

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97648430581
Denominazione	INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 ETS
Link Rendiconto	https://www.pcdh19research.org/wp-content/uploads/2025/12/Rendiconto-contibuto-RND1723257259039397400.pdf
Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto	04-12-2025
Presentazione Ente	<p>INSIEME PER LA RICERCA PCDH19 NASCE NEL 2011 DALL'UNIONE DI ALCUNE FAMIGLIE DI BAMBINI AFFETTI DA QUESTA RARA MALATTIA GENETICA ED HA COME OBIETTIVI PRIMARI QUELLI DI PROMUOVERE, SOSTENERE E FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MUTAZIONI DEL GENE PCDH19 E SOSTENERE LE FAMIGLIE DI PAZIENTI ATTRAVERSO INIZIATIVE SOCIALI.</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.</p> <p>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>NELL'ESERCIZIO DEL SUO SCOPO SOCIALE L'ASSOCIAZIONE PROMUOVE INIZIATIVE VOLTE A :</p> <ul style="list-style-type: none">-SOLLECITARE LA COOPERAZIONE E LO SCAMBIO DI INFORMAZIONI TRA STUDIOSI E RICERCATORI.-MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE AFFETTI DA MUTAZIONE DEL PCDH19.-PROMUOVERE LA COMUNICAZIONE TRA LE FAMIGLIE COINVOLTE.-SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA.

Sede Legale

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

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2023	Importo Percepito	€27.430,62	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€27.430,62
Relazione Illustrativa	<p>Il Consiglio Direttivo della associazione con determina numero 4 del 28 marzo 2025 ha disposto di destinare i contributi derivanti dalla destinazione del 5xmille dell'esercizio 2023 e 2024 alla realizzazione di due progetti denominati rispettivamente progetto "SPORT" e progetto "RESIDRAS", dei quali il secondo è destinato all'aggiornamento e implementazione dei dati dei pazienti PCDH19 presenti nel Registro Nazionale RESIDRAS istituito per raccogliere dati clinici, genetici e farmacologici di pazienti affetti dalla Sindrome di Dravet e altre sindromi correlate a mutazioni dei geni SCN1A e PCDH19, al fine di incrementare la conoscenza di queste patologie e sostenere la ricerca.</p> <p>In esecuzione di quanto deliberato dal Consiglio Direttivo i fondi derivanti dalle donazioni del 5xmille dell'esercizio 2023 pari ad euro 27.430,62, percepiti in data 27.12.2024, sono stati interamente spesi per il progetto di aggiornamento del registro RESIDRAS . Infatti in esecuzione dell'accordo di donazione sottoscritto il 19 novembre 2025 con la Fondazione Bambino Gesù di Roma l'associazione Insieme per la Ricerca PCDH19- ETS in data 1 dicembre 2025 ha effettuato una donazione di € 35.000,00 (trentacinquemila/OO) per sostenere le attività di FBG (Fondazione Bambino Gesù) di supporto al progetto di i</p> <p>OPBG (ospedale Pediatrico bambino Gesù) denominato Registro Nazionale RESIDRAS e concernente la raccolta e analisi dei dati su epilessia da mutazione PCDH19</p>		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

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 €27.430,62

Dati Invio

Identificativo RND1723257259039397400

Data Invio 02-12-2025 Stato Inviato