

### Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97648430581  
Denominazione INSIEME PER LA RICERCA PCDH 19  
Link Rendiconto  
Data Ultimo Aggiornamento 17-10-2023  
Link Rendiconto

### Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA ANGELO POLIZIANO	CAP	00184
Telefono1	3668249749	Email1	INSIEMEPCDH19@YAHOO.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	INSIEMEPCDH19@PEC.IT		

### Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

## Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	SQLPLA80A49F8390		
Data di Nascita	09-01-1980	Sesso	F
Nome	PAOLA	Cognome	SQUILLANTE
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	NAPOLI	Città	
<b>Domicilio Elettivo</b>			
Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA DEL GRAN PARADISO	CAP	00139
Telefono1	3668249749	Telefono2	3668249749
Telefono3		Email	INSIEMEPCDH19@YAHOO.IT
Pec			

## Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio    2021                      Importo Percepito    €27.888,25                      Data Percezione    16-12-2022

## Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€10.208,96
Relazione Illustrativa	<p>il Consiglio Direttivo di INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 - ETS all'unanimità di voti con Determina N. 3) del 5 agosto 2023 , ha disposto il linea con gli scopi istituzionali della associazione (finanziamento della ricerca scientifica di una cura per la malattia rara causata dalla mutazione del gene PCDH19) di erogare all'Università di Adelaide ( Australia) un finanziamento di euro 99.387,00 per il pagamento del progetto di ricerca , selezionato dal comitato composto dal Presidente della associazione e da due consulenti scientifici all'esito di procedura competitiva indetta dalla associazione. Il progetto denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" sarà condotto per due anni a partire da ottobre 2023 presso l'Università di Adelaide ( Australia) sotto la direzione del Professor Paul Thomas .Il progetto di ricerca mira a sviluppare un approccio terapeutico innovativo per l'epilessia in cluster PCDH19. L'obiettivo è testare una nuova strategia terapeutica basata sull'eliminazione del gene causale. Utilizzando modelli murini, AAV e tecnologie CRISPR, sarà esplorata la fattibilità dell'eliminazione omogenea del gene Pcdh19 come potenziale terapia. In caso di successo, la manipolazione genetica eliminerà i sintomi di PCDH19. L'obiettivo finale di questa ricerca è quello di tradurre i risultati in applicazioni cliniche attraverso la delezione di PCDH19 umana mediata da AAV-CRISPR. Nella determina numero 3 )predetta si dispone di provvedere al pagamento del progetto di ricerca come di seguito indicato: quanto ad euro 28.009,07 con l'impiego dei fondi derivanti dal 5xmille anno finanziario 2019/2020, così come indicato nella determina n. 5 del 28 aprile 2022 con cui il Consiglio Direttivo della associazione ne disponeva l'accantonamento, quanto ad euro 6.781,97 con l'impiego della somma restituita del Centro Nazionale delle Ricerche in data 23 giugno 2023 per avanzi di gestione di precedente finanziamento erogato dalla associazione ( si veda rendiconto di accantonamento della associazione del 29/09/2022 relativo all'anno finanziario 2019/2018), quanto ad euro 27.888,25 con i fondi derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022, quanto ad euro 27.649,63, compatibilmente con la effettiva disponibilità, con i fondi derivanti dal 5x1000 relativi all'anno finanziario 2022, quanto ad euro 9.058,08 con risorse disponibili derivanti da donazioni di privati e raccolte fondi. Così come disposto con determina del Consiglio Direttivo della associazione n. 4 del 5 agosto 2023, in data 13/10/2023 è stato eseguito il bonifico all'Università di Adelaide ( Australia) della prima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento del progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" pari ad euro 45.000,00, impiegando la quota parte pari ad euro 10.208,96 di fondi derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022. Il rimanente importo di euro 17.679,29 , come disposto nella predetta determina n. 4 del 5 agosto 2023 , viene accantonato in quanto la seconda rata di pagamento contrattualmente pattuita con l'Università di Adelaide per il finanziamento del progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" è prevista per ottobre 2024</p>		

### Accantonamento

Importo €17.679,29

Relazione Illustrativa

il Consiglio Direttivo di INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 - ETS all'unanimità di voti con Determina N. 3) del 5 agosto 2023, ha disposto il linea con gli scopi istituzionali della associazione (finanziamento della ricerca scientifica di una cura per la malattia rara causata dalla mutazione del gene PCDH19) di erogare all'Università di Adelaide ( Australia) un finanziamento di euro 99.387,00 per il pagamento del progetto di ricerca, selezionato dal comitato composto dal Presidente della associazione e da due consulenti scientifici all'esito di procedura competitiva indetta dalla associazione. Il progetto denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" sarà condotto per due anni a partire da ottobre 2023 presso l'Università di Adelaide ( Australia) sotto la direzione del Professor Paul Thomas. Il progetto di ricerca mira a sviluppare un approccio terapeutico innovativo per l'epilessia in cluster PCDH19. L'obiettivo è testare una nuova strategia terapeutica basata sull'eliminazione del gene causale. Utilizzando modelli murini, AAV e tecnologie CRISPR, sarà esplorata la fattibilità dell'eliminazione omogenea del gene Pcdh19 come potenziale terapia. In caso di successo, la manipolazione genetica eliminerà i sintomi di PCDH19. L'obiettivo finale di questa ricerca è quello di tradurre i risultati in applicazioni cliniche attraverso la delezione di PCDH19 umana mediata da AAV-CRISPR. Nella determina numero 3 )predetta si dispone di provvedere al pagamento del progetto di ricerca come di seguito indicato: quanto ad euro 28.009,07 con l'impiego dei fondi derivanti dal 5xmille anno finanziario 2019/2020, così come indicato nella determina n. 5 del 28 aprile 2022 con cui il Consiglio Direttivo della associazione ne disponeva l'accantonamento, quanto ad euro 6.781,97 con l'impiego della somma restituita del Centro Nazionale delle Ricerche in data 23 giugno 2023 per avanzi di gestione di precedente finanziamento erogato dalla associazione ( si veda rendiconto di accantonamento della associazione del 29/09/2022 relativo all'anno finanziario 2019/2018), quanto ad euro 27.888,25 con i fondi derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022, quanto ad euro 27.649,63, compatibilmente con la effettiva disponibilità, con i fondi derivanti dal 5x1000 relativi all'anno finanziario 2022, quanto ad euro 9.058,08 con risorse disponibili derivanti da donazioni di privati e raccolte fondi. Così come disposto con determina del Consiglio Direttivo della associazione n. 4 del 5 agosto 2023, in data 13/10/2023 è stato eseguito il bonifico all'Università di Adelaide ( Australia) della prima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento del progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" pari ad euro 45.000,00, impiegando la quota parte pari ad euro 10.208,96 di fondi derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022. Il rimanente importo di euro 17.679,29, come disposto nella predetta determina n. 4 del 5 agosto 2023, viene accantonato in quanto la seconda rata di pagamento contrattualmente pattuita con l'Università di Adelaide per il finanziamento del progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" è prevista per ottobre 2024

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      lista giustificativi .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                                      €27.888,25

### Dati Invio

Identificativo                      RND1097128674891825200

Data Invio                              17-10-2023                      Stato                                      INVIATO