Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ONLUS

NUMERO VERDE 800 227978 - Fax 06 92911009

www.lupus-italy.org

CONSIGLIO DIRETTIVO
ANNO SOCIALE 2017-2020

PRESIDENTE
AUGUSTA CANZONA
Tel. 339 2367746
augusta.canzona@lupus-italy.org

VICE PRESIDENTE
ROSA PELISSERO
Tel. 338 8862052
rosa.pelissero@lupus-italy.org

SEGRETARIO
MERCEDES CALLORI
Tel. 349 8623810
mercedes.callori@lupus-italy.org

CONSIGLIERI
LUCIA DI BERNARDO
MARIA LETIZIA DITARANTO
CLAUDIA FERRARI
TATJANA GIULIANO
MARIA TERESA TUCCIO

CONSULENTI SCIENTIFICI

PIERPAOLO DALL'AGLIO
pierpaolo.dallaglio@gmail.com

LORENZO EMMI
lorenzo.emmi@lupus-italy.org

EDOARDO ROSSI
edoardo.rossi@lupus-italy.org

*****

CODICE FISCALE

910 194 10330

Raccomandata A/R

Al Ministero del Lavoro e
delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Terzo Settore e
della Responsabilità Sociale delle Imprese
Divisione I
Via Fornovo, 8
00192 Roma

Rendiconto 5 per mille dell'IRPEF anno finanziario 2015

In allegato alla presente si trasmette la seguente documentazione:

- Modello rendicontazione relativa al contributo percepito anno finanziario 2015
- Relazione descrittiva delle erogazioni effettuate
- Lettera deposito documenti
- Estratto verbale CD approvazione rendiconto
- Copia dei bonifici effettuati a fronte di donazioni liberali
- Documento del legale rappresentante

Distinti saluti.

La Presidente

Roma, 27 luglio 2018

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

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

Anagrafica

Denominazione sociale Gruppo LES Italiano ONLUS (Gruppo Italiano per la lotta contro il LES)
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Attività di asssitenza sociale e socio-assistenziale tesa a migliorare l'assistenza e l'informazione sul Lupus Eritematoso Sistemico e di promozione di studi e ricerca sulla patologia

C.F. dell'Ente 91019410330

con sede nel Comune di Roma prov RM

CAP 00157 via dei Monti Tiburtini n. 558

telefono 3392367746 fax 0692911009 email augusta.canzona@lupus-italy.org

PEC

Rappresentante legale Augusta Canzona C.F. CNZGST52S46A930T

Rendiconto dei costi sostenuti nell'anno finanziario 2015

Data di percezione del contributo	11 Agosto 2017
IMPORTO PERCEPITO	173.764,79 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...)	16.264,79 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)	151.000,00 EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	6.500,00 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	173.764,79 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Roma, Li 27 luglio 2018

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC dgterzosettore.div1@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

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)

Note:Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC dgterzosettore.div1@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

Gruppo Italiano per la lotta contro il LES – ONLUS
NUMERO VERDE 800 227978
http://www.lupus-italy.org

5 per mille anno finanziario 2015

IMPORTO PERCEPITO EURO 173.764,79

Relazione descrittiva riguardante gli importi ai punti 3, 4 e 5 del rendiconto:

La presente relazione illustra nel dettaglio le erogazioni effettuate e indica, per ciascun intervento, il relativo costo sostenuto.

3. Acquisto beni e servizi

Il Gruppo LES Italiano ONLUS nel corso del 2017/2018 ha utilizzato **€ 16.264,79** dell'importo del 5 per mille percepito per finanziare:

- POLIZZA DI ASSICURAZIONE *(Polizza del Volontariato stipulata con la Compagnia Cattolica, Ag. Cavaretta di Parma - pag. 18/12/17)* € 2.270,43

- MANUTENZIONE BENI PROPRI E SERVIZI INFORMATICI:

  . **R&P Informatica** *(Fatt. n. 120 del 29/11/17 per aggiornamento e manutenzione del sito www.lupus-italy.org - pag. 14/12/17)* € 1.464,00

  . **DRG Systems srl** *(Fatt.n.12 del 2/1/18 per assistenza data base anagrafica - pag. 25/1/18)* € 1.006,50

- Tipografia **Impressioni Grafiche** *(Fatt. n. 376/F7 del 21/9/17 - pag. 29/11/17 e Fatt. n. 76/F del 15/3/18 - pag. 29/5/18 per stampa rivista Icaro, locandine, brochure, segnalibri, opuscoli vari)* € 11.523,86

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

Il Gruppo LES ha utilizzato € **151.000,00** dell'importo del 5 per mille per finanziare:

A. Ricerca scientifica sul Lupus Eritematoso Sistemico (€ 25.000,00)
B. Iniziative volte a migliorare la condizione dei pazienti favorendo la creazione e il consolidamento di ambulatori dedicati all'assistenza dei pazienti di Lupus (€ 126.000,00)

A - RICERCA SCIENTIFICA

Visti gli scopi statutari, fra cui il miglioramento della condizione di salute dei pazienti, la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario qualificato, allo scopo di favorire e migliorare l'informazione e le conoscenze scientifiche sulla malattia, si è deciso di utilizzare parte dei fondi, provenienti dall'assegnazione del 5 per mille, per finanziare progetti per la ricerca e la cura del LES.
Nel Consiglio Direttivo tenutosi a Roma il 3 giugno 2017, si è deciso di promuovere un bando per il finanziamento di un progetto di ricerca scientifica sul LES di 25.000 euro (pubblicato sul nostro sito) destinato a ricercatori italiani impegnati in studi su tale patologia, con età inferiore/uguale a 40 anni.

Nel dettaglio, euro 25.000,00 per la ricerca scientifica sono stati destinati:

Progetto da € 25.000,00 per la ricerca e cura del LES, titolo **"Ruolo di P2X7 nella patogenesi del LES"**, vincitrice **Dott.ssa Alessandra Bortoluzzi** (Azienda Ospedaliero-Universitaria S. Anna, Ferrara)
Erogazione liberale di **25.000,00** euro, bonifico del 25/01/2018
a favore di Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze Mediche
IBAN IT40L0638502734100000300561
finalizzata al progetto coordinato dalla Dott.ssa Bortoluzzi

B - AMBULATORI DEDICATI ALL'ASSISTENZA DEI PAZIENTI DI LUPUS

Per quanto riguarda le iniziative volte a migliorare la condizione dei pazienti, da anni il Gruppo LES sostiene l'importanza di **ambulatori multidisciplinari dedicati all'assistenza dei pazienti di lupus, strutture centrate sul paziente LES (Lupus Clinic).** Per finanziare queste strutture il Gruppo LES propone a Università/Ospedale la sottoscrizione di una convenzione in cui il Gruppo LES si impegna a fare un'erogazione liberale e l'Università/Ospedale in questione si impegna a creare l'ambulatorio dedicato ai pazienti LES e ad utilizzare l'erogazione liberale effettuata dal Gruppo LES per dare borse di studio o stipulare contratti con giovani medici, specialisti in Reumatologia e con esperienza comprovata sulla gestione clinica dei pazienti con Lupus, la cui attività dovrà essere dedicata all'ambulatorio per i pazienti di Lupus.

Per sostenere queste Lupus Clinic, l'Associazione ha utilizzato € **126.000,00** , nel dettaglio:

C1. Erogazione liberale di 18.000,00 euro del dell'11/10/2017 per rinnovo convenzione per 'Lupus Clinic' presso Università degli Studi di Genova – DIMI
IBAN T67R0617501406000002366390

C2. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 16/04/2018 per rinnovo convenzione per 'Lupus Clinic' presso il ASST Spedali Civili di Brescia
IBAN T52I0311111122400000015169

C3. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 16/04/2018 per rinnovo convenzione 'Lupus Clinic' presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze
IBAN IT88A0200802837000041126939

C4. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 09/05/2018 per rinnovo convenzione per 'Lupus Clinic' presso la Reumatologia del San Camillo Forlanini di Roma, Fondazione San Camillo Forlanini
IBAN IT80L0832703232000000002000

C5. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 15/05/2018 per stipula convenzione per 'Lupus Clinic' a Bari presso Dipartimento di Scienze Biomediche e Oncologia Umana (DIMO), Università degli Studi di Bari
IBAN IT75Y0311104007000000002628

C6. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 11/07/18 per rinnovo convenzione per 'Lupus Clinic' al Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche, La Sapienza Università di Roma
IBAN IT 91 O 02008 05227 000401386479

C7. Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 4/07/2017 per rinnovo convenzione per 'Lupus Clinic' presso Reparto di Immunologia e Reumatologia, Università Campus Bio-Medico di Trigoria Roma
IBAN IT02O0556960321100000779 8X42

5. Altre voci di spesa riconducibili alle finalità istituzionali

Il Gruppo LES ha utilizzato **€ 6.500,00** per il finanziamento:

Progetto ***"TRAIETTORIE DELLO SVILUPPO TRAUMATICO: eventi precoci stressanti, alessitimia e attaccamento come correlati della gravità e del decorso del Lupus Eritematoso Sistemico".***
Studio pilota che si propone di esplorare l'impatto che alcune specifiche esperienze stressanti nel corso della vita, in relazione ad alcune caratteristiche psicologiche della persona, possono avere sullo sviluppo e sull'andamento della malattia. Obiettivo strategico dell'intero progetto è quello di favorire sempre maggiore dialogo e apertura in campo medico a nuove risorse che si rivelino preziose per una migliore e più efficace gestione della cura del LES. La fase di progettazione con altri partner scientifici ha visto la partecipazione attiva dei referenti reumatologi delle Lupus Clinic presso cinque strutture universitario-ospedaliere di Roma (Policlinico Umberto I, S. Camillo Forlanini, Campus Bio-Medico, Gemelli/Columbus e Tor Vergata). Il progetto si avvale del riconoscimento e della collaborazione scientifica della Cattedra di Intervento Psicologico Clinico nella patologia somatica del

Dipartimento di Psicologia Dinamica e Clinica dell'Università degli Studi di Roma Sapienza, che ha per referente la prof.ssa Michela Di Trani.

Fatture pagate alla Dott.ssa Marina Falanga responsabile del progetto:

- Fatt. n. 1 del 15/1/18 - pag. 25/01/18 € 2.600,00
- Fatt. n. 2 del 25/3/18 - pag. 23/04/18 € 2.600,00
- Fatt. n. 3 del 23/4/18 - pag. 02/05/18 € 1.300,00

In fede,

Il legale rappresentante del Gruppo LES Italiano – ONLUS

Roma, 27 luglio 2018

Allegati:
Copie bonifici importi al punto *4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale*

Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ONLUS
NUMERO VERDE 800 227978 - Fax 06 92911009
www.lupus-italy.org

CONSIGLIO DIRETTIVO
ANNO SOCIALE 2017-2020

PRESIDENTE
AUGUSTA CANZONA
Tel. 339 2367746
augusta.canzona@lupus-italy.org

VICE PRESIDENTE
ROSA PELISSERO
Tel. 338 8862052
rosa.pelissero@lupus-italy.org

SEGRETARIO
MERCEDES CALLORI
Tel. 349 8623810
mercedes.callori@lupus-italy.org

CONSIGLIERI
LUCIA DI BERNARDO
MARIA LETIZIA DITARANTO
CLAUDIA FERRARI
TATJANA GIULIANO
MARIA TERESA TUCCIO

CONSULENTI SCIENTIFICI

PIERPAOLO DALL'AGLIO
pierpaolo.dallaglio@gmail.com

LORENZO EMMI
lorenzo.emmi@lupus-italy.org

EDOARDO ROSSI
edoardo.rossi@lupus-italy.org

*****

CODICE FISCALE
910 194 10330

Al Ministero del Lavoro e
Delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Terzo Settore e
della responsabilità sociale delle imprese
Divisione I
Via Fornovo, 8
00192 Roma

La sottoscritta Augusta Canzona, rappresentante legale del Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico (Gruppo LES Italiano) - ONLUS, precisa che il rendiconto, gli allegati e i documenti giustificativi di spesa, annullati da apposita dicitura attestante che la spesa è stata sostenuta con la quota del 5 per mille dell'Irpef percepita relativa all'anno 2015, saranno conservati per almeno dieci anni presso la Sede legale dell'Associazione, in via dei Monti Tiburtini n. 558, 00157 Roma, a disposizione del personale amministrativo incaricato di ispezionarli.

Firma del rappresentante legale

Roma, 27 luglio 2018

Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ONLUS
NUMERO VERDE 800 227978
http://www.lupus-italy.org

RENDICONTO DELLE SOMME PERCEPITE IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" DAGLI AVENTI DIRITTO

Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica che detto documento è stato portato all'approvazione del Consiglio Direttivo del Gruppo LES Italiano ONLUS tenutosi a Roma il 7 luglio 2018.

Estratto del verbale della riunione:

5.1. Rendicontazione 5 per mille anno 2015.

La Presidente Augusta Canzona riferisce in merito al rendiconto del 5 per mille relativo all'anno 2015 (Euro **173.764,79**) da fare entro l'11 agosto 2018. Presenta una bozza di rendiconto in cui la cifra assegnataci viene così suddivisa:
1) acquisto di beni e servizi euro **16.264,79**, suddivisi come segue: spese di stampa rivista Icaro, locandine e altro materiale cartaceo (Tipografia Impressioni Grafiche); polizza di Assicurazione volontari (Cattolica); spese per aggiornamento sito (R&P Informatica); spese per manutenzione data base (DRG srl).
2) finanziamenti erogati per sostenere Ricerca e Assistenza euro **151.000,00:** finanziamento progetto di ricerca (25.000); rinnovo convenzioni Lupus Clinic (126.000);
3) Altre voci di spesa riconducibili alle finalità istituzionali: euro **6.500,00** per finanziamento del progetto "TRAIETTORIE DELLO SVILUPPO TRAUMATICO".
Il Direttivo approva all'unanimità.

Firma del rappresentante legale