MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

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

Anagrafica

Denominazione sociale ILA - Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale Incentivare la Ricerca, la Conoscenza, la Diagnosi e l'applicazione delle Terapie efficaci nel campo delle patologie di competenza,organizare forme di assistenza ai pazienti evitandone l'isolamento.

C.F. dell'Ente 97260510157

con sede nel Comune di Milano prov MI

CAP 20145 via Abbondio Sangiorgio 14

telefono 3478406706 fax _____ email paoloalial@ibero.it....info@angiodisplasie.org

PEC paoloduiliopasquale.alia@ingpec.eu

Rappresentante legale Paiolo Duilio Pasquale Alia C.F. LAI PDL 38D11 Z326Y

Rendiconto anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo 16/08/2018

IMPORTO PERCEPITO 25.372,51 EUR

1. Risorse umane 0,00 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 0,00 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 0,00 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 25.372,51 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 0,00 EUR
6. Accantonamento 0,00 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 0.00 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 06/12/2019

ILA Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

Paolo Duilio Pasquale Alia

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 dgterzosettore.div1@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.

Paolo Duilio Pasquale Alia

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

I L A Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

* Somma incassata nel 2018, accantonata e spesa nel 2019 come da relazione indicata allegata

06/12/2019

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 dgterzosettore.div1@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

ILA
Associazione
Italiana Angiodisplasie
ed Emangiomi Infantili ODV
Cod. Fisc. 97260510157
Via Abbondio Sangiorgio, 14 - 20145 Milano

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

ESERCIZIO 2019

Rendiconto Utilizzo 5permille accantonato nel 2018

Nel corso dell'anno 2018 l'Agenzia delle Entrate ha accreditato sul conto corrente dell'Associazione domiciliato presso la Banca Popolare di Milano (Agenzia di Parabiago) la seguente somma:

Data valuta	Importo (€)	Causale
16/08/18	**€ 25.372,51**	Erogazione quote 5permille anno 2016
Tale somma è stata accantonata per l'utilizzo, nell'anno 2019, nell'ambito del **programma "ricerca genetica"**(Vedi verbale Consiglio Direttivo del 25/03/2019 e verbale del Revisore dei Conti al bilancio dell'esercizio 2018, già trasmessi al Min. Lav con PEC del 21/08/2019)		
Somma disponibile per l'utilizzo previsto:	**€ 25.372,51**	

Utilizzo nell'esercizio 2019 del 5permille accantonato nel 2018

Premessa

La patologia di cui si occupa ILA, angiodisplasie&emangiomi infantili, appartenenti al più vasto contesto delle Malformazioni Vascolari Congenite (M.V.C.), presenta alcune caratteristiche peculiari:

a)Sono causate da errori nella formazione e nello sviluppo del sistema vascolare durante la vita fetale e possono interessare arterie, vene, vasi linfatici e capillari, anche in combinazione tra loro. L'estrema variabilità dei casi possibili, comporta che la sintomatologia di ogni caso è estremamente variabile: da un disturbo minimo,a gravi deformazioni, invalidità, amputazioni e in alcuni casi portare al decesso.

b)Si tratta di un contesto, complesso, articolato,poco studiato sia sul piano epidemiologico che genetico (primi studi finanziati da ILA avviati nel 2015). Solo recentemente in alcune Università di medicina si inizia a "parlare" della patologia per altro molto difficile da diagnosticare.."*non si trova ciò che non si conosce!!!!!*"

In sintesi l'attività di ILA, costituita il 16 febbraio 2000, è orientata a promuovere e perseguire, oltre all'assistenza ai pazienti, soci o meno di ILA, diversi obbiettivi tra cui quello fondamentale è rappresentato dalla:

Ricerca Genetica

Allo stato attuale delle conoscenze la Ricerca Genetica costituisce l'unica speranza per individuare l'origine della patologia, e mettere in atto adeguate strategie per combatterla e/o bloccarne gli effetti, evitando numerosi interventi chirurgici, che spesso accompagnano i pazienti per tutta la vita.

Il 13/12/2015, è stata stipulata una convenzione, tra ILA e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, per l'avvio di uno Studio Clinico di ricerca genetica denominato **GeVaMa (Ge**netica **Vas**colari **Ma**lformazioni) attualmente ancora in corso.

ILA
Associazione
Italiana Angiodisplasie
ed Emangiomi Infantili ODV
Cod. Fisc. 97260510157
Via Abbondio Sangiorgio, 14 - 20145 Milano

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

Il team, che ha sviluppato l'attività di ricerca, l'Unità di Genetica Medica dell'Az. Osp. Senese diretta dalla prof. A. Renieri,sulla base dell'esperienza e conoscenza acquisite in questi anni a luglio 2019 ha ritenuto di avviare una ricerca molto mirata, "una sorte di check confermativo" sulla base di quanto appreso in questi ultimi quattro anni e di quanto avviene in questo campo all'estero.
Ha definito un progetto mirato: BIOPSIA LIQUIDA IN PAZIENTI CON MALFORMAZIONI VASCOLARI ***del costo di 30.000 €, che ILA ha ritenuto di supportare. Il progetto, della durata di circa una anno, è operativo dalla metà di luglio 2019.***
L'unità Genetica Medica di Siena, disponendo delle conoscenze e delle attrezzature, che consentono di utilizzare la tecnica della" biopsia liquida per malformazioni vascolari", e in considerazione delle rinnovate opportunità terapeutiche disponibili, per pazienti con mutazioni nel gene PIK3CA attraverso inibitori specifici, ritiene che questa nuova tecnica consentirà di identificare sia tutti i pazienti con mutazione in PIK3CA, che potranno essere avviati a terapia specifica, sia i pazienti con mutazioni in altri geni per i quali la terapia è attualmente in via di sviluppo.
Utilizzo dei fondi del 5x1000 a.f. 2016 accreditati ad ILA il 16/08/2018 : la totalità dei fondi, pari a **€ 25.372,51** è stata utilizzata per coprire l'84,58% del progetto *"Biopsia Liquida"*

Allegati:
-n° 2 contabili di bonifici, da 15.000 € l'uno di accredito all'Amministrazione dell'Università di Siena per un totale di 30.000 €;
-n° una fotocopia carta di identità di Alia Paolo Duilio Pasquale

Autocertificazione

Il sottoscritto Paolo Duilio Pasquale Alia, in qualità di legale rappresentante della Organizzazione di Volontariato denominata "ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili", consapevole delle sanzioni penali prevista dall'art.76-D.P.R. del 28 dicembre 2000 n. 445, per le ipotesi di falsità in atti e di dichiarazioni mendaci

DICHIARA

ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. del 28 dicembre 2000 n. 445 e sue successive comunicazioni e integrazioni e sotto la propria responsabilità :
-che tutte le informazioni contenute nella presente relazione di rendicontazione in merito all'utilizzo dei fondi ricevuti tramite il 5permille nel 2018 (anno finanziario 2016) ed utilizzati nel 2019sono veritiere;
-che tutti i giustificativi di spesa in originale saranno conservati presso la sede legale dell'organizzazione ed esibiti qualora il Ministero competente ne faccia richiesta.

Milano 06/12/2019

Il Legale rappresentante

Paolo Duilio Pasquale Alia

I L A Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

YouBusiness Web

Bonifico Singolo

Mittente

Rag.Soc./Intestatario: **ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGI**
Banca di addebito: **05034 - BANCO BPM S.P.A.**

SIA: **A8JLD** CUC: **VANTAGGT**
IBAN addebito: **IT50T0503433542000000013915**

Dati Bonifico

Beneficiario: **Universita Siena Amministrazione**
Importo: **15.000,00**
Tipologia bonifico: **Ordinario**
Data esecuzione: **25/07/2019**
Descrizione causale: **Prima tranche progetto BIOPSIA LIQUIDA responsabile A Renieri**

IBAN accredito: **IT16U0103014217000063269552**
Esito all'ordinante: **No**
Stato disposizione: **Autorizzata**

Assistenza Clienti

Numero Verde: **800.607.227**
Dall'estero: **+39 02.43371097**

BANCO BPM

Bonifico Singolo

Mittente

Rag.Soc./Intestatario:	**ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGI**	SIA:	**A8JLD**	CUC:	**VANTAGGT**
Banca di addebito:	**05034 - BANCO BPM S.P.A.**	IBAN addebito:	**IT50T0503433542000000013915**		

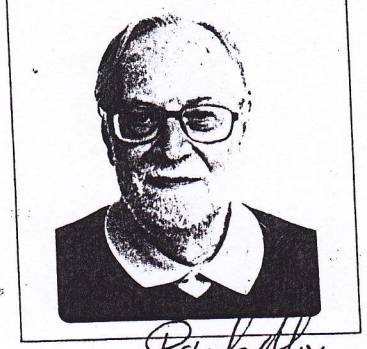
Dati Bonifico

Beneficiario:	**Universita Siena Amministrazione**		
Importo:	**15.000,00 EUR**	IBAN accredito:	**IT16U0103014217000063269552**
Tipologia bonifico:	**Ordinario**	Esito all'ordinante:	**No**
Data esecuzione:	**08/11/2019**	Stato disposizione:	**Autorizzata**
Descrizione causale:	**Saldo donazione per progetto BIOPSIA LIQUIDA responsabile A Renieri**		

Cognome ALIA
Nome PAOLO DUILIO PASQUALE
nato il 11-04-1938
(atto n. 210 P. 2 S. B)
a BENGASI (LIBIA))
Cittadinanza ITALIANA
Residenza PARABIAGO (MI)
Via FILIBERTO E. N.35
Stato civile CONIUGATO
Professione PENSIONATO

CONNOTATI E CONTRASSEGNI SALIENTI

Statura 1.65
Capelli BRIZZOLATI
Occhi CASTANI
Segni particolari N.N.



Firma del titolare

PARABIAGO li 14-10-2011

Il SINDACO
D'ORDINE DEL SINDACO
(Michelina INTRONI)

Impronta del dito indice sinistro

COMUNE DI PARABIAGO
MILANO

Scadenza 13-10-2021

Totale diritti Euro 5,42

AT 5533454

I.P.Z.S. S.p.A. - OFFICINA C.V. - ROMA

REPVBBLICA ITALIANA

COMVNE DI

PARABIAGO

CARTA D'IDENTITA'

N° AT 5533454

DI

ALIA

PAOLO DUILIO PASQUALE

REPUBBLICA ITALIANA
MINISTERO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE

CODICE FISCALE LAIPDL38D11Z326Y
COGNOME ALIA
NOME PAOLO DUILIO PASQUAL SESSO M
LUOGO DI NASCITA LIBIA
PROVINCIA EE
DATA DI NASCITA 11/04/1938
2005
Il Ministro dell'economia e delle finanze