



Ministero dell'Università e della Ricerca
Direzione Generale della Ricerca

Rendiconto di spesa fondi 5 per mille
Enti della Ricerca Scientifica

ANNO FINANZIARIO 2019¹

Ente beneficiario

Denominazione sociale	FONDAZIONE MALATTIE MIOTONICHE
Codice fiscale	97584670158
Sede legale	Piazzale Libia, 2 – 20135 Milano
Indirizzo posta elettronica (NO PEC)	admin@fondazionemalattiemiotoniche.org
Scopo dell'attività sociale	ATTUAZIONE E PROMOZIONE, SECONDO STATUTO, DI ATTIVITA' DI RICERCA SCIENTIFICA SENZA SCOPO DI LUCRO
Nominativo legale rappresentante	Prof. Giovanni Meola

Contributo percepito

Data percezione	30 settembre 2020
Importo euro	71.704,42

¹ Indicare l'anno finanziario al quale si riferisce l'erogazione.



Ministero dell'Università e della Ricerca
Direzione Generale della Ricerca

Spese sostenute ²

VOCI DI SPESA	COSTO COMPLESSIVO	QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE
DI FUNZIONAMENTO		
Risorse umane Dettaglio spese: 1. ...	0,00	0,00
Acquisto beni e servizi Dettaglio spese: 1. ...	0,00	0,00
ALTRE VOCI DI SPESA ³		
Dettaglio spese: 1. ...	0,00	0,00
ACCANTONAMENTI PROGETTI PLURIENNALI ⁴		
Dettaglio spese: 1. ...	0,00	0,00
TOTALE	0,00	0,00

Il seguente rendiconto è pubblicato al seguente indirizzo web

<http://www.fondazionemalattiemiotoniche.org/chi-siamo-2/contributi-pubblici-ricevuti/>

Milano 27 settembre 2021

Il Presidente
e Legale Rappresentante


(prof. Giovanni Meola)

Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003 e al Regolamento (UE) 2016/679 (GDPR).

Milano 27 settembre 2021

Il Legale Rappresentante


(prof. Giovanni Meola)

² Evidenziare la loro riconduzione alle finalità ed agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario.

³ Altre voci di spesa comunque destinate ad attività direttamente riconducibili alle finalità e agli istituzionali del soggetto beneficiario.

⁴ Eventuali accantonamenti delle somme percepite per la realizzazione di progetti pluriennali, con durata massima triennale, fermo restando l'obbligo di rendicontazione successive al loro utilizzo.

Il sottoscritto MEOLA GIOVANNI nato a Potenza (PZ) il 25/06/1949, domiciliato per la carica in Piazzale Libia n. 2 Milano (MI), C.F. MLEGN49H25G942H, in qualità di Presidente del Consiglio di Amministrazione della Fondazione Malattie Miotoniche (brevemente anche "FMM"), avente sede legale in Milano Piazzale Libia n. 2, C.F. 97584670158

Premettendo

come lo scopo della Fondazione sia quello di supportare la ricerca, affidando la stessa ad Università ed Enti di ricerca

Comunica

al Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca che in riferimento ai Fondi introitati dall'ente con riferimento al 5 per mille esercizio 2019, pari ad Euro 71.704,42, si sono riscontrate notevoli difficoltà a portare avanti progetti di ricerca in ambito sanitario, causate essenzialmente dalla situazione creata dalla pandemia da Covid-19 e dalle difficoltà oggettive sorte nei vari Enti di ricerca con i quali si intendeva instaurare collaborazioni in ambito sanitario. Con la fine del 2019 si sono conclusi i progetti in essere presso il Laboratorio di Biologia Molecolare e Istopatologia Muscolare dell'IRCCS Policlinico San Donato, sostenuti con 2 borse di studio a ricercatori, utilizzando i fondi di ricerca attribuiti alla Fondazione Malattie Miotoniche dal 5x1000. Motivo principale è stata la volontà dell'IRCCS Policlinico San Donato di non continuare la collaborazione scientifica con la Fondazione Malattie Miotoniche. Quindi non è stato possibile rinnovare o aprire nuovi progetti di ricerca per il 2020 con l'IRCCS Policlinico San Donato.

Di conseguenza, tra il 2020 e 2021, in qualità di Presidente della FMM, ho iniziato a stabilire collaborazioni scientifiche con altri Istituti di Ricerca Lombardi. Gli iter burocratici necessari, in particolare con l'Università degli Studi di Milano, sono stati molto lunghi (lettera di intenti al Rettore, approvazione del Consiglio di Dipartimento dell'Università, accettazione da parte dell'Ente, presentazione del progetto di ricerca da supportare presso il Centro Dino Ferrari dell'Università degli Studi di Milano, accettazione di questo e destinazione dei fondi), determinando un rallentamento nella possibilità di sostenere nuovi filoni di ricerca sulle malattie miotoniche.

A breve inizieranno le procedure per un contratto di ricerca annuale con il Centro Dino Ferrari-Università degli Studi di Milano, per un contratto di ricerca annuale con l'Università degli Studi di Milano-Bicocca e per un contratto di ricerca con l'IRCCS Eugenio Medea- La Nostra Famiglia di Bosisio Parini. La complessità delle procedure, così come illustrato in precedenza, non consente al momento l'esatta determinazione dell'impegno economico richiesto.

Per le ragioni di cui sopra sono stati accantonati i Fondi introitati dall'ente con riferimento al 5 per mille esercizio 2019 e verranno utilizzati in futuro come meglio deliberato con apposito CdA del 20/09/2021 (vedi ALLEGATO) di cui si riporta un estratto dell'ottavo punto all'o.d.g.

“Con riferimento all’**ottavo punto** posto all’ordine del giorno il Presidente segnala che principalmente a causa dell’emergenza sanitaria Covid-19 ed i conseguenti “lockdown” stabiliti dal Governo nel corso del 2020 e 2021, l’attività della Fondazione ha subito significativi rallentamenti, in particolar modo per quanto riguarda i Progetti di Ricerca e di riflesso per l’utilizzo delle somme ricevute dal 5xMille.

In ragione delle motivazioni sopra citate i Progetti di Ricerca finanziati dalla Fondazione nel corso del 2020 e del 2021 sono diminuiti rispetto al passato determinando pertanto un accantonamento dei Fondi incassati attraverso la raccolta: del 5x1000 relativa all’anno fiscale 2017 (quota accantonata pari a Euro 46.259,03), del 5x1000 relativa all’anno fiscale 2018 (quota accantonata pari a Euro 70.273,02) e del 5x1000 relativo all’anno fiscale 2019 (quota accantonata pari a Euro 71.704,42).

Con la ripartenza delle attività, imputabile anche all’avvento dei Vaccini Anti Covid ‘19, la Fondazione ha ripreso appieno la propria operatività deliberando, come stabilito al settimo punto del presente o.d.g., i tre seguenti Progetti di Ricerca:

PROGETTO DI RICERCA	IMPORTO STIMATO DEL PROGETTO DI RICERCA
“Correlazione genotipo-fenotipo nelle canalopatie muscolari del sodio” effettuato presso il Centro Dino Ferrari	EURO 30.000,00
Caratterizzazione elettrofisiologica dei canali ionici responsabili delle miotonie” effettuato presso il “Laboratorio di Fisiologia translazionale sulle canalopatie” dell’Università degli studi Milano-Bicocca	EURO 30.000,00
“Aspetti cognitivi e neuropsicologici dei pazienti affetti da DM1 e DM2” iniziato in passato presso l’IRCCS Policlinico San Donato e che ora proseguirà presso l’IRCCS “Eugenio Medea” La nostra famiglia di Bosisio Parini (Lc)	EURO 25.000,00

Pertanto, a fronte di accantonamenti complessivi pari a 188.236,47 Euro suddivisi come segue

5x1000	QUOTA RESIDUA (ACCANTONATA) 5X1000
5x1000 ANNO 2017	EURO 46.259,03
5X1000 ANNO 2018	EURO 70.273,02
5X1000 ANNO 2019	EURO 71.704,42

è stato già deliberato l’utilizzo di una quota complessiva pari a 85.000,00 Euro utile a finanziare i Progetti di ricerca di cui sopra.

Conseguentemente:

- 1) i Fondi accantonati con riferimento al 5x1000 2017 (Euro 46.259,03) ed una quota parte pari a Euro 38.740,97 di quanto accantonato con riferimento al 5x1000 2019 risultano completamente assorbiti dal Finanziamento dei Progetti di Ricerca deliberati al settimo punto del presente o.d.g.;
- 2) residuano accantonamenti complessivi relativi alla campagna 5x1000 pari a 103.236,47 Euro suddivisi come segue:

5x1000	QUOTA RESIDUA (ACCANTONATA) 5X1000
5X1000 ANNO 2018	EURO 70.273,02
5X1000 ANNO 2019	EURO 32.963,45

L'utilizzo dei Fondi associati al 5x1000 relativi all'anno fiscale 2019 precedentemente rispetto a quelli del 2018 è dovuta al fatto che l'accredito dei primi è avvenuto in data 30/09/2020 mentre quello dei secondi in data 20/11/2020.

Le residue somme accantonate verranno utilizzate dalla Fondazione per i Futuri Progetti di Ricerca che una volta definiti con maggiore precisione si ritiene possano essere deliberati dal Cda nel corso dei primi mesi del 2022.

Preso atto di quanto sopra esposto il Consiglio di Amministrazione all'unanimità dei presenti

Delibera

di condividere le linee programmatiche del Presidente ringraziandolo per l'impegno sin qui profuso"

Milano 27 settembre 2021

Il Presidente
e Legale Rappresentante

(prof. Giovanni Meola)

Allegato 1: Copia del verbale del CdA del 20 settembre 2021 della Fondazione Malattie Miotoniche.