

Anagrafica Ente

| | |
|--|---|
| Codice Fiscale | 97648430581 |
| Denominazione | INSIEME PER LA RICERCA PCDH 19 |
| Link Rendiconto | https://www.pcdh19research.org/it/chi-siamo/documenti/ |
| Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto | 31-10-2024 |
| Presentazione Ente | <p>INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 – ETS NASCE PER: CONOSCERE E COMBATTERE QUESTA RARA MALATTIA GENETICA SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA, PER TRASFORMARE IN REALTÀ LA SPERANZA DI TROVARE UNA CURA. SOLLECITARE LA COOPERAZIONE E LO SCAMBIO DI INFORMAZIONI TRA STUDIOSI E RICERCATORI MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DEI BAMBINI AFFETTI DA MUTAZIONE PCDH19. PROMUOVERE LA COMUNICAZIONE TRA LE FAMIGLIE COINVOLTE. SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA DIFFONDENDO INFORMAZIONI SULLA PATOLOGIA</p> <p>PCDH19 È UN GENE CHE CODIFICA PER LA PROTEINA “PROTOCADERINA 19”, LA QUALE FA PARTE DI UNA FAMIGLIA DI PROTEINE CHE FAVORISCONO LA CONNESSIONE DELLE CELLULE DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE. SE MUTATA, LA PROTOCADERINA 19 PUÒ ESSERE MALFORMATA, RIDOTTA NELLE SUE FUNZIONI O NON PRODOTTA AFFATTO. L'ESPRESSIONE ANOMALA DELLA PROTOCADERINA 19 DETERMINA LA COMPARSA DI CRISI EPILETTICHE CHE ESORDISCONO NEI PRIMI ANNI DI VITA. SI TRATTA PREVALENTEMENTE DI CRISI FOCALI IN GRAPPOLO, SPESSO IN OCCASIONE DI EPISODI FEBBRILI. QUESTA FORMA DI EPILESSIA È QUASI SEMPRE FARMACO-RESISTENTE. L'EPILESSIA IN GENERE, MA NON SEMPRE, SI ASSOCIA A DEFICIT COGNITIVI DI ENTITÀ VARIABILE, A DISTURBI COMPORTAMENTALI O RELAZIONALI, A TRATTI AUTISTICI. IL MECCANISMO TRAMITE IL QUALE LE MUTAZIONI DEL PCDH19 DETERMINANO QUESTA CONDIZIONE CLINICA È A TUTT'OGGI SCONOSCIUTO.</p> <p>INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 NASCE NEL 2011 DALL'UNIONE DI ALCUNE FAMIGLIE DI BAMBINI AFFETTI DA QUESTA RARA MALATTIA ED HA COME OBIETTIVO PRIMARIO QUELLO DI PROMUOVERE, SOSTENERE E FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MUTAZIONI DEL GENE PCDH19</p> |

Sede Legale

| | | | |
|-----------|-----------------------------|--------|------------------------|
| Provincia | ROMA | Comune | ROMA |
| Indirizzo | VIA A. POLIZIANO, 8 ROMA | 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 | ***** | | |
| Data di Nascita | ***** | Sesso | ***** |
| Nome | PAOLA | Cognome | SQUILLANTE |
| Cittadinanza | ***** | Stato di Nascita | ***** |
| Comune | ***** | Città | ***** |

Domicilio Elettivo

| | | | |
|-----------|-------|-----------|-------|
| Provincia | ***** | Comune | ***** |
| Indirizzo | ***** | CAP | ***** |
| Telefono1 | ***** | Telefono2 | ***** |
| Telefono3 | ***** | Email | ***** |
| Pec | ***** | | |

Rendiconto Delle Spese

| | | | | | |
|----------------|------|-------------------|------------|-----------------|------------|
| Anno Esercizio | 2022 | Importo Percepito | €27.649,63 | Data Percezione | 12-12-2023 |
|----------------|------|-------------------|------------|-----------------|------------|

Spese Da Rendicontare

| Tipo Spesa | Erogazioni ad enti terzi | Importo | €27.320,71 |
|------------|--------------------------|---------|------------|
|------------|--------------------------|---------|------------|

Relazione Illustrativa

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 di euro 45.000,00 contrattualmente pattuita per il finanziamento per complessivi euro € 99.387,00 del progetto di ricerca condotto presso l'Università di Adelaide (Australia) sotto la direzione del Prof. Paul Thomas denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" .
In particolare per il pagamento della prima rata pari ad euro 45.000,00 è stata impiegata 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 è stato accantonato come comunicato al al Ministero del lavoro e delle politiche sociali in data 17/10/2023.
Quanto ad euro 27.649,63 relativi all'anno finanziario 2022 il Consiglio direttivo con la medesima delibera, avendo già verificato sul sito della Agenzia delle Entrate la attribuzione del contributo, disponeva di destinarli, compatibilmente con la effettiva disponibilità, al pagamento del progetto di ricerca predetto. Considerato che in data 12/12/2023 sono stati accreditati i fondi derivanti dal 5x1000 relativi all'anno finanziario 2022 pari ad euro 27.649,63, con determina numero 4 dell' 8 ottobre 2024 il Consiglio Direttivo ha confermato la destinazione predetta.
Considerato altresì che in data 29/02/2024 è pervenuta a mezzo bonifico bancario la somma di €6.286,71 da parte del Consiglio Nazionale delle Ricerche, in ragione della esistenza di alcuni avanzi di gestione del precedente progetto di ricerca condotto dalla Professoressa Maria Passafaro dal titolo " Imaging ad alta risoluzione delle dinamiche dei transienti di calcio in vivo: un potente alleato per lo studio della developmental and epileptic encephalopathy (DEE9)" finanziato dall'ETS all'Istituto di Neuroscienze del CNR (come indicato nei rendiconti anni finanziari 2018 e 2019) e non impiegati a causa del recesso anticipato dal rapporto di lavoro della ricercatrice impiegata nel progetto, il Consiglio Direttivo della associazione con la medesima determina n. 4 dell'8 ottobre 2024 ha disposto di destinare tale somma al pagamento dell'ultima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento del predetto progetto di ricerca denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" pari ad euro 9.387,00 (somma che in precedenza si era determinato di pagare interamente con fondi propri derivanti da donazioni di privati)

Pertanto l'associazione ha provveduto al pagamento della seconda rata contrattualmente pattuita pari ad euro 45.000,00 per il finanziamento per complessivi euro € 99.387,00 del progetto di ricerca condotto presso l'Università di Adelaide denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" impiegando i seguenti fondi :

- € 17.679,29 derivanti dal contributo 5xmille relativi all'anno finanziario 2021 ricevuti il 16/12/2022 e accantonati il 17/10/2023
- €27.320,71 derivanti dal contributo 5xmille di complessivi euro 27.649,63 relativi all'anno finanziario 2022 ricevuti il 12/12/2023 provvedendo ad accantonare il residuo importo pari ad euro 328,92 per il pagamento dell'ultima rata del predetto progetto di ricerca.

Per il pagamento nell'anno 2025 dell'ultima rata contrattualmente pattuita pari ad euro 9.387,00 per il finanziamento per complessivi euro € 99.387,00 del progetto di ricerca condotto presso l'Università di Adelaide denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" ,saranno quindi impiegati i seguenti fondi :

- € 328,92 derivanti dal contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2022 ricevuti il 12/12/2023 e accantonati per eseguire poi il predetto pagamento e la rendicontazione entro il 12/12/2025;
- € 6.286,71 derivanti dalla parziale restituzione da parte dell'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di avanzi di gestione di precedenti progetti di ricerca finanziati dall'ETS all'Istituto di Neuroscienze del CNR e non impiegati a causa del recesso anticipato della ricercatrice impiegata nel progetto dal rapporto di lavoro ;
- € 2.771,37 di fondi propri derivanti da donazioni di privati.

Accantonamento

Importo €328,92

Relazione Illustrativa Il consiglio Direttivo della associazione con determinan. 4 dell'8 ottobre 2024 ha determinato di procedere nel 2025 al pagamento dell'ultima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento per complessivi euro € 99.387,00 del progetto di ricerca condotto presso l'Università di Adelaide denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" pari ad euro 9.387,00 impiegando i seguenti fondi :

- € 328,92 derivanti dal contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2022 ricevuti il 12/12/2023 per eseguire il pagamento predetto e la relativa rendicontazione entro il 12/12/2025;
- € 6.286,71 derivanti dalla parziale restituzione da parte dell'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche di avanzi di gestione di precedenti progetti di ricerca finanziati dall'ETS all'Istituto di Neuroscienze del CNR e non impiegati a causa del recesso anticipato della ricercatrice impiegata nel progetto dal rapporto di lavoro ;
- € 2.771,37 con fondi propri derivanti da donazioni di privati.

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato ok Format-lista-giustificativi (1).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 €27.649,63

Dati Invio

Identificativo RND79312215882865248

Data Invio 31-10-2024

Stato

Inviato