



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 ipohaonlus@pec.it

Rappresentante legale Dr Roberto Bufo C.F. BFURRT53S30C514S

Rendiconto anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo 16/08/2018

IMPORTO PERCEPITO 11648.62 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...)	_____ 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)	<u>11648.62</u> EUR
■ 5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	_____ 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	<u>11648.62</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 14/08/2019


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 rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

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
Pec: dgterzosettore.div1@pec.lavoro.gov.it

Oggetto: Relazione descrittiva allegata al rendiconto delle somme percepite in virtù del beneficio del “5 per mille” anno 2016 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) e per assistenza socio-sanitaria dei malati.

Nel mondo esiste un unico laboratorio di ricerca 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.

I proventi derivanti dai fondi assegnati dal **5 x mille nel 2016**, ricevuti il 16/08/2018, 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. Per comprendere le vie metaboliche cellulari e molecolari nella formazione dell'osso che sono controllate dai prodotti dell'attività del gene GNAS, si stanno studiando le vie metaboliche di segnalazione a valle del gene GNAS che regola l'osteogenesi, nello scheletro e nelle ossificazioni eterotopiche, al fine di identificare possibili bersagli terapeutici. Ciò aiuterà a sviluppare trattamenti per i pazienti con POH e anche per malattie più comuni della formazione dell'osso (osteoporosi...).

3. Utilizzare un modello murino di recente sviluppo per l'analisi in vivo dell'ossificazione eterotopica della POH per comprendere ulteriormente gli effetti più precoci della mutazione GNAS che portano alla formazione di osso ectopico nella POH. Questo modello animale sarà anche importante per futuri test preclinici dei farmaci. Sono stati identificati farmaci candidati che si aspetta di iniziare a testare nel 2020.

I fondi inviati (€ 11648,62) 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 2019 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 ricercatori attualmente stanno predisponendo un manoscritto che riporterà alcuni di questi dati.

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.

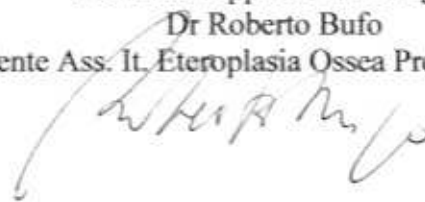
IMPORTO INVIATO POH Collaborative Research Project	€ 11648,62
Supporto Ricercatori	€ 5557,56
Supporto materiale laboratorio	€ 6091,06
TOTALE SPESE	€ 11648,62

Cerignola, 14.08.2019

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 SERV
0006
RF1811815C0001000E 01 MIOF
Z1200254 MMA75318051172
SCOP10100 3695 1 H

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

FG

Conto corrente BancoPosta IBAN IT82 K076 0115 7000 0003 0708 853

Le comunichiamo il dettaglio delle operazioni disposte e/o ricevute sul suo
conto corrente BancoPosta dal 01/08/2018 al 31/08/2018

Data Valuta	16/08/2018	Importo Euro	11.648,62	Bonifico SEPA accreditato
Disposto da	CINQUE PER MILLE			
Causale	/BENEF/EROGAZIONE QUOTE CINQUE PER MILLE ANNO 201			
	6 2015 IMPORTO EROGATO EURO		11.648,62	CODI
BIC ordinante	BITAITRR			
Codice Riferimento	0100065517665705480321803218IT			
Dati del Beneficiario	ASSOCIAZ. ITALIANA PER L'ETEROPLASIA OS			
Riferimento Beneficiario	03218390017210718			

Poste Italiane S.p.A.
Patrimonio Bancoposta

Roma, li 31/08/2018

RICEZIONE ORDINE: DATA - ORA

05.02.2019 16.08

RIFERIMENTO UETR

f2256730-6828-498c-a402-92f5ecba784f

CANALE PROVENIENZA ORDINE

Cartaceo

NOSTRI RIFERIMENTI

111011220502

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

00420

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

EUR 15.500,00

Il controvalore di:

al cambio di:

è pari a

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

EUR 46,89

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 05/02/2019

per un totale di:

EUR 15.546,89

Distinti saluti.

BENEFICIARIO

THE TRUSTEES OF THE UNIVERSITY
OF PENNSYLVANIA
309A STEMMLER HALL PHILADELPHIA
PENNSYLVANIA USA

BANCA INCARICATA

UNICREDIT SPA
150 EAST 42ND STREET
NEW YORK NY 10017 USA STATI UNIT

MOTIVAZIONE

ITALIAN P.O.H. DONATION TO RES.
PROJECT POH

DETTAGLIO SPESE E COMMISSIONI

Comm. di Servizio:	EUR 31,00
Spese Bonifico Premium:	
Spesa Esecuzione:	EUR 15,89
Spese Copertura:	
Spese Reclamate:	
Assenza IBAN:	
Totale	
A debito Vs. conto:	EUR 46,89

IBAN - Coordinate Bancarie

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

con valuta

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