



# Associazione Italiana per l'Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus

Associazione "non profit" costituita il 13/09/01 ai sensi del D.Lgs. 460 del 4/12/97  
Iscritta Albo Regionale Associazioni Onlus - Puglia **CODICE FISCALE: 90017210718**  
Via XXV Aprile 17 - 71042 Cerignola (FG) Italia - [www.ipohaonlus.org](http://www.ipohaonlus.org) e-mail: [ipoha@libero.it](mailto:ipoha@libero.it)

**Cari Amici,**

anche quest'anno cominciamo con un grazie di cuore a tutti voi per quanto ci siete stati vicini e soprattutto a quanti si sono impegnati in prima persona al nostro fianco in questo ultimo anno per diffondere la conoscenza della nostra Associazione. Abbiamo infatti ricevuto finalmente il contributo del 5 x 1000 della dichiarazione dei redditi 2007, che è stato ancora più generoso dell'anno precedente, a sottolineare, se ce ne fosse stato bisogno, la vostra sensibilità e solidarietà.

Abbiamo finalmente dato alla luce un nostro sito web: [www.ipohaonlus.org](http://www.ipohaonlus.org), dove è possibile provare a capire questa strana malattia, vedere cosa sappiamo e cosa si fa.

Su facebook è stato creato un gruppo a favore della nostra Associazione.

Veniamo fuori da un'annata stupenda dove siamo riusciti a organizzare per la prima volta un meeting internazionale a Cerignola per parlare della POH e ascoltare i massimi esperti mondiali. Anche questo evento ci ha permesso di apprezzare la solidarietà di tanta gente intorno a noi, così come l'altro grande evento, propedeutico al meeting, cioè la mostra del pittore *Gioacchino Loporchio* con la vendita di litografie a favore dell'Associazione.

Sono stati grandi momenti di volontariato e di partecipazione della popolazione e delle istituzioni.

Al momento abbiamo una lotta in atto, quella del riconoscimento della POH da parte dello Stato Italiano tra le malattie rare. Una lotta cominciata molti anni fa, che sembrava essere giunta all'atto finale e che invece si sta trascinando stancamente negli uffici del Ministero della Salute (vedi lettera sul sito web).

Anche quest'anno vogliamo suggerirvi le modalità con le quali esprimere la vostra solidarietà nei confronti dei pazienti affetti da malattie rare e la POH in particolare.

Il "5 x mille" resta una pietra miliare della solidarietà, ma lo stato Italiano dà a noi tutti anche la possibilità di dedurre dal reddito i versamenti effettuati, da persone fisiche e imprese, a favore di Associazioni Onlus fino al 10% del reddito prodotto. E questo è un altro tassello importante nello sviluppo della solidarietà, cioè permette di donare del proprio in maniera tale che ciò non risulti sul proprio reddito, anche questo quindi è un modo di donare senza costi, anzi con ulteriori benefici fiscali.

Quindi c'è solo bisogno di cercare in noi stessi le motivazioni per gesti di solidarietà verso chi è meno fortunato! Lo stato infatti ci fa sentire la sua presenza, ci premia se scegliamo di aiutare gli altri, premia la solidarietà, non per niente la **legge 80/2005** è stata soprannominata "**LEGGE PIÙ DAI MENO VERSI**", si versano infatti meno tasse aiutando chi ha bisogno!

Quali allora le motivazioni che devono portare a gesti di solidarietà nei nostri confronti. Noi crediamo nell'importanza di dare **speranza** a coloro che soffrono di malattie rare e sono soli, dimenticati da tutti, dalle industrie farmaceutiche, perché non producono business (!), da chi prepara i medici e organizza la Sanità e la Ricerca scientifica medica, col risultato che ci vogliono anni a volte, prima di sentirsi fare una diagnosi, e poi comunque sapere che non ci sono rimedi! Lo stato sociale muove solo ora i primi passi verso questi malati. Lo Stato Italiano ha riconosciuto finora lo status di Malattia Rara solo a meno di 380 malattie su circa 7000!

Dal 2008, il 29 febbraio (giorno 28 per gli anni bisestili!) si celebra la **Giornata Europea delle Malattie Rare: UN GIORNO RARO PER PERSONE MOLTO SPECIALI!**. È un altro passo avanti nella lunga strada che separa ancora la realtà del malato raro dalla vita delle persone normali. C'è bisogno che ciascuno di noi si impegni a portare **speranza**, **speranza** di un domani migliore, **speranza** che queste malattie vengano chiarite e combattute, che si possa arrivare ad avere una vita normale, che si possa pensare ad avere figli privi della malattia! È per questo che continuiamo ad aver bisogno di voi, della vostra solidarietà, della vostra vicinanza, del vostro fattivo contributo, delle vostre donazioni di cui ci avete fatto segno in questi anni. La ricerca costa denaro, tanto denaro, senza di questo non c'è ricerca, e non ci sono risultati, e non c'è **speranza per malati privi di cure**.

Tutti i contributi vanno versati sul c.c./postale n° **30708853** oppure tramite bonifico bancario: Bancoposta coordinate IBAN: **IT82 K076 0115 7000 0003 0708 853** intestato a:

**ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ETEROPLASIA OSSEA PROGRESSIVA ONLUS**

Via XXV Aprile 17, Pal. B1 - 71042 Cerignola FG

*La ricevuta del versamento dà titolo alla deduzione/detraazione fiscale.*

Anche quest'anno **non dimenticate** di destinare il **5 per mille** dell'imposta da voi dovuta nella prossima dichiarazione dei redditi alla nostra **Associazione ONLUS**, senza alcun costo aggiuntivo da parte vostra, inserendo alla voce "5 per mille" il codice fiscale dell'Associazione:

**9 0 0 1 7 2 1 0 7 1 8**

**Grazie per quello che avete già fatto e per tutto quello che vorrete sicuramente ancora fare!**

**Dateci una mano!**

**INSIEME CE LA POSSIAMO FARE**

Il Presidente

**di Roberto Bufò**

*Roberto Bufò*

Il Vice - Presidente

**Pia Simone**

*Pia Simone*

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

*Roberto Bufò*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

90017210718

Finanziamento della ricerca scientifica e della università

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza

FIRMA

Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge che svolgono una rilevante attività di interesse sociale

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)