

MODELLO DI RENDICONTO DELL'ACCANTONAMENTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. B)

Anagrafica

Denominazione sociale INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 - ETS
(eventuale acronimo e nome esteso)
 C.F. dell'Ente 97648430581
 con sede nel Comune di Roma prov RM
 CAP 00184 via Via A. Poliziano, 8
 telefono 3668249749 email insiemepcdh19@yahoo.it
 PEC insiemepcdh19@pec.it
 Rappresentante legale Francesca Squillante C.F. SQLFNC71B64F839K

Rendiconto dell'accantonamento anno finanziario 2020

IMPORTO ACCANTONATO	28.009,07	EUR
1. Risorse umane		EUR
<small>(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).</small>		
2. Spese di funzionamento		EUR
<small>(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.)</small>		
3. Spese per acquisto beni e servizi		EUR
<small>(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.)</small>		
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente		
<small>(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)</small>		
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	28.009,07	EUR
4.4 Erogazioni a persone fisiche		EUR
4.5 Altre spese per attività di interesse generale		EUR
TOTALE		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.

Roma, Li 17/10/2023

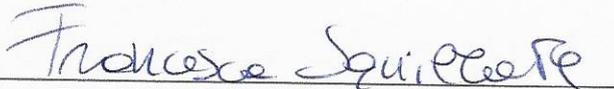

 Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

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.

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiarare 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;
- Attestare 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.


Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



Onlus Insieme per la ricerca pcdh19

www.pcdh19research.org

Relazione illustrativa relativa al rendiconto degli importi del 5 per mille anno finanziario 2020

L'associazione Insieme per la ricerca PCDH19 è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale costituita da familiari di persone affette dalla mutazione del gene PCDH19 che ha negli scopi sociali il finanziamento della ricerca scientifica sulla predetta malattia, attualmente incurabile. L'associazione, grazie ad iniziative per la raccolta fondi, al sostegno di enti di beneficenza e alle destinazioni del 5X1000 è riuscita a finanziare diversi progetti di ricerca. Molti istituti hanno beneficiato sino ad oggi del nostro sostegno usufruendo dei fondi messi a bando, tra questi: l'Istituto di Neuroscienze del CNR di Milano, l'Unità di Genetica Medica dell'Università di Torino, l'Istituto di Neuroendocrinologia dell'Università di Milano, l'Università del Michigan, il Dipartimento di Neuroscienze dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma e l'Università di Adelaide. Tutti i finanziamenti effettuati, così come i bilanci della Onlus, sono consultabili nel sito <http://www.pcdh19research.org/it/ricerche-su-pcdh19/>

il Consiglio Direttivo della associazione all'unanimità di voti con Determina N. 3) del 5 agosto 2023, ha disposto il linea con gli scopi istituzionali della associazione 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 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 a fronte del ricevimento della prima fattura (Invoice Number HLTH359326 dell'11 ottobre 2023) 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 euro 28.009,07 ovvero l'intera somma accantonata a seguito del ricevimento dei fondi derivanti dal 5xmille anno finanziario 2020

Il Presidente

Francesca Squillante

Si allegano : verbale del Consiglio Direttivo del 5 agosto 2023 e documento del Legale Rappresentante

Onlus Insieme per la ricerca pcdh19

Via A. Poliziano, 8 00184 ROMA

c/o Squillante

c.f. 97648430581

ABN: 61 249 878 937

Francesca Squillante
Insieme per la Ricerca PCDH19 ETS
Via Angelo Poliziano, n. 8
ROME 00184
Italy

TAX INVOICE

The University of Adelaide
Adelaide, South Australia
5005 Australia

Enquiries To:
Finance & Procurement Services

Telephone +61 8 8313 3414
Email: finprosupport@adelaide.edu.au
Facsimile: +61 8 8313 4350
Web: www.adelaide.edu.au
CRICOS Provider Number 00123M

11-OCT-2023

Invoice Number: HLTH359326

Page 1

Details	Qty	UOM	Unit Price	Extended Amount	GST	Total Amount
Grant Title: Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy Award ID: 0006016425 Chief Investigator: Thomas, Paul RMO Reference: 2023/5266 Upon signing the contract	1.0000		0.00	45,000.00	GST Free	45,000.00

TOTALS:	45,000.00	GST Free	EUR 45,000.00
----------------	-----------	----------	----------------------

Customer Reference : _____ **Date Paid** **Receipt Number**

Payment Options:

Customer No

Invoice No

Payment Terms

Amount Due

Payment Due

International Money Transfer

Bank: Commonwealth Bank of Australia	Branch/BSB code: 065-000
Address: 201 Sussex Street, Sydney, NSW	Account No: 11942803
Account Name: The University of Adelaide	Reference Invoice Number: 359326
BIC/SWIFT Code: CTBAAU2S	
Email Remittance: finrevenue@adelaide.edu.au	

PLEASE NOTE: The University of Adelaide does not accept credit/debit card information via email or fax as it is not a secure method of transmitting cardholder data.

SALDATO CON IMPORTI 5 x MILCA
ANNO FINANZIARIO 2020 Francesco Squillante

INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 ETS - Iscr.Runts. 48814
Codice fiscale 97648430581 VIA ANGELO POLIZIANO 8 - 00184 ROMA RM

VERBALE N. 2 CONSIGLIO DIRETTIVO 5 agosto 2023

Il Consiglio Direttivo dell' ETS Insieme per la Ricerca PCDH19 si è riunito il giorno 5 agosto 2023, alle ore 17.30 per via telematica, per discutere e determinare sul seguente ordine del giorno :

- 2) approvazione verbale precedente riunione
- 3) approvazione tesseramenti
- 4) aggiudicazione procedura competitiva per la selezione di un progetto di ricerca sul PCDH19
- 5) varie ed eventuali

Sono presenti i signori Francesca Squillante, Paola Squillante, Valeria Squillante, Sara Iirillo, Laura Simeone e Raffaele Mannella come attestato dal foglio firme allegato al presente verbale (Allegato.1). Il Presidente attesta inequivocabilmente l'identità e la legittimazione degli intervenuti e dichiara costituito il numero legale necessario per deliberare.

PUNTO 1) APPROVAZIONE VERBALE RIUNIONE DEL 6 settembre 2022

Determina N. 1) E' approvato all'unanimità il verbale della precedente riunione del 11 aprile 2023 (Allegato 2).

PUNTO 2) APPROVAZIONE TESSERAMENTI

Dalla data dell'ultimo consiglio direttivo della Associazione dell'11 aprile 2023 alla data odierna hanno versato quote per associarsi nel 2023 alla Associazione la signora di seguito indicata:

WAHIBA BEN ABDALLAH Nata in Tunisia Il 17.04.87 C.F. BNBWHB87D57Z352U

che risulta socio della ONLUS con parere favorevole espresso all'unanimità dal Consiglio Direttivo e inserita al numero 42 del libro soci 2023 che si allega al presente verbale (Allegato 3).

Determina N. 2) il Consiglio ad unanimità di voti delibera di approvare il tesseramento del socio sopra indicato.

PUNTO 3) AGGIUDICAZIONE PROCEDURA COMPETITIVA PER LA SELEZIONE DI UN PROGETTO DI RICERCA SUL PCDH19

Il Presidente sottopone all'esame del consiglio direttivo la graduatoria redatta dalla Commissione Giudicatrice nominata con determina n. 4 del Consiglio Direttivo dell'11 aprile che ha esaminato i 4 progetti di ricerca pervenuti alla Associazione a seguito della pubblicazione della documentazione di gara :

- 1) Professoressa Maria Passafaro e Dott. Luca Murru : *Investigation of the role of GABAergic circuit in a conditional model of Pcdh19- related disorder*
- 2) Prof. Renzo Guerrini e Dott. Lenge project: *Development of an in-vivo model for prediction of clinical outcome in PCDH19-related epilepsy syndrome*

- 3) Dr. Compagnucci: *Induced pluripotent stem cells derived from patients with PCDH19 Syndrome as in vitro disease model to assess the efficacy of microtubule targeting molecules: a drug repositioning study*
- 4) Prof. Paul Thomas and Dr. Tasheva : *Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy*

Il Consiglio esamina le valutazioni della Commissione Giudicatrice (Allegato 4) determina l'assegnazione di un finanziamento di euro € **99.387,00** al progetto di ricerca denominato Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy (Allegato 5) Il Presidente rammenta che con determina n. 5 del 28 aprile 2022 si è deciso di accantonare gli importi derivanti dalla destinazione del 5 per mille dell' anno finanziario 2019/2020 pari a 28.009,07 euro accreditati il 28/10/2021, al fine di impiegare tale somma per il finanziamento di un progetto di ricerca sul PCDH19, da selezionare nel corso del 2023 attraverso procedura competitiva. Il Presidente, inoltre, comunica che in data 23 giugno 2023 è pervenuto dal Consiglio Nazionale delle Ricerche bonifico di euro 6.781,97 quale restituzione di avanzi di gestione di precedenti progetti di ricerca finanziati dall'ETS all'Istituto di Neuroscienze del CNR e non impiegati a causa della rinuncia da parte della Dottorssa Sara Riccardi, all'assegno di ricerca stanziato con il contributo della associazione . Il Presidente propone al Consiglio Direttivo che concorda, di impiegare tali importi per il pagamento del finanziamento del progetto di ricerca selezionato.

Il Presidente propone inoltre di impiegare i fondi derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022 pari ad euro 27.888,25 e, compatibilmente con la effettiva disponibilità, quelli assegnati in relazione all'anno finanziario 2022 pari ad euro 27.649,63, come indicato nell'elenco enti destinatari del contributo pubblicato il 22 giugno 2023 sul sito della Agenzia delle Entrate, per finanziare il progetto di ricerca selezionato.

Determina N. 3) il Consiglio ad unanimità di voti delibera di aggiudicare un finanziamento di euro 99.387,00 al progetto di ricerca denominato *Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy* dando mandato al Presidente della Associazione a sottoscrivere il relativo contratto (Allegato 6) , ad apportare le eventuali necessarie modifiche non sostanziali, a disporre i necessari pagamenti e tutti gli adempimenti necessari a dare seguito al progetto di ricerca.

Il pagamento del progetto di ricerca sarà sostenuto quanto ad euro 28.009,07 con l'impiego dei fondi derivanti dal 5xmille anno finanziario 2019/2020 così come disposto con determina n. 5 del 28 aprile 2022 , quanto ad euro 6.781,97 con l'impiego della somma restituita del Centro Nazionale delle Ricerche in data 23 giugno 2023, 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 destinati in relazione all'anno finanziario 2022, quanto ad euro 9.058,08 con risorse disponibili derivanti da donazioni di privati e raccolte fondi.

Visto il prospetto di pagamenti sopra indicato il Presidente propone la seguente destinazione delle somme pari ad euro 27.888,25 derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022 : quanto ad euro 10.208,96 si propone di impiegarli per il pagamento della prima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento all'Università di Adelaide di euro € 99.387,00 al progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" (Allegato 5) pari ad euro 45.000,00, quanto al rimanente importo di euro 17.679,29 si propone di accantonarlo

considerato che la seconda rata di pagamento contrattualmente pattuita è prevista ad ottobre 2024.

Determina N.4) il Consiglio ad unanimità di voti delibera di destinare come di seguito indicato le somme pari ad euro 27.888,25 derivanti dal 5xmille dell'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022 : quanto ad euro 10.208,96 si delibera di impiegarli per il pagamento della prima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento all'Università di Adelaide di euro € 99.387,00 al progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" (Allegato 5) pari ad euro 45.000,00, quanto al rimanente importo di euro 17.679,29 si dispone di accantonarlo considerato che la seconda rata di pagamento contrattualmente pattuita è prevista ad ottobre 2024. Quanto alle rendicontazioni del 5 per mille di delega a rappresentare la associazione e ad operare nel Portale Servizi Lavoro del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali il Segretario della associazione Paola Squillante

La riunione ha termine alle ore 19.00

IL SEGRETARIO
Paola Squillante



IL PRESIDENTE
Francesca Squillante

