



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ODV

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 Flavia, 6
00187 Roma

Rendiconto 5 per mille dell'IRPEF anno finanziario 2016

In allegato alla presente si trasmette la seguente documentazione:

- Modello rendicontazione relativa al contributo percepito anno finanziario 2016
- 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, 26 agosto 2019



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 tenutosi a Roma il 15 giugno 2019

Estratto del verbale della riunione:

3.2. Rendicontazione 5 per mille anno 2016.

La Presidente Augusta Canzona riferisce in merito al rendiconto del 5 per mille relativo all'anno 2016 (Euro € 177.479,08) da fare entro il 16 agosto 2019. Presenta una bozza di rendiconto in cui la cifra assegnataci viene così suddivisa:

- 1) finanziamenti erogati per sostenere progetti di Ricerca: euro 55.000;
- 2) finanziamenti erogati per sostenere Assistenza (rinnovo convenzioni con le Lupus Clinic): euro 90.000;
- 3) finanziamenti erogati per sostenere la formazione di giovani medici (corso internazionale sul Lupus di Pisa): euro 12.200;
- 4) Altre voci di spesa riconducibili alle finalità istituzionali di euro 20.279,08, suddivise come di seguito: euro 9.000 per finanziamento del progetto "TRAIETTORIE"; euro 11.279,08 (parziale) per il progetto "Ecografo ASL Novara".

Il Direttivo approva all'unanimità.

Firma del rappresentante legale

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

Anagrafica

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

Scopi dell'attività sociale Attività di assistenza 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 gruppolesitaliano@legalmail.it

Rappresentante legale Augusta Canzona C.F. CNZGST52S46A930T

Rendiconto dei costi sostenuti nell'anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo 16/08/2018

IMPORTO PERCEPITO 177.479,08 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 157.200,00 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 20.279,08 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 177.479,08 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 20 agosto 2019

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)



5 per mille anno finanziario 2016

IMPORTO PERCEPITO EURO 177.479,08

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

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

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale

Il Gruppo LES ha utilizzato € 157.200,00 dell'importo del 5 per mille per finanziare:

- A. Sostegno alla **Ricerca** scientifica sul Lupus Eritematoso Sistemico (Euro 55.000,00)
- B. Iniziative volte a migliorare la condizione dei pazienti favorendo la creazione e il consolidamento di ambulatori dedicati all'**assistenza** dei pazienti di Lupus (Euro 90.000,00)
- C. Sostegno alla **Formazione** di giovani medici (Euro 12.200,00)

A - RICERCA SCIENTIFICA

A-1 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 10 febbraio 2018, 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 euro per la ricerca e cura del LES, titolo "Sospensione della terapia immunosoppressiva nel LES vincitrice Dott.ssa Margherita ZEN (Università degli Studi di Padova)



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ODV

NUMERO VERDE 800 227978

<http://www.lupus-italy.org>

Erogazione liberale di **25.000,00** euro, bonifico del 17 dicembre 2018, a favore DIMED Università di Padova, IBAN IT43C030691211700000046142, finalizzata al progetto di ricerca coordinato dalla Dott.ssa Zen

A-2 Nel Consiglio Direttivo tenutosi a Roma il 7 luglio 2018, si è deciso di promuovere un bando per il finanziamento di due progetti di ricerca scientifica sul LES di 15.000 euro ciascuno (bando pubblicato sul nostro sito) destinati a ricercatori italiani impegnati in studi su tale patologia, con età inferiore/uguale a 40 anni.

Nel dettaglio, i 30.000 euro sono stati attribuiti come di seguito:

1. Progetto da 15.000,00 euro per la ricerca e cura del LES, titolo "Il polimorfismo funzionale BAFF-var come biomarker di risposta al trattamento anti-BAFF: Studio pilota osservazionale prospettico a 6 mesi in pazienti affetti da LES" vincitore Dott. Matteo Piga (Università degli Studi di Cagliari)

Erogazione liberale di 15.000,00 euro, bonifico del 20 febbraio 2019, a favore del Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università degli Studi di Cagliari, finalizzata al progetto di ricerca coordinato dal Dott. Piga

2. Progetto da 15.000,00 euro per la ricerca e cura del LES, titolo "Sviluppo e validazione psicométrica di un "patient-reported outcome" (PRO) per determinare le paure nei pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico: il Fear Assessment in Systemic Lupus Erythematosus (FASLE) Questionnaire", vincitrice Dott.ssa Alessia Alunno (Università degli Studi di Perugia)

Erogazione liberale di 15.000,00 euro, bonifico del 28 febbraio 2019, a favore dell'Università degli Studi di Perugia, finalizzata al progetto di ricerca coordinato dalla Dott.ssa Alunno

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 € **90.000,00**, nel dettaglio:



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ODV

NUMERO VERDE 800 227978

<http://www.lupus-italy.org>

- B1.** Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 3 ottobre 2018 per il rinnovo convenzione per la 'Lupus Clinic' presso l'Azienda Ospedaliera ASST-PINI-CTO di Milano
IBAN IT21S0306909454100000046010
- B2.** Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 5 marzo 2019 per rinnovo convenzione per la 'Lupus Clinic' presso il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze
IBAN IT88A0200802837000041126939
- B3.** Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 13 marzo 2019 per rinnovo convenzione per la 'Lupus Clinic' presso ASST Spedali Civili di Brescia
IBAN IT52I0311111224000000015169
- B4.** Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 25 marzo 2019 per rinnovo convenzione per la 'Lupus Clinic' presso l'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini di Roma
IBAN IT80L0832703232000000002000
- B5.** Erogazione liberale di **18.000,00** euro del 16 luglio 2019 per rinnovo convenzione per la 'Lupus Clinic' presso il Reparto di Immunologia e Reumatologia, Università Campus Bio-Medico di Trigoria Roma
IBAN IT02O0569603211000007798X42

C – SOSTEGNO ALLA FORMAZIONE DI GIOVANI MEDICI

Per contribuire all'aggiornamento e alla formazione di giovani medici (limite di età 35 anni), il Gruppo LES Italiano, tramite i suoi Consulenti Scientifici, periodicamente seleziona, con bando pubblicato sul sito dell'Associazione, giovani medici da inviare ai principali Congressi o scuole, dei quali il LES costituisce argomento fondamentale.

Nel dettaglio, il Gruppo LES Italiano ha utilizzato **12.200,00** euro della quota del 5 per mille per sostenere la partecipazione di 10 giovani medici italiani (utilizzata per 10 Borse di Studio) al **"9th EULAR Scientifically Endorsed Course on Systemic Lupus Erythematosus"**, dal 12 al 17 Maggio 2019 a Pisa, organizzato ogni due anni dal prof. Bombardieri e dalla prof. Mosca dell'Università degli Studi di Pisa

Importo versato alla CLINICAL AND EXPERIMENTAL RHEUMATOLOGY S.a.s. (Fatt. 11/A – 9/5/19)
IBAN IT16R030691401010000000946



5. Altre voci di spesa riconducibili alle finalità istituzionali

Il Gruppo LES ha utilizzato di euro **20.279,08**, suddivise come di seguito:
euro **9.000** per finanziamento del progetto "TRAIETTORIE"; euro **11.279,08** (parziale) per il progetto "Ecografo ASL Novara".

- Progetto "**TRAIETTORIE DELLO SVILUPPO TRAUMATICO: eventi precoci stressanti, alessitimia e attaccamento come correlati della gravità e del decorso del Lupus Eritematoso Sistemico**".

Studio pilota volto a 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, con l'obiettivo 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.

Fattura n. 2/2019 della Dott.ssa Marina Falanga (responsabile del progetto), bonifico di **9.000,00** euro dell'8 aprile 2019.

- Progetto **Asl Novara** alla quale abbiamo donato un 'Ecografo'
In occasione di un incontro medici-pazienti al Gruppo LES Italiano è stato chiesto da parte degli ammalati la possibilità di donare un **Ecografo alla Asl di Novara** – Ambulatorio di Reumatologia - Via Roma 7 – 28100 Novara, al fine di poter eseguire controlli regolari ai pazienti affetti da Lupus Eritematoso Sistemico

Fattura n. 1/001 della ACF Italia Srl , bonifico effettuato in data 21 febbraio 2019
Importo (parziale) **11.279,08** euro

In fede,

Il legale rappresentante del Gruppo LES Italiano

Roma, 26 agosto 2019

Allegati:

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



Gruppo Italiano per la lotta contro il LES - ODV
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) - ODV, 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 2016, 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, 26 agosto 2019

Associazione fondata nel 1987, già iscritta nel Registro del Volontariato dell'Emilia Romagna, attualmente ISCRITTA AL REGISTRO REGIONALE DELLE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO DEL LAZIO, determinazione N. G11726 del 30 settembre 2015
SEDE LEGALE: VIA DEI MONTI TIBURTINI 558 - 00157 ROMA