

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97648430581
Denominazione	INSIEME PER LA RICERCA PCDH 19
Link Rendiconto	http://www.pcdh19research.org/wp-content/uploads/2025/12/Rendiconto-contibuto-RAC1789821176089907200-1.pdf
Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto	04-12-2025
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
Cittadinaza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Accantonamento

Anno Finanziario	2022	Importo Accantonato	€328,92
------------------	------	------------------------	---------

Spese Da Accantonare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€328,92
Relazione Illustrativa	L'associazione nel dare seguito al 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" , come disposto con determina numero 4 dell'8 ottobre 2024 del suo Consiglio Direttivo ha provveduto in data 3 ottobre 2025 al pagamento dell'ultima rata contrattualmente pattuita per il finanziamento predetto pari ad euro 9.387,00 impiegando una quota parte dei fondi derivanti dal contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2022 pari ad €328,92, ricevuti il 12/12/2023 e a suo tempo accantonati nel rendiconto al Ministero del lavoro e delle politiche sociali del contributo anno 2022, inviato il 31 ottobre 2024. Per il pagamento dell'ultima rata del progetto di ricerca pari ad euro 9.387,00 sono stati impiegati i seguenti fondi: -€ 328,92 derivanti dal contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2022 ricevuti il 12/12/2023 ; -€ 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.		

Allegati

File allegato	Format-lista-giustificativi accantonamento anno 2022(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 €328,92

Dati Invio

Identificativo RAC1789821176089907200

Data Invio 02-12-2025 Stato Inviato