

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

Anagrafica

Denominazione sociale IPOHA Onlus - Associazione Italiana per l'Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Assistenza sociale e socio-sanitaria per i soggetti affetti da Eteroplasia Ossea Progressiva. Sostegno alla ricerca scientifica specifica nel mondo, vista la rarità della patologia.

C.F. dell'Ente 90017210718

con sede nel Comune di Cerignola prov. FG

CAP 71042 via XXV Aprile 17

telefono 0885429375 fax _____ email ro.bufo@alice.it

PEC _____

Rappresentante legale Dr Roberto Bufo C.F. BFURRT53S30C514S

Rendiconto anno finanziario 2015

Data di percezione del contributo		<u>11/08/2017</u>
IMPORTO PERCEPITO		<u>13303.24</u> EUR
<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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. ▪ 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...) ▪ 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...) ▪ 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) ▪ 5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario ▪ 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		<u>13303.24</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.

CERIGNOLA, LI 10/08/2018


 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)



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ETEROPLASIA OSSEA PROGRESSIVA ONLUS
 Iscritta Albo Regionale Associazioni Onlus - Puglia. CF:90017210718
 V. XXV Aprile 17 - 71042 Cerignola - FG - Italia – Segr.tel./fax 0885.429375
www.ipohaonlus.org E-mail: info@ipohaonlus.org; ro.bufo@alice.it
 CC postale n. 30708853 - coordinate IBAN: IT82 K076 0115 7000 0003 0708 853

Al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
D.G. per il Volontariato, l'Associazionismo e le Formazioni Sociali – Divisione I
Via Fornovo, 8
00192 ROMA

Oggetto: Relazione descrittiva allegata al rendiconto delle somme percepite in virtù del beneficio del “5 per mille” anno 2015 dell'IRPEF dagli aventi diritto.

La nostra Associazione, Associazione Italiana per l'Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus, in breve IPOHA Onlus, è nata nel 2001 per sostenere la ricerca su questa malattia rara e per la formazione di medici, infermieri, familiari e pazienti sulla malattia stessa, chiamata in gergo scientifico con l'acronimo americano POH (Progressive Osseous Heteroplasia).

Nel mondo esiste un unico laboratorio di ricerca già funzionante che è quello che nel 1994 ha descritto per la prima volta la malattia e l'ha inquadrata nosograficamente. Questo laboratorio è in Philadelphia, nella locale Scuola di Medicina della Università della Pennsylvania, Perelman School of Medicine, ed è diretto dal Prof. Frederick S. Kaplan e dalla d.ssa Eileen M. Shore. In questo laboratorio è stato scoperto il gene mutato che al momento è reputato causare la malattia: gene GNAS.

Da anni la nostra associazione invia fondi per il POH Collaborative Research Project al laboratorio di ricerca sopra menzionato che ci invia annualmente un report sulla attività dell'anno precedente.

Nel 2018 i nostri fondi sono stati utilizzati per supportare parzialmente tre studi in corso:

1. Valutazione della sequenza di DNA del gene GNAS nei pazienti che hanno ricevuto una diagnosi clinica di POH. Questi studi stanno investigando la correlazione tra le presentazioni cliniche della malattia e le specifiche mutazioni presentate dal gene studiato, oltre che incrementare la comprensione del range di mutazioni che causano POH

2. Indagini sul ruolo del gene GNAS nel dirigere la differenziazione cellulare. La comprensione delle vie metaboliche cellulari e molecolari della formazione dell'osso che sono controllate dai prodotti dell'attività del gene GNAS aiuterà a sviluppare trattamenti per i pazienti con POH e anche per malattie più comuni della formazione dell'osso (osteoporosi...). Si stanno investigando le vie metaboliche a valle del gene GNAS che regolano l'osteogenesi, nello scheletro e nelle ossificazioni eterotopiche, per identificare possibili bersagli terapeutici.

3. Utilizzare un modello murino di recente sviluppo per l'analisi in vivo dell'ossificazione eterotopica della POH per comprendere ulteriormente i primi effetti della mutazione GNAS che portano alla formazione di osso ectopico nella POH. Questo modello sarà anche importante per futuri test preclinici sui farmaci.

I fondi inviati (€ 13303,24 derivanti dal contributo 5 x mille 2015) sono stati utilizzati dal Laboratorio di Philadelphia per un parziale supporto dei ricercatori e per spese sostenute per i materiali da laboratorio utilizzati per gli esperimenti.

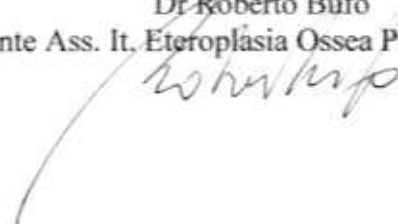
Nel 2018 sono stati fatti progressi sostanziali usando il modello murino POH del Laboratorio di Ricerca di Philadelphia come un sistema per capire meglio come la mutazione GNAS modifica i tessuti prima della formazione dell'ossificazione eterotopica. I risultati di alcuni degli studi sono stati presentati e riconosciuti da premi a conferenze scientifiche nel 2018

I fondi ricevuti dalla POHA italiana sono stati di fondamentale importanza per raggiungere una migliore comprensione della POH che porterà, si spera, ad opzioni terapeutiche. Il supporto dell'IPOHA è stato molto apprezzato.

IMPORTO INVIATO POH Collaborative Research Project	€ 13303,24
Supporto Ricercatori	€ 5527,22
Supporto materiale laboratorio	€ 7776,02
TOTALE SPESE	€ 13303,24

Cerignola, 10.08.2018

Firma del rappresentante legale
Dr. Roberto Bufo
(Presidente Ass. It. Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus)



BancoPosta

Operazioni

Viale Europa, 190 - 00144 Roma

Posteitaliane S.p.A.

Patrimonio BancoPosta

Codice Fiscale 97103880585 - Partita Iva 01114601006



P_SERY
0012
PUP704E25E80010016 01 RM01
31324528 MTA94627013334
DCOP10100 7502 1 H

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER L'ETEROPL
ASIA OSSEA PROGRESSIVA ONLUS
VIA XXV APRILE, 17
71042 CERIGNOLA

FG

Conto Bancoposta IBAN IT82 K076 0115 7000 0003 0708 853

Vi comuniciamo che in data 11/08/2017 e' stato accreditato
sul vostro conto Bancoposta il bonifico

Disposto da CINQUE PER MILLE
Importo Euro 13.303,24
Data Valuta 11/08/2017
Causale /BENEF/EROGAZIONE QUOTE CINQUE PER MILLE ANNO 201
5 2014 IMPORTO EROGATO EURO 13.303,24 CODI

BIC ordinante BITAITRR
Identificativo 0100065378008510480321803218IT

Poste Italiane S.p.A.
Patrimonio BancoPosta

Roma, li 12/08/2017

RICEZIONE ORDINE: DATA - ORA

30.01.2018 15.18

RIFERIMENTO MESSAGGIO PAGAMENTO

BUFO ROBERTO, SIMONE ROSARIA
PIA
VIA 25 APRILE 17
71042 CERIGNOLA FG

00420

CANALE PROVENIENZA ORDINE

Cartaceo

NOSTRI RIFERIMENTI

111010346504

BENEFICIARIO

UNIVERSITY OF PENNSYLVANIA

Signori,
in conformità alle Vs. istruzioni abbiamo
dato corso all'ordine di pagamento di:

EUR 15.000,00

Il controvalore di:

al cambio di:

è pari a

Tale importo, unitamente alle nostre
spese e commissioni totali di:

EUR 46,25

Viene notato a debito sul Vs. conto

IBAN - Coordinate Bancarie

IT	04	F	02008	78381	000004552710
PAESE (CIN EUR)	CIN	BANCA (ABI)	SPORT (CAB)	N. CONTO	

con valuta 30/01/2018

per un totale di:

EUR 15.046,25

BANCA INCARICATA

WELLS FARGO BANK NA
420 MONTGOMERY STREET
SAN FRANCISCO CA 94163 USA STATI

MOTIVAZIONE

ITALIAN P.O.H.A. DONATION
TO RESARCH PROJCT IN POH

DETTAGLIO SPESE E COMMISSIONI

Comm. di Servizio: EUR 30,00
Spese C.V.S.:
Spesa Esecuzione: EUR 16,25
Spese Copertura:
Spese Reclamate:
Assenza IBAN:
Totale
A debito Vs. conto: EUR 46,25

IBAN - Coordinate Bancarie

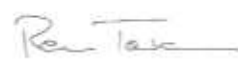
PAESE (CIN EUR)	CIN	BANCA (ABI)	SPORT (CAB)	N. CONTO
-----------------	-----	-------------	-------------	----------

con valuta

Distinti saluti.



Lucio Izzì
Responsabile
Corporate Sales & Marketing
UniCredit S.p.A.



Remo Taricani
Responsabile
Retail Sales & Marketing
UniCredit S.p.A.