

Anagrafica Ente

| | |
|---------------------------|--|
| Codice Fiscale | 92019140414 |
| Denominazione | ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO CORNELIA DE LANGE ODV |
| Link Rendiconto | |
| Data Ultimo Aggiornamento | 16-12-2024 |
| Link Rendiconto | |
| Presentazione Ente | <p>LA SINDROME DI CORNELIA DE LANGE (CDLS) È UNA SINDROME MALFORMATIVA DESCRITTA PER LA PRIMA VOLTA NEL 1933 DA UNA PEDIATRA OLANDESE, DOTT. CORNELIA DE LANGE DA CUI PRENDE IL NOME. LE CARATTERISTICHE PRINCIPALI DI UN SOGGETTO AFFETTO SONO COSTITUITE DA SCARSA CRESCITA POST-NATALE IN PESO ED ALTEZZA, MICROCEFALIA, MANI E PIEDI PICCOLI E POSSIBILI GRAVI ALTERAZIONI MALFORMATIVE A CARICO DEGLI ARTI SUPERIORI. I BAMBINI E I RAGAZZI CON CDLS PRESENTANO RITARDO NELLO SVILUPPO PSICOMOTORIO E INTELLETTIVO DI GRADO VARIABILE CON UNA SPECIFICA COMPROMISSIONE NELL'AREA DELLA COMUNICAZIONE VERBALE.</p> <p>L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO CORNELIA DE LANGE È COMPOSTA PRINCIPALMENTE DAI GENITORI DI BAMBINI E RAGAZZI AFFETTI DALLA MALATTIA GENETICA RARA, CON I SEGUENTI SCOPI: DIVULGARE L'ESISTENZA DELLA SINDROME, TUTELARE LE PERSONE AFFETTE DA CDLS MIGLIORARNE LE CONDIZIONI DI VITA DEI RAGAZZI, INCORAGGIARE E FAVORIRE LA PREPARAZIONE DI PERSONALE SPECIALIZZATO NELL'AMBITO DELLA RICERCA, DELLA CURA, DELL'EDUCAZIONE, DELL'ASSISTENZA MEDICA E DELLA RIABILITAZIONE. IN LINEA CON QUESTI OBIETTIVI NEL CORSO DI QUESTI ANNI L'ATTIVITÀ DELL'ASSOCIAZIONE SI È SVILUPPATA LUNGO LE SEGUENTI DIRETTRICI: DIVULGAZIONE DELL'ESISTENZA DELLA MALATTIA E DELL'ASSOCIAZIONE STESSA ATTRAVERSO, GIORNATE DI SENSIBILIZZAZIONE, COINVOLGIMENTO DELLA STAMPA LOCALE, PARTECIPAZIONE A TRASMISSIONI RADIOFONICHE E TELEVISIVE, ORGANIZZAZIONE DI MANIFESTAZIONI SPORTIVE VOLTE ANCHE A RACCOGLIERE FONDI, INVIO DI LETTERE CONOSCITIVE A TUTTI I GENETISTI MEDICI ITALIANI E AI MEMBRI DEL GRUPPO DI STUDIO DI GENETICA CLINICA, PROMOZIONE DI UNA CAPILLARE DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI MEDICHE E RIABILITATIVE INERENTI LA SINDROME ATTRAVERSO L'ORGANIZZAZIONE DI 13 CONGRESSI NAZIONALI, PUBBLICAZIONE E DIFFUSIONE DI UN PROTOCOLLO DI FOLLOW-UP MEDICO INTERNISTICO, PUBBLICAZIONE DI ARTICOLI DIVULGATIVI SU RIVISTE MEDICHE NAZIONALI SPECIALIZZATE, PUBBLICAZIONE DI UN GIORNALE INFORMATIVO DELL'ASSOCIAZIONE PER FAMIGLIE E TECNICI.</p> |

Sede Legale

| | | | |
|-----------|---------------------------|--------|--------------------------|
| Provincia | PESARO E URBINO | Comune | PESARO |
| Indirizzo | STRADA DELLE MARCHE 49 | CAP | 61122 |
| Telefono1 | 0721392571 | Email1 | INFO@CORNELIADELANGE.ORG |
| Telefono2 | | Email2 | |
| Telefono3 | | Email3 | |
| Pec | CORNELIADELANGE@PEC.IT | | |

Sede Operativa Principale

| | | | |
|-----------|-------------------------------|--------|------------------------------|
| Provincia | PESARO E URBINO | Comune | PESARO |
| Indirizzo | LARGO MADONNA DI LORETO 18 | CAP | 61122 |
| Telefono1 | 0721392571 | Email1 | INFO@CORNELIADELAN GE.ORG |
| Telefono2 | | Email2 | |
| Telefono3 | | Email3 | |

Dati Legale Rappresentante

| | | | |
|-----------------|-------|------------------|-------------|
| Codice Fiscale | ***** | | |
| Data di Nascita | ***** | Sesso | ***** |
| Nome | SAURO | Cognome | FILIPPESCHI |
| 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 | €39.006,65 | Data Percezione | 12-12-2023 |
|----------------|------|-------------------|------------|-----------------|------------|

Spese Da Rendicontare

| Tipo Spesa | Risorse Umane | Importo | €38.881,23 |
|------------------------|--|---------|------------|
| Relazione Illustrativa | Costo personale dipendente: -n. 1 personale di segreteria impiegato part-time 9/40 trasformato in 12/40 dal mese di aprile 2024, con un totale delle buste paga dal mese di dicembre 2023 al mese di maggio 2024 di € 2.125,00; -n. 1 personale di segreteria impiegato part-time 31/40 con un totale delle buste paga dal mese di dicembre 2023 al mese di aprile 2024, comprensivo di indennità TFR in quanto dipendente dimesso in data 15/04/2024, € 26.828,73; -Versamenti F24 per contributi dei dipendenti e del periodo di cui sopra € 9.927,50 | | |
| Tipo Spesa | Altre spese per attività di interesse generale | Importo | €125,42 |
| Relazione Illustrativa | Acquisto di n. 20 copie del titolo "Diagnosi e trattamento della sindrome di Cornelia De Lange" al fine della divulgazione, per un importo di € 131,80 di cui € 125,42 imputate al contributo del 5 per mille. | | |

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista-giustificativi-2022.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 €39.006,65

Dati Invio

Identificativo RND1160133663511619100

Data Invio 16-12-2024

Stato

Inviato