

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 31-10-2024
Link Rendiconto

Presentazione Ente 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

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,
INOLTRE NON È NOTO ALL'ESORDIO QUALI PAZIENTI ANDRANNO INCONTRO
AD UNA FORMA DI EPILESSIA SEVERA ASSOCIATA A RITARDO MENTALE E
QUALI PAZIENTI AVRANNO UN DECORSO MENO GRAVE

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

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	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	PAOLA	Cognome	SQUILLANTE
Cittadinaza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Accantonamento

Anno Finanziario	2021	Importo Accantonato	€17.679,29
------------------	------	------------------------	------------

Spese Da Accantonare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€17.679,29
Relazione Illustrativa	<p>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" (Allegato 3). 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 presentando rendiconto di accantonamento al Ministero del lavoro e delle politiche sociali in data 17/10/2023. Con determina N. 4) Il consiglio Direttivo ha confermato di procedere al pagamento della seconda rata contrattualmente pattuita per il finanziamento del progetto di ricerca condotto presso l'Università di Adelaide denominato "Genetic therapy- a battle against PCDH19-Clustering Epilepsy" pari rispettivamente ad euro 45.000,00 impiegando - € 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 .</p>		

Allegati

File allegato	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 €17.679,29

Dati Invio

Identificativo RAC508658317531841020

Data Invio 31-10-2024 Stato Inviato