



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN APS

Protocollo nr. 11/2022

Padova, 26 ottobre 2022

Spett.le

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale del Terzo Settore e della Responsabilità sociale delle imprese
Divisione I - Via Flavia, 6 - 00187 Roma
PEC: rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

Oggetto: Associazione Italiana Sindrome di Shwachman – Codice Fiscale 92112250284.
Relazione descrittiva allegata a rendiconto anno finanziario 2022.

L'Associazione Italiana Sindrome di Shwachman – APS è un'associazione di promozione sociale, ex D.P.R. 445/2000, che l'art. 2, co. 1, lett. c) e co. 3, lettera b) iscritta dal 10 ottobre 2022 nel Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS).

L'associazione esercita in via esclusiva o principale una o più attività di interesse generale per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, quali:

- a) sensibilizzare il governo nazionale e quelli locali, gli enti pubblici e privati, i cittadini, sui problemi delle persone affette dalla Sindrome di Shwachman Diamond;
- b) promuovere interventi legislativi in ambito nazionale e locale al fine di assicurare servizi pubblici che garantiscano completa assistenza ai malati di sindrome di Shwachman Diamond e alle loro famiglie;
- c) promuovere interventi pubblici e privati per lo sviluppo della ricerca scientifica, clinica e genetica, come base imprescindibile alla lotta contro la sindrome, incentivando altresì l'elaborazione di terapie non solo sintomatiche per la sua cura.

Mediante la realizzazione, a titolo esemplificativo e non esaustivo, delle seguenti azioni:

- d) Pubblicare bandi sul proprio sito WEB, acquisire progetti di ricerca scientifica sulla sindrome di Shwachman Diamond e sostenerli finanziariamente dopo l'approvazione da parte del Comitato Scientifico dell'associazione al fine di poter elaborare terapie geniche;
- e) Promuovere e incrementare l'attività di follow-up clinico da parte dei medici sostenendo sia finanziariamente che dal punto di vista organizzativo il mantenimento del Registro Italiano dei pazienti affetti da sindrome di Shwachman Diamond di cui è responsabile il Direttore del Comitato Scientifico dell'associazione;
- f) Pianificare e realizzare incontri tra i pazienti, le loro famiglie, i medici e i ricercatori che si occupano della sindrome di Shwachman Diamond al fine di dare risposte e migliorare l'assistenza dei malati;

Consiglio Direttivo

Presidente
Aurelio Lococo

Vice Presidente
Barbara Ottaviani

Segretario
Igor Fanton

Tesoriere
Daniela Sbaffi

Consiglieri
Stefano Anzuinelli
Maria Cristina D'Ambrosi

Comitato Scientifico

Direttore
dr. Marco Cipolli
Centro Fibrosi Cistica
Verona

Componenti

dr. Valentino Bezzeri
Centro Fibrosi Cistica
Ancona

dr. Simone Cesaro
Oncoematologia Pediatrica
Verona

prof. Cesare Danesino
Università degli Studi
Pavia

dott.ssa Sandra Perobelli
Centro Fibrosi Cistica
Verona

dr. Roberto Valli
Università dell'Insubria
Varese

Sede Legale – Via Pioveghetto, 15 – 35136 Padova – Tel. 0496893168 - e-mail: aiss@shwachman.it -

PEC: aiss@pec.csvpadova.org

Iscritta Registro Regionale Associazioni di Promozione Sociale - Regione Veneto codice PS/PD 0357 - Codice Fiscale 92112250284



ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN APS

- g) Pianificare e realizzare convegni scientifici sia a livello nazionale che internazionale al fine di accrescere le conoscenze e le competenze sulla sindrome di Shwachman Diamond.

La sindrome di Shwachman Diamond è una malattia autosomica recessiva rara, che coinvolge il pancreas esocrino, il midollo osseo e l'apparato scheletrico. Associa frequentemente neutropenia ciclica con anemia e aumento dei livelli di emoglobina fetale, trombocitopenia. Difetti nel lignaggio linfoidi sono anche stati osservati. Inoltre un aumento del rischio di mielodisplasia e leucemia mieloide acuta è associata con la sindrome di Shwachman Diamond (10-30% dei pazienti).

In riferimento alle linee guida dd. 22/9/2021 per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del 5 per mille dell'IRPEF relativo all'anno finanziario 2020, si comunica che questa associazione con le somme percepite, ha sostenuto spese riconducibili alle voci n. 3 e 4 del modello di rendiconto elaborato da Codesto Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, sostenendo spese di funzionamento, spese per acquisto di beni e servizi e spese per attività di interesse generale.

La somma di euro 36.558,99 percepita quale quota del 5 per mille IRPEF per l'anno finanziario 2020 è stata utilizzata nel modo seguente:

1) Spese per acquisto beni e servizi – L'Associazione con la somma percepita da codesto Ministero ha sostenuto la spesa di euro 395,96 per adempiere a un preciso obbligo normativo relativo all'assicurazione dei soci/volontari sulla Responsabilità Civile e contro gli Infortuni, euro 5.201,59 per la stampa di materiale divulgativo (calendari, brochures, depliant, ecc.), euro 11.789,75 per la realizzazione dell'incontro tra le famiglie e pazienti affetti da Sindrome di Shwachman Diamond e la comunità scientifica (Medici, Biologi, ecc.) il 27 e 28 maggio 2022 nella città di Rimini.

3) Spese per attività di interesse generale dell'ente - L'associazione con la somma percepita da codesto Ministero ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per sostenere un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile la dr.ssa Giovanna D'AMICO, del Centro di Ricerca "M. Tettamanti" – Ospedale San Gerardo di Monza, ha sostenuto la spesa di euro 10.170,16 per sostenere un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile il dr. Simone CESARO Direttore dell'Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.

A disposizione per eventuali chiarimenti e notizie si porgono cordiali saluti.

Il Presidente
Aurelio Lococo