MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

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

Anagrafica

Denominazione sociale "PROGETTO DDD" ONLUS-ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA ALLA DDD
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale ATTUARE BENEFICENZA PER FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA, CLINICA E SPERIMENTALE DI ISTITUZIONI PUBBLICHE E/O PRIVATE SULLA PATOLOGIA DDD

C.F. dell'Ente 97568540153

con sede nel Comune di MILANO prov MI

CAP 20121 via P. PALEOCAPA N.6

telefono 3356988780 fax _____ email info@dddonlus.org

_____ PEC _____

Rappresentante legale FABRIZIO ANTONIO SPOLETI C.F. SPLFRZ58M22F205I

Rendiconto anno finanziario 2019

Data di percezione del contributo	06/10/2020	
IMPORTO PERCEPITO	53.228,99	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)	53.228,99	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	53.228,99	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.

MILANO, Li 23/09/2021

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- completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

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)

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.

PROGETTO DDD onlus
associazione per la lotta alla DDD
Via Paleocapa 6, 20121 Milano MI • C.F. 97568540153
Associazione iscritta all'anagrafe unica delle ONLUS
www.dddonlus.org • info@dddonlus.org • tel +39 3356988780

Oggetto: trasmissione rendicontazione "5 per mille" anno 2019

RELAZIONE DESCRITTIVA

Progetto DDD Onlus - Associazione per la lotta alla DDD

- L'associazione prende il nome da una malattia renale molto rara, la Dense Deposits Disease (malattia a depositi densi), che impedisce ai reni di funzionare correttamente e che colpisce prevalentemente i bambini. Questa malattia fa parte delle Glomerulopatie a depositi di C3 (abbreviate in C3G)
- L'associazione "Progetto DDD Onlus - Associazione per la lotta alla DDD" è nata con lo scopo di raccogliere fondi per finanziare progetti di ricerca scientifica, clinica e sperimentale presso i laboratori di istituzioni pubbliche e/o private senza scopo di lucro sulla patologia DDD e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e utilità sociale
- L'associazione vuole anche essere un punto di riferimento per la diffusione delle conoscenze sulle cause, sui sintomi e sulle terapie per la cura della DDD

La malattia DDD

- La Dense Deposits Disease (malattia a depositi densi, il cui acronimo è DDD), è una malattia rara che impedisce ai reni di funzionare correttamente e che colpisce prevalentemente i bambini
- La DDD è una malattia molto rara che colpisce 2 individui su 1.000.000
- Le cause della malattia non sono ancora state identificate, ma spesso il fattore scatenante è rappresentato da un'infezione, come un mal di gola, una tosse o un'otite. Questa infezione attiva il sistema immunitario che, non sappiamo ancora perché, in rari casi "impazzisce" e non funziona più correttamente
- Il sistema immunitario delle persone affette da DDD attacca erroneamente i glomeruli dei reni, i piccoli filtri che depurano il sangue, creando al loro interno dei depositi, formati da proteine, che ne impediscono il corretto funzionamento e che nel tempo intaccano la funzionalità renale portando all'insufficienza renale terminale
- Questo meccanismo irreversibile si attiva in genere tra i 5 e i 10 anni di età e non si spegne più. Con il trascorrere del tempo i reni non funzionano più e, di conseguenza, i bambini affetti da questa patologia devono sottoporsi a dialisi, in molti casi fin da piccoli
- Si pensa con ragionevole certezza che la causa di questo meccanismo anomalo sia di origine genetica, ma fino ad oggi non sono state trovate le mutazioni genetiche a cui attribuire la responsabilità dell'origine della malattia
- Allo stato attuale delle conoscenze non esiste una terapia specifica della DDD e più in generale delle Glomerulopatie a depositi di C3 (C3G)
- Vi sono tuttavia alcune ricerche in corso e si stanno sperimentando diversi tipi di trattamenti, alcuni dei quali sembrano promettenti
- Le misure terapeutiche in uso sono volte alla cura dei sintomi presenti e vanno applicate in centri ospedalieri specializzati, dotati di un reparto di Nefrologia
- Purtroppo il trapianto di rene non risolve questa malattia, perché la malattia tende a recidivare. Infatti i reni all'inizio sono sani ed è il meccanismo del sistema immunitario che li

distrugge: come i reni originari, in molti casi anche i reni trapiantati vengono attaccati dal sistema immunitario

- Maggiori informazioni sull'Associazione e sulla malattia si trovano sul sito www.dddonlus.org , ma l'Associazione è sempre a disposizione al numero 3356988780 per fornire qualsiasi ulteriore chiarimento ed informazione sulla malattia e sull'Associazione stessa

Destinazione proventi quote 5 per 1000 IRPEF
Per perseguire i suoi scopi l'Associazione ha destinato i proventi delle quote del 5 per mille dell'IRPEF 2019 ad un unico importante progetto.

Dato che riteniamo di fondamentale importanza finanziare le attività di ricerca nell'ambito delle Glomerulopatie a depositi di C3 (C3G), svolte presso il laboratorio di genetica del **Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò"** di Ranica (BG) dell'**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri**, abbiamo deciso di continuare a finanziare totalmente i costi di quattro ricercatori, dedicati ai progetti di ricerca sulla patologia rara della quale ci occupiamo.

Abbiamo pertanto erogato all'**Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri** i seguenti contributi:

- a copertura dei costi sostenuti nei mesi di maggio, giugno, luglio e agosto 2021: € 47.650,00
- a copertura dei costi che verranno sostenuti nei mesi di settembre, ottobre, novembre e dicembre 2021: € 47.650,00

Fiduciosi che quanto sopra esposto possa rispondere alle esigenze di rendicontazione previste dalla normativa vigente, rimaniamo a vostra completa disposizione per qualsiasi ulteriore informazione vi fosse necessaria e porgiamo cordiali saluti.

Milano, 23 settembre 2021

Il Presidente

Fabrizio Spoleti