

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

Anagrafica

Denominazione sociale _____
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale _____

C.F. dell'Ente _____

con sede nel Comune di _____ prov _____

CAP _____ via _____

telefono _____ fax _____ email _____

PEC _____

Rappresentante legale _____ C.F. _____

Rendiconto anno finanziario _____

Data di percezione del contributo _____

IMPORTO PERCEPITO _____ 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 _____ 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 _____ 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 _____ 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.

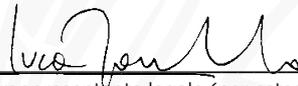
_____, Li _____



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)

Relazione Descrittiva 5 per mille Ministero Politiche Sociali, anno 2017

La Fondazione Telethon, beneficiaria dei fondi del 5 per mille, è un ente privato senza scopo di lucro impegnato nella ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche rare. Per approfondimenti circa finalità, ambito di attività e risultati della Fondazione Telethon, si può far riferimento ai bilanci annuali (“Bilancio di Esercizio” e “Bilancio di Missione”), consultabili sul sito www.telethon.it.

Il 5 per mille 2017 è stato recepito dalla Fondazione Telethon nel bilancio in corso al momento dell'emissione delle liste definitive dei beneficiari, avvenuta in data 26 marzo 2019, quindi attribuito per competenza nel bilancio 2019. L'erogazione dell'importo spettante, pari a 790.486,71 euro, è avvenuta in data 11 luglio 2019. Coerentemente con le regole di rendicontazione, l'utilizzo dei fondi, avvenuto nel periodo dal 26 marzo 2019 (data di pubblicazione degli elenchi dei beneficiari) al 31 dicembre 2019, ha riguardato erogazioni di grant a favore di ricercatori ed enti di ricerca extramurale.

In generale, tutte le progettualità finanziate da Fondazione Telethon sono dedicate a malattie rare di origine genetica.

Con riferimento all'utilizzo dei fondi del 5 per mille 2017, Fondazione Telethon **rendiconta 14 progetti**, per un totale speso di 798.364,49 euro (un progetto è da intendersi a copertura parziale, come da schema in calce), **di cui 13 sono progetti di ricerca** selezionati tramite il ‘bando generale Telethon’ - **1 è un ‘progetto speciale’**, che deriva da un'alleanza che la Fondazione ha stretto per promuovere la ricerca scientifica e potenziare i livelli di assistenza per i pazienti. Tra tutti i quattordici progetti, 7 sono progetti multicentrici (ossia vedono il coinvolgimento di più gruppi di ricerca).

Nel dettaglio:

- Il **progetto speciale** è a sostegno dei **Centri Clinici Nemo** (commessa GSP06001).
Fondazione Telethon ha supportato i Centri Clinici Nemo fin dalla creazione del primo centro a Milano avviato nel 2008 su iniziativa di Fondazione Serena, nata dal sodalizio tra Fondazione Telethon, UILDM (Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare) e l'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda (struttura della Regione Lombardia) e ad oggi sono 6 i centri Nemo distribuiti sul territorio italiano. Nei centri NEMO, dedicati esclusivamente a chi è affetto da patologie neuromuscolari, i pazienti sono presi in cura da un'altamente specializzata e attenta alle esigenze peculiari di questi malati, che sono al centro di un piano clinico - assistenziale finalizzato a favorire la migliore qualità di vita possibile.
- I **13 progetti di ricerca** rendicontati per il 2017 comprendono studi dedicati a varie tipologie di malattie genetiche che includono malattie del sangue, malattie del sistema immunitario, malattie metaboliche, neurologiche ed oftalmiche. Ogni progetto, a sua volta, si occupa di uno o più aspetti della ricerca, partendo dalla ricerca di base per studiare i meccanismi che portano all'insorgere della malattia, sino ad arrivare a possibili approcci terapeutici o studi clinici.
 - Malattie neurologiche. Otto sono i progetti che riguardano studi su otto malattie neurologiche che causano diverse patologie quali: disabilità intellettive come ad esempio la **sindrome di Rett** – commessa **GGP19038** –, epilessie come la **sindrome di Dravet** – commessa **GGP19249** –, atrofie muscolari quali l'**Atrofia Muscolare Spinale (SMA)** e la **Distrofia miotonica di Steinert** – commesse **GGP19115** (e A) e **GGP19035** (e A) –, neuropatie della famiglia delle **Charcot Marie Tooth (CMT)** – commessa **GGP16037** (e B) –, **sindromi dello spettro autistico** – commessa **GGP16083** (e A) –, la **Distrofia Muscolare Congenita da deficit di Merosina (MDC1A)** – commessa **GGP17009** –, e infine atassie che provocano *difficoltà nell'eseguire movimenti volontari quali l'Atassia parossistica familiare* – commessa **GGP19181** (e A) –. Ad eccezione



di uno studio che si propone di comprendere più a fondo il meccanismo di azione della malattia (**sindrome di Rett**), la maggioranza delle ricerche in corso sono focalizzate su sperimentazioni di approcci terapeutici sia in modelli cellulari che animali. Le proposte di terapia vanno da approcci di farmacologia tradizionale (**Atrofia spinale**) fino ad arrivare a terapie avanzate quali la terapia genica (**sindrome di Rett, atassia, sindrome di Dravet**) o l'editing genetico (**distrofia di Steinert**). L'approccio di base di queste strategie avanzate consiste nel fornire all'organismo una copia corretta del gene difettoso per riparare il malfunzionamento delle cellule malate oppure tagliare e modificare il DNA della cellula in modo specifico e preciso mediante l'editing genetico.

- Malattie metaboliche. Due sono i progetti che studiano **malattie mitocondriali** – commesse **GGP19067** (e A) e **GGP19287** (e A) -, cioè causate da un difetto nel funzionamento dei mitocondri, gli organelli che producono energia necessaria alle nostre cellule per funzionare. Le malattie studiate causano numerosi effetti patologici quali convulsioni, epilessie, debolezza muscolare e problemi cardiaci. I ricercatori in questi casi studiano da una parte i meccanismi molecolari coinvolti nell'insorgenza di queste patologie e dall'altra verificano l'efficacia di potenziali nuovi farmaci in modelli animali.
- Malattie del sangue. Un progetto è dedicato all'**emofilia di tipo A grave** – commessa **GGP19201**(e A) -, in cui un fattore della coagulazione difettoso (fattore VIII) causa emorragie spontanee e prolungate. I ricercatori si propongono di studiare a fondo il ruolo del fattore VIII proponendo anche un possibile approccio terapeutico mediante terapia genica.
- Malattie del sistema immunitario. Un progetto sulla **Immunodeficienza variabile comune** – commessa **GGP16003** -, la più frequente malattia genetica del sistema immunitario che, a causa di una difettosa produzione di anticorpi, provoca frequenti infezioni batteriche e anche tumori. I ricercatori in questo caso si propongono di identificare i difetti genetici ancora sconosciuti per migliorare la diagnosi e per lo sviluppo di nuove terapie.
- Malattie oftalmiche. Un progetto sulla **retinite pigmentosa** – commessa **GGP19113** -, una malattia che causa degenerazione della retina e porta a una progressiva riduzione della vista e in alcuni casi anche a cecità. L'obiettivo di questo progetto è lo sviluppo di un trattamento farmacologico utilizzando piccole molecole proteiche sintetiche potenzialmente in grado di proteggere la retina dagli effetti degenerativi delle mutazioni.



elenco progetti finanziati

| progetto | importo progetto | assegn.ne 5x1000 | rif pag.to |
|---------------|-------------------|-------------------|---------------------|
| GGP16003 | 12.500,00 | 12.500,00 | distinta 11/4/19 |
| GGP16037 | 15.850,00 | 15.850,00 | distinta 26/6/19 |
| GGP16083 | 10.151,50 | 10.151,50 | distinta 11/4/19 |
| GGP16083A | 20.100,00 | 20.100,00 | distinta 11/4/19 |
| GGP16083A | 6.460,99 | 6.460,99 | distinta 20/12/19 |
| GGP17009 | 37.052,00 | 37.052,00 | distinta 29/7/19 |
| GGP19035 | 47.055,00 | 47.055,00 | distinta 26/11/19 B |
| GGP19035A | 23.100,00 | 23.100,00 | distinta 26/11/19 B |
| GGP19038 | 57.200,00 | 57.200,00 | distinta 27/11/19 |
| GGP19067 | 52.000,00 | 52.000,00 | distinta 26/11/19 B |
| GGP19067A | 25.000,00 | 25.000,00 | distinta 26/11/19 B |
| GGP19113 | 51.730,00 | 51.730,00 | distinta 25/10/19 |
| GGP19115 | 64.005,00 | 64.005,00 | distinta 27/11/19 |
| GGP19115A | 17.150,00 | 17.150,00 | distinta 26/11/19 B |
| GGP19181 | 58.940,00 | 58.940,00 | distinta 27/11/19 |
| GGP19181A | 34.160,00 | 34.160,00 | distinta 26/11/19 A |
| GGP19201 | 64.090,00 | 64.090,00 | distinta 20/12/19 |
| GGP19201A | 35.000,00 | 35.000,00 | distinta 20/12/19 |
| GGP19249 | 36.300,00 | 36.300,00 | distinta 26/11/19 A |
| GGP19287 | 16.100,00 | 16.100,00 | distinta 25/10/19 |
| GGP19287A | 14.420,00 | 14.420,00 | distinta 25/10/19 |
| GSP06001 | 100.000,00 | 92.122,22 | distinta 21/5/19 |
| totale | 798.364,49 | 790.486,71 | |

Firma del Legale Rappresentante