annullato solo in caso di richiesta di esecuzione in data successiva a quella odierna, **entro le ore 20.00 del giorno lavorativo precedente la data di esecuzione richiesta. Per annullare il bonifico clicchi qui** (e scelga *Bonifici e giroconti*).

DATI ORDINANTE

N° rapporto **Ordinante:**
IT 46 B 02008 24101 000103743030 AISPHEM-ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SIN

DATI BONIFICO

Beneficiario:
FONDAZIONE TELETHON

Indirizzo: Località: Prov. CAP:

IBAN:
IT 30 S 01005 03215 000000010502

Banca: **Sede:**
BANCA NAZIONALE DEL LAVORO SPA **AGENZIA DI CITTA' N. 15**
Importo: **Commissioni:**
49980.00 **0.74**

Causale:
SEED GRANT PHELAN - DOTT.SSA MASCARO

Data esecuzione **Data inserimento** **Valuta beneficiario:**
12.07.2022 **12.07.2022** **13.07.2022**

CODICI IDENTIFICATIVI

Riferimenti: **C.R.O. / T.R.N.:** **TIPO**
1101221930097130 **BONIFICO**

La disposizione è visibile nella lista Bonifici, contrassegnata con Tipo: 'SEPA'. La contabile sarà visibile nella sezione Documenti OnLine> Archivio documenti, tra i documenti denominati Bonifici Sepa.

BONIFICO SEPA ITALIA

La Banca può dare esecuzione ai sotto elencati ordini di bonifico Italia anche mediante **utilizzo dello schema di pagamento SEPA**. L'identificativo dell'operazione eseguita e lo schema di pagamento utilizzato sono comunicati nell'informativa relativa all'operazione stessa, con le modalità contrattualmente previste, e inoltre visualizzabile nel dettaglio dell'operazione in 'Pagamenti > Archivio Pagamenti > Ultimi pagamenti' e 'Pagamenti > Archivio Pagamenti > Lista bonifici'.



ATTENZIONE: Il bonifico verso altre Banche può essere annullato entro le ore 20.00 di oggi o - in caso di richiesta di esecuzione in data successiva a quella odierna - entro le ore 20 del giorno lavorativo precedente la data di esecuzione richiesta. Il bonifico su nostra Banca con data esecuzione corrispondente alla data odierna viene eseguito in tempo reale e non è annullabile. Può essere annullato solo in caso di richiesta di esecuzione in data successiva a quella odierna, **entro le ore 20.00 del giorno lavorativo precedente la data di esecuzione richiesta. Per annullare il bonifico clicchi qui** (e scelga *Bonifici e giroconti*).

DATI ORDINANTE

N° rapporto **Ordinante:**
IT 46 B 02008 24101 000103743030 AISPHEM-ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SIN

DATI BONIFICO

Beneficiario:
FONDAZIONE TELETHON

Indirizzo: Località: Prov. CAP:

IBAN:
IT 30 S 01005 03215 000000010502

Banca: **Sede:**
BANCA NAZIONALE DEL LAVORO SPA **AGENZIA DI CITTA' N. 15**
Importo: **Commissioni:**
19980.00 **0.74**

Causale:
SEED GRANT PHELAN - DOTT. COLNAGHI

Data esecuzione **Data inserimento** **Valuta beneficiario:**
15.07.2022 **15.07.2022** **18.07.2022**

CODICI IDENTIFICATIVI

Riferimenti: **C.R.O. / T.R.N.:** **TIPO**
1101221960262077 **BONIFICO**

La disposizione è visibile nella lista Bonifici, contrassegnata con Tipo: 'SEPA'. La contabile sarà visibile nella sezione Documenti OnLine> Archivio documenti, tra i documenti denominati Bonifici Sepa.