

## 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 estrema rarità della patologia.

C.F. dell'Ente 90017210718

con sede nel Comune di Cerignola prov FG

CAP 71042 via XXV Aprile 17

telefono 3388280933 fax = \_\_\_\_\_ email ro.bufo@alice.it

PEC ipohaonlus@pec.it

Rappresentante legale dr Roberto Bufo C.F. BFURRT53S30C514S

### Rendiconto anno finanziario 2017

Data di percezione del contributo

07/08/2019

IMPORTO PERCEPITO

17038,79 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. Acquisti 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)

17038,79 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

17038,79 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 12/02/2021

  
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](mailto: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 -  
[www.ipohaonlus.org](http://www.ipohaonlus.org) E-mail: [info@ipohaonlus.org](mailto:info@ipohaonlus.org); [ro.bufo@alice.it](mailto: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](mailto:dgterzosettore.div1@pec.lavoro.gov.it)**  
**[Rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it](mailto:Rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it)**

**Oggetto: Relazione descrittiva allegata al rendiconto delle somme percepite in virtù del beneficio del “5 per mille” anno 2017 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 di riferimento 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. Questo svolge molti ruoli critici nelle nostre cellule, ma l'ossificazione eterotopica prodotta nella POH è una sua conseguenza davvero specifica.

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 2017**, ricevuti il 07/08/2019, 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. 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, inclusi le modifiche dei tessuti che precedono la formazione delle ossificazioni ectopiche. Di questo a breve verrà pubblicato un lavoro scientifico che riporterà i dati raccolti dal Laboratorio di Ricerca della Perelman School of Medicine. Uno specializzando ha beneficiato della donazione per continuare a lavorare su questo e su altri progetti inerenti la POH.

3. Durante il 2020 si sono iniziate a sviluppare alcune strategie per usare questo modello murino nei test preclinici dei farmaci candidati precedentemente individuati.

I fondi inviati (€ 17038,79) 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.

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.

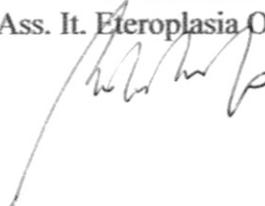
<b>IMPORTO INVIATO POH Collaborative Research Project</b>	<b>€ 17038,79</b>
<b>Supporto Ricercatori</b>	<b>€ 8510,39</b>
<b>Supporto materiale laboratorio</b>	<b>€ 8528,40</b>
<b>TOTALE SPESE</b>	<b>€ 17038,79</b>

Cerignola, 12.02.2021

Firma del rappresentante legale

Dr Roberto Bufo

(Presidente Ass. It. Eteroplasia Ossea Progressiva Onlus)



# BancoPosta

Viale Europa, 175 - 00144 Roma

Posteitaliane S.p.A.

Patrimonio BancoPosta

Codice Fiscale 97103880585 Partita Iva 01114601006

Estratto Conto al 31/08/19

Conto Corrente in EURO n. 30708853

Intestato a: ASSOCIAZIONE ITALIANA PER  
L'ETEROPLASIA OSSEA

## Coordinate bancarie

### Codice IBAN

IT82 K076 0115 7000 0003 0708 853

### Codice BIC/SWIFT

BPPIITRRXXX

CIN	ABI	CAB	N. CONTO
K	07601	15700	000030708853

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

## BancoPosta risponde

 Numero Verde 800.00.33.22

 Internet [poste.it](http://poste.it)

Data	Valuta	Addebiti	Accrediti	Descrizione operazioni
31/07/19			386,14	SALDO INIZIALE
03/08/19	31/07/19	5,00		TENUTA CONTO ADDEBITO RELATIVO AL PERIODO DI LUGLIO 2019
07/08/19	07/08/19		17.038,79	BONIFICO A VOSTRO FAVORE TRN BITAITRR 01000656275134084803218032181T DA CINQUE PER MILLE PER /BENEF/EROGAZIONE QUOTE CINQUE PER MILLE ANNO 2017
31/08/19			17.419,93	SALDO FINALE

# Posteitaliane

Per conoscere le condizioni economiche e contrattuali del tuo **Conto BancoPosta** consulta i relativi fogli informativi disponibili in **Ufficio Postale** e sul **sito [poste.it](http://poste.it)**

Per i versamenti in c/c la data contabile equivale alla data di accreditamento. L'estratto conto si intende approvato qualora il correntista non invii opposizione scritta a Poste Italiane S.p.A. entro 60 giorni dal suo ricevimento. Gli interessi sono calcolati secondo l'anno civile ed al tasso applicato. Imposta di bollo assolta in modo virtuale  
Autorizzazione Direzione Regionale Entrate Lazio n. 623/1977 dell' 8/2/97

RICEZIONE ORDINE: DATA - ORA

24.01.2020 15.31

RIFERIMENTO UETR

e1801104-f15d-4279-be5d-7010d4a28c31

CANALE PROVENIENZA ORDINE

Cartaceo

NOSTRI RIFERIMENTI

111012035798

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

EUR 18.000,00

Il controvalore di:

al cambio di:

è pari a

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

EUR 51,89

Viene notato a debito sul Vs. conto

IBAN - Cordinate Bancarie

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

con valuta 24/01/2020

per un totale di:

EUR 18.051,89

Distinti saluti.

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

00420

BENEFICIARIO

THE TRUSTEES OF THE UNIVERSITY  
OF PENNSYLVANIA  
309A STEMMLER HALL PHILADELPHIA  
PA 19104-6081 USA PENNSYLVANIA

BANCA INCARICATA

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

MOTIVAZIONE

ITALIAN POHA DONATION TO RESEARCH  
PROJECT ON P.O.H.  
BBK ABA 121000248

DETTAGLIO SPESE E COMMISSIONI

Comm. di Servizio: EUR 36,00  
Spese Bonifico Premium:  
Spesa Esecuzione: EUR 15,89  
Spese Copertura:  
Spese Reclamate:  
Assenza IBAN:  
Totale  
A debito Vs. conto: EUR 51,89

IBAN - Cordinate Bancarie

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

con valuta

Andrea Casini  
Co-CEO Commercial Banking Italy  
UniCredit S.p.A.

Remo Taricani  
Co-CEO Commercial Banking Italy  
UniCredit S.p.A.