

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3
2020 (29.10.2021) 34.783,04 Euro	Progetto Ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro (08.08.2022)	4.3
	Progetto EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro (23.09.2022)	3
	Progetto Dental School di Torino	10.000,00 Euro (12.07.2022)	4.3
2019 (30.07.2020) 34.111,82€	Progetto EB AID	34.111,82 Euro (01.09.2021) prima accantonati	3
2018 (06.10.2020) 34.139,51€	Progetto Ricerca EB a Modena	34.139,51 Euro (28.09.2021)	4.3
2017 (07.08.2019) 31.512,15 Euro	Progetto Ricerca EB	31.512,15 Euro (05.08.2020)	4.3
2016 (16.08.2018) 31.323,00 Euro	Progetto Ricerca EB	31.323,00 Euro (05.08.2019)	4.3
2015 (11.08.2017) 29.627,42 Euro	Progetto Ricerca EB	29.627,42 Euro (02.08.2018)	4.3
2014 (07.11.2016) 23.169,99 Euro	Progetto Dental School di Torino	23.169,99 Euro (07.09.2017)	4.3
2013 (05.11.2015) 18.682,02 Euro	Aggiornamento informazioni EB sito Web	3.332,02 Euro (28.10.2015)	3
	Progetto Dental School di Torino	15.350,00 Euro (28.10.2015)	4.3
2012 (28.10.2014) 17.456,32 Euro	Laser dentale per pazienti EB	6.191,10 Euro (01.10.2015)	4.3
	Redazione opuscolo, traduzioni e aggiornamento informazioni EB sito Web	11.265,52 Euro (01.10.2015)	3
2011 (20.08.2013) 14.087,55 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	11.737,55 Euro (28.05.2014)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.05.2014)	3
2010 (23.11.2012) 14.504,93 Euro	Redazione opuscolo, traduzioni e rivista informazioni EB	2.154,93 Euro (28.10.2013)	3
	Protesi capillare pazienti EB	2.350,00 Euro (28.10.2013)	3
	Progetto DEBRA Austria	10.000,00 Euro (28.10.2013)	3



Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92025410215
Denominazione DEBRA SUEDTIROL ALTOADIGE
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 13-11-2023
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	BOLZANO-BOZEN	Comune	DOBBIACO * TOBLACH
Indirizzo	VIA RIENZA 12/D	CAP	39034
Telefono1	3351030235	Email1	INFO@DEBRA.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	DEBRA@PEC.BZ.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	FCCNNA90A48H786P		
Data di Nascita	08-01-1990	Sesso	F
Nome	ANNA	Cognome	FACCIN
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	SAN CANDIDO * INNICHEN	Città	

Domicilio Elettivo

Provincia	BOLZANO-BOZEN	Comune	NATURNO * NATURNS
Indirizzo	VIA STAVA 151	CAP	39025
Telefono1	3351030235	Telefono2	3351030235
Telefono3		Email	INFO@DEBRA.IT
Pec	DEBRA@PEC.BZ.IT		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€30.297,87	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€16.297,87
Relazione Illustrativa	Progetto Ausili EB: Il progetto "2B Lab" mira a fornire soluzioni innovative e personalizzate per migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la produzione di protesi stampate in 3D e adattamenti di oggetti di vita quotidiana. Questo progetto prevede due componenti principali: lo sviluppo di una piattaforma web informativa e la produzione di protesi e ausili alla vita quotidiana.		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€14.000,00
Relazione Illustrativa	Lo studio di ricerca dell'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Alto Adige permette di confrontare l'utilizzo di una terapia combinata sui pazienti EB, che comprende l'applicazione di un concentrato piastrinico da cordone ombelicale (CBPG) a cui segue una biostimolazione laser, con la singola biostimolazione su due lesione tra loro paragonabili. Attualmente in cura presso la Dental School di Torino, sono trattati circa 50 pazienti affetti da EB che provengono da tutta l'Italia. Tali pazienti vengono visitati e curati 2/3 volte nell'anno solare (al fabbisogno anche di più).		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato 2023 Giustificativi Rendiconto progetti 5x1000.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

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.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €30.297,87

Dati Invio

Identificativo RND1821153823026663200

Data Invio 13-11-2023 Stato INVIATO

ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA

Progetti realizzati con finanziamenti del 5x1.000 a DEBRA Alto Adige

Anno	Descrizione	Euro e data versamento	Voce di spesa Mod. A
2021 (16.12.2022) 30.297,87 Euro	Progetto Dental School di Torino	14.000.00 Euro (16.03.2023)	4.3
	Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro (24.10.2023)	3



Dobbiaco, 13.11.2023

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

Rienzstr. – Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach – Dobbiaco (BZ)

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
BIC: BPAAIT2B015

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2023

Sono due i progetti che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 30.297,87 Euro percepito il 16.12.2022 con il 5 x1.000:

1. Progetto di ricerca alla Dental School Torino (14.000 Euro)
2. Progetto Ausili EB (16.297,87 Euro)

1. Dental School

Lo studio di ricerca dell'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Alto Adige permette di confrontare l'utilizzo di una terapia combinata sui pazienti EB, che comprende l'applicazione di un concentrato piastrinico da cordone ombelicale (CBPG) a cui segue una biostimolazione laser, con la singola biostimolazione su due lesione tra loro paragonabili.

Attualmente in cura presso la Dental School di Torino, sono trattati circa 50 pazienti affetti da EB che provengono da tutta l'Italia. Tali pazienti vengono visitati e curati 2/3 volte nell'anno solare (al fabbisogno anche di più).

2. Progetto Ausili EB

Il progetto "2B Lab" mira a fornire soluzioni innovative e personalizzate per migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la produzione di protesi stampate in 3D e adattamenti di oggetti di vita quotidiana. Questo progetto prevede due componenti principali:

lo sviluppo di una piattaforma web informativa e la produzione di protesi e ausili alla vita quotidiana.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Dental School di Torino	14.000,00 Euro	16.03.2023
Progetto Ausili EB	16.297,87 Euro	24.10.2023

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin



MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Südtirol - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034 via Rienza 12 D

prov BZ

telefono 3351030235

email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2021

(2020)

Data di percezione del contributo

29.10.2021

IMPORTO PERCEPITO

34.783,04 EUR

1. Risorse umane

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

_____ EUR

2. Spese di funzionamento

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

_____ EUR

3. Spese per acquisto beni e servizi

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa 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.)

9.911,70 EUR

4. Spese per attività di interesse generale dell'ente

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione

_____ EUR

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati

_____ EUR

4.3 Erogazioni ad enti terzi

25.000,00 EUR

4.4 Erogazioni a persone fisiche

_____ EUR

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

_____ EUR

5. 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. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

_____ EUR

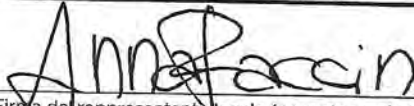
TOTALE

34.911,70 EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

27.09.2022

, Li Dobbiaco


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 all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

www.debra.it

Dobbiaco, 27.09.2022

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it



Rienzstr. – Via Rienza 12/D
 I-39034 Toblach – Dobbiaco (BZ)

Tel: +39 335 10 30 23 5

Südtiroler Volksbank
 Banca Popolare dell'Alto Adige

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
 BIC: BPAAIT2B015

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000 nell'anno associativo 2022

Sono tre i progetti che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo percepito il 29.10.2022 con il 5 x1.000:

1. Progetto di ricerca alla Dental School Torino (10.000 Euro)
2. Progetto di ricerca EB a Modena (15.000 Euro)
3. EB Summer Camp Alto Adige (9.783,04 Euro)

1. Dental School

Lo studio di ricerca dell'Università degli Studi di Torino, C.I.R. Dental School, finanziato da DEBRA Alto Adige permette di confrontare l'utilizzo di una terapia combinata sui pazienti EB, che comprende l'applicazione di un concentrato piastrinico da cordone ombelicale (CBPG) a cui segue una biostimolazione laser, con la singola biostimolazione su due lesione tra loro paragonabili.

Attualmente in cura presso la Dental School di Torino, sono trattati circa 50 pazienti affetti da EB che provengono da tutta l'Italia. Tali pazienti vengono visitati e curati 2/3 volte nell'anno solare (al fabbisogno anche di più).

2. Progetto di ricerca EB a Modena

DEBRA e l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia - Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (CIDSTEM) convengono di svolgere in collaborazione il programma di ricerca dal titolo "L'epidermolisi bollosa (EB) a Modena dalla diagnosi alla terapia genica".

Il programma di ricerca sarà svolto presso il Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (CIDSTEM) sotto la direzione scientifica del prof. Michele De Luca.

Il programma di ricerca consiste in:

- prove precliniche di sicurezza ed efficacia di nuovi approcci di
- terapia genica per l'epidermolisi bollosa;
- studi immunologici legati all'epidermolisi bollosa;
- attività di imaging e di supporto alla ricerca e alle sperimentazioni
- cliniche di terapia genica.

3. EB Summer Camp Alto Adige

L'obiettivo primario è quello di offrire alle famiglie interessate, per un fine settimana, un luogo protetto per lo scambio e il confronto: sui nuovi farmaci e sui materiali per la medicazione, attraverso i consigli delle mamme esperte a quelle con neonati, nella condivisione di esperienze di vita quotidiana. Tutto questo tra coetanei, senza occhi indiscreti, senza commenti discriminatori, ma sotto la protezione della comunità e dello stesso destino.

L'obiettivo annuale di DEBRA Südtirol – Alto Adige è quello di rafforzare la resilienza delle persone colpite e delle loro famiglie. Di conseguenza, un altro obiettivo del campo estivo è quello di offrire ai partecipanti strategie e strumenti corrispondenti attraverso una lezione di coaching, al fine di padroneggiare la difficile vita quotidiana e le numerose sfide che l'EB pone. L'attenzione è rivolta soprattutto al rafforzamento della propria resilienza, alla

creazione di riserve di energia positiva e alla ricerca di fonti di forza autogene all'interno della famiglia e dei membri dell'associazione.

Inoltre, alle famiglie con EB verranno insegnati approcci pratici per risolvere le difficoltà di ogni giorno. Oltre a consigli su come affrontare il bullismo e l'esclusione, saranno insegnate strategie per migliorare la gestione dei conflitti e delle situazioni irritanti a cui i Bambini Farfalla e i loro familiari sono esposti nella vita quotidiana e sul lavoro, oltre che a scuola.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto di ricerca alla Dental School Torino	10.000,00 Euro	12.07.2022
Progetto di ricerca EB a Modena	15.000,00 Euro	08.08.2022
EB Summer Camp Alto Adige	9.783,04 Euro	23.09.2022

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin



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

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Sudtirol - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla
cerca sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco prov. BZ

CAP 39034 via Rienza 12D

telefono 3398705131 fax _____ email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2018

Data di percezione del contributo

34.139,51

IMPORTO PERCEPITO

_____ EUR

_____ 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.

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)

34.139,51

_____ 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

34.139,51

_____ 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.

Dobbiaco, Li 01.10.2021



Anna Faccin

01.10.2021 08:23:53

GMT+01:00

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.

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.



Anna Faccin
01.10.2021 08:23:53
GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

www.debra.it

Dobbiaco, 01.10.2021

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it

Rienzstr. – Via Rienza 12/D
 I-39034 Toblach – Dobbiaco (BZ)

Tel: +39 335 10 30 23 5



Südtiroler Volksbank
 Banca Popolare dell'Alto Adige

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
 BIC: BPAAIT2B015

St.Nr.- Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000

È uno il progetto che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 34.139,51 Euro percepito con il 5 x1.000:

Progetto Ricerca EB a Modena

Progetto con l'Università' degli studi di Modena e Reggio Emilia – Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa (cidstem) per la realizzazione di attività di ricerca istituzionale dal titolo "L'Epidermolisi bollosa a Modena dalla diagnosi alla terapia genica"

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto Ricerca EB a Modena	34.140,51	28.09.2021

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin

RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" RELATIVI ALL'ACCANTONAMENTO

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Sudtirol - Alto Adige

(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla ricerca sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

prov BZ

CAP 39034 via Rienza 12D

telefono 3398705131 fax _____ email info@debra.it

PEC debra@pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto dell'accantonamento anno finanziario 2018

IMPORTO ACCANTONATO

34.111,82 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)

34.111,82 EUR

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività

direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario

_____ EUR

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.

Dobbiaco, Li 08.09.2021



Anna Faccin
08.09.2021 07:26:25
GMT+01:00

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.



Anna Faccin
08.09.2021 07:26:25
GMT+01:00

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

www.debra.it

Dobbiaco, 08.09.2021

Relazione illustrativa DEBRA Südtirol – Alto Adige

DEBRA Südtirol – Alto Adige è un'associazione di volontariato, senza scopo di lucro, fondata nel 2004 da persone affette da EB e dai loro familiari. L'Epidermolisi bollosa è una malattia rara: sono solo 500.000 i Bambini Farfalla in tutto il mondo. L'associazione sostiene i pazienti e le loro famiglie, rende possibili le terapie, aiuta i pazienti a raggiungere una propria autonomia, permette lo scambio di esperienze e promuove gli sviluppi della medicina e della ricerca per curare la malattia. L'obiettivo di DEBRA è inoltre, quello di fornire un'assistenza medica specializzata, aumentare le possibilità di guarigione e, tramite una ricerca mirata, individuare le giuste terapie.

DEBRA Alto Adige persegue obiettivi nell'ambito dell'impegno civile, di natura solidaristica e di utilità sociale negli interessi di terzi (persone affette da EB e loro parenti).

I settori delle attività di utilità sociale svolte dall'associazione grazie al lavoro volontaristico dei suoi membri sono:

- ricerca scientifica di particolare interesse sociale (art. 5, comma 1, lett. h) D.Lgs. 117/2017);
- interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5, comma 1, lett. a) D.Lgs. 117/2017);
- formazione universitaria e post- universitaria (art. 5, comma 1, lett. g) D.Lgs. 117/2017).

DEBRA Südtirol è attiva in campo socio- sanitario e nella fattispecie nei campi della coordinazione, consulenza, sostegno dei propri soci, al fine del perseguimento del sostegno, della protezione e dell'espletamento della finalità solidaristica a favore dei soggetti malati di Epidermolisi bollosa.

L'Associazione potrà, altresì, porre in essere raccolte pubbliche di fondi, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale, nelle forme, nelle condizioni e nei limiti di cui all'art.7 del Codice del Terzo settore e dei successivi decreti attuativi dello stesso.

DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it debra@pec.bz.it
www.debra.it



Südtiroler Volksbank
 Banca Popolare dell'Alto Adige

Rienzstr. – Via Rienza 12/D
 I-39034 Toblach – Dobbiaco (BZ)

IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
 BIC: BPAAIT2B015

Tel: +39 335 10 30 23 5

St.Nr. - Cod. fisc. 92025410215

Progetti finanziati con il 5x1.000

È uno il progetto che DEBRA Alto Adige ha potuto realizzare grazie al contributo di 34.111,82 Euro percepito con il 5 x1.000:

Progetto EB AID

Progetto con Le Ali di Camilla ODV di ricerca e sviluppo di ausili innovativi denominato “EB AID” volto a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa.

Spese realmente sostenute

Descrizione	Importo	Data di pagamento
Progetto EB AID	34.111,82 Euro	01.09.2021

La Presidente
Dr.^{ssa} Anna Faccin

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

Anagrafica

Denominazione sociale DEBRA Sùdtirol - Alto Adige
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale aiuto per i pazienti e le famiglie con Epidermolisi bollosa, sostegno alla ricerca, sostegno alla formazione, sensibilizzazione del pubblico

C.F. dell'Ente 92025410215

con sede nel Comune di Dobbiaco

CAP 39034 via Rienza 12 D prov BZ

telefono 3398705131 fax --- email info(a)debra.it

PEC debra(a)pec.bz.it

Rappresentante legale Anna Faccin

C.F. FCCNNA90A48H786P

Rendiconto anno finanziario 2018

Data di percezione del contributo

IMPORTO PERCEPITO

30.07.2020

34.111,82 EUR

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.

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)

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)

34.111,82 EUR

TOTALE

34.111,82 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.

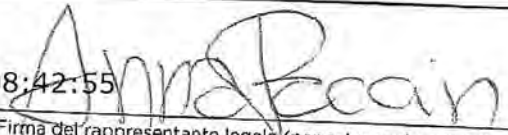
Dobbiaco

Li 30.07.2021

Anna Faccin

29.07.2021 08:42:55

GMT+01:00

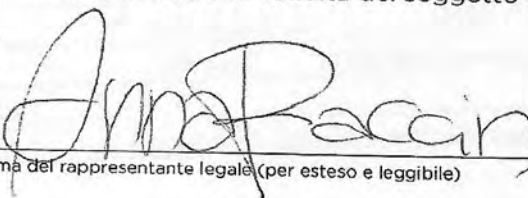

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

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.

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.

Anna Faccin
29.07.2021
08:42:55
GMT+01:00



Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)


Südtirol - Alto Adige
Via Rienza 12/D Rienzstr.
39034 Dobbiaco-Toblach (BZ)
www.debra.it • email: info@debra.it
C.F./St.Nr. 92025410215

Al Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali
rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

Dobbiaco, 30.07.2021

Buongiorno,

questa come allegato al "Rendiconto degli importi del "5 per Mille dell'IRPEF" percepiti dagli aventi diritto" per dichiarare, che codesta Associazione die volontariato, esprime la volontà di accantonare in tutto l'importo percepito il 30.07.2020, dal valore di 34.111,82 Euro, specificando che abbiamo diversi progetti per continuare ad aiutare i "Bambini Farfalla", pazienti con Epidermolisi bollosa (EB).

A causa della situazione di emergenza dovuta alla pandemia da Covid19 non abbiamo potuto prevedere l'avvio dei progetti nel 2020, motivo per il quale si porta la somma in toto in accantonamento.

Inoltre, il 21.06.2021 l'anima e la fondatrice di DEBRA Alto Adige, Isolde Faccin, ci ha lasciati inaspettatamente. La mamma di tutti i "Bambini Farfalla" è volata in cielo. Rimane un vuoto che potrà essere colmato soltanto da meravigliosi ricordi, dolci pensieri, ma soprattutto da un'immensa gratitudine.

La speranza per tutti i "Bambini Farfalla" continuerà con Isolde nei nostri cuori e per lei dobbiamo andare avanti nella sua missione. Grazie soprattutto ai fondi derivati dal 5 per Mille.

Continuiamo a sperare,

saluti,

La Presidente

Dr.ssa Anna Faccin



Anna Faccin
29.07.2021
08:42:55
GMT+01:00



DEBRA Südtirol - Alto Adige
info@debra.it www.debra.it

Rienzstr. – Via Rienza 12/D
I-39034 Toblach – Dobbiaco (BZ)
Tel: +39 335 10 30 23 5 Fax: +39 0474 972887



Südtiroler Volksbank
Banca Popolare dell'Alto Adige

DEBRA Südtirol - Alto Adige
BIC: BPAAIT2B015
IBAN: IT56 P058 5658 3600 1557 1103 341
St.Nr.Cod. Fisc. 92025410215