

# MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

## Anagrafica

Denominazione sociale ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO CORNELIA DE LANGE ONLUS  
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente 92019140414  
con sede nel Comune di PESARO prov PU  
CAP 61122 via STRADA DELLA MARCHE N.49  
telefono 0721-392571 email info@corneliadelange.org  
PEC corneliadelange@pec.it  
Rappresentante legale SAURO FILIPPESCHI C.F. FLPSRA70H24C413T

Rendiconto anno finanziario 2020

Data di percezione del contributo

29/10/2021

IMPORTO PERCEPITO

40.084,63 EUR

### 1. Risorse umane

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).

EUR

### 2. Spese di funzionamento

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)

EUR

### 3. Spese per acquisto beni e servizi

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)

20.262,22 EUR

### 4. Spese per attività di interesse generale dell'ente

(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)

4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione

EUR

4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati

EUR

4.3 Erogazioni ad enti terzi

9.410,00 EUR

4.4 Erogazioni a persone fisiche

EUR

4.5 Altre spese per attività di interesse generale

10.412,41 EUR

### 5. Accantonamento

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)

EUR

TOTALE

40.084,63 EUR

**I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.**

Pesaro, Li 29/10/2022




Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiaro 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;
- Attesto 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.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.

  
Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



---

Per donare il 5 per mille: Codice Fiscale 92019140414

Spettabile Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali  
D.G. per il Terzo Settore e le Politiche Sociali  
Divisione I - Via Flavia n. 6  
00187 Roma (RM)  
Pec: rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it

RELAZIONE ILLUSTRATIVA SULLE ATTIVITÀ SVOLTE E SULLE SPESE SOSTENUTE  
DALL'ASSOCIAZIONE PER IL RAGGIUNGIMENTO DEI PROPRIE ATTIVITÀ DI INTERESSE  
GENERALE.

La Sindrome di Cornelia de Lange (CdLS) è una sindrome malformativa descritta per la prima volta nel 1933 da una pediatra olandese, dott.ssa Cornelia de Lange da cui prende il nome.

Le caratteristiche principali di un soggetto affetto sono costituite da scarso accrescimento in epoca prenatale con basso peso alla nascita, scarsa crescita post-natale in peso ed altezza, circonferenza cranica piccola (microcefalia), peluria in eccesso in particolare a livello delle braccia e della regione lombare (irsutismo), mani e piedi piccoli e possibili gravi alterazioni malformative a carico degli arti superiori (presenti in circa un terzo dei pazienti). I soggetti con CdLS presentano inoltre alcune caratteristiche del volto peculiari che li rendono molto somiglianti tra loro. I bambini e i ragazzi con CdLS presentano ritardo nello sviluppo psicomotorio e intellettuale di grado variabile con una specifica compromissione nell'area della comunicazione verbale.

L'Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange è composta dai genitori di bambini e ragazzi affetti dalla sindrome, malattia genetica rara, con i seguenti scopi: divulgare l'esistenza della sindrome, tutelare le persone affette da CDLS favorendo un'ampia diffusione delle informazioni esistenti, promuovere all'occorrenza leggi atte a migliorarne le condizioni di vita, 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 in diverse regioni d'Italia, Coinvolgimento da parte delle singole famiglie della stampa locale, Partecipazione a trasmissioni radiofoniche e televisive a livello nazionale e locale, 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 della SIP, promozione di una capillare diffusione delle informazioni mediche e riabilitative inerenti la sindrome attraverso l'organizzazione di 13 Congressi Nazionali per tecnici e genitori con la partecipazione di esperti italiani e stranieri, 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.



Per donare il 5 per mille: Codice Fiscale 92019140414

I fondi ricevuti, relativi al 5 mille per l'anno finanziario 2020 e accreditati in data 29/10/2021 dell'importo di € **40.084,63** sono stati così utilizzati:

**1. Risorse Umane** //

**2. Spese di funzionamento** //

**3. Spese per acquisto beni e servizi**

- REALIZZAZIONE DEL PROGETTO ESTATE "VACANZA CORNELIA" DALL'1 ALL'8 LUGLIO PRESSO VILLA BORROMEO PESARO – Dopo due anni di pausa a causa della pandemia è ripartito il consueto "Progetto Estate" realizzato negli ultimi 20 anni; una vacanza di una settimana a cui partecipano i ragazzi affetti dalla sindrome con la forma classica, ovvero la più compromessa, senza la famiglia e assistiti da operatori specializzati con rapporto 1:1, con finalità volte al raggiungimento dell'autonomia e contemporaneamente dare sollievo alle famiglie.

Quest'anno con il contributo del 5 x 1000 abbiamo finanziato l'ingaggio di operatori specializzati per l'ottimale funzionamento del progetto e l'acconto per l'affitto della struttura in cui si sono svolte le vacanze.

Sono state n. 10 adesioni con n. 13 operatori

€ 16.272,22

- REALIZZAZIONE DEL PROGETTO ESTATE "VACANZE A KM ZERO – 2021". – Negli ultimi due anni a causa della pandemia era stato sospeso il "Progetto Estate Vacanze Cornelia" ed al suo posto aveva preso vita un progetto modificato: l'idea è stata quella di raggiungere le famiglie sul territorio e di mettere a punto un progetto personalizzato per ogni ragazzo con l'individuazione di operatori sui territori di residenza al fine di organizzare delle attività con rapporto 1:1 con i ragazzi per raggiungere gli obiettivi fissati individualmente e contemporaneamente dare sollievo alle famiglie. Nonostante il ripristino quest'anno del progetto originale, è stato mantenuto per alcuni utenti anche questo tipo di aiuto alle famiglie.

Sono state n. 5 adesioni con l'ingaggio di n. 5 operatori sul territorio locale di utenza specializzati per l'ottimale funzionamento del progetto

€ 3.990,00

**4. Spese per attività di interesse generale dell'ente**

**4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione** //

**4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati** //



Per donare il 5 per mille: Codice Fiscale 92019140414

#### 4.3 Erogazione ad enti terzi

##### EROGAZIONE A FAVORE DELL'ASSOCIAZIONE WILLIAMS DI MILANO

L'associazione Williams di Milano realizza progetti per i loro ragazzi (affetti dalla sindrome di Williams) le cui caratteristiche sono simili ai ragazzi affetti da Cornelia in forma lieve. L'unione di queste due tipologie è molto positiva per lo scambio che i ragazzi hanno tra loro.

- a. È stato erogato un contributo a favore della partecipazione dei nostri ragazzi con forma lieve alla vacanza estiva organizzata dall'associazione Williams, che si è svolta dal 9 al 16 luglio 2022 al Villaggio Pineta di Milano Marittima (RA), dove i ragazzi trascorrono un periodo di vacanza assistiti da educatori, la cui finalità è sempre il raggiungimento dell'autonomia attraverso l'affiancamento dei ragazzi nella quotidianità di ognuno.

Importo totale erogato per n.5 ragazzi € 7.500,00

- b. È stato erogato un contributo a favore della partecipazione dei nostri ragazzi con forma lieve per alcuni incontri di PERCORSI AUTONOMIA organizzati dall'associazione Williams, dove i ragazzi vengono affiancati ad alcuni educatori con l'intento di "educare all'autonomia sociale e personale".

Incontri effettuati nel periodo da Ottobre 2021 a Giugno 2022

Importo totale erogato per n. 1 ragazzo € 800,00

Week-end effettuati il 4/6 febbraio 2022

Importo totale erogato per n. 2 ragazzi € 520,00

Settimana effettuata dal 21-27 febbraio 2022

Importo totale erogato per n. 1 ragazzo € 590,00

#### 4.4 Erogazioni a persone fisiche

//

#### 4.5 Altre spese per attività di interesse generale

##### CONGRESSO NAZIONALE DELLE FAMIGLIE

Quest'anno si è svolto il 13° Congresso Nazionale delle Famiglie, un evento che si è svolto ogni due anni ma che a causa della pandemia è stato rinviato fino ad ora e che ha lo scopo di divulgare le conoscenze sulla sindrome toccando temi come: aspetti medici, la ricerca, approcci educativi, la riabilitazione, la Comunicazione Aumentativa Alternativa, l'incontro fra le famiglie.

L'evento si è svolto presso l'hotel Baia Flaminia Resort di Pesaro dal 01/10/2022 al 02/10/2022. Tutti i partecipanti hanno alloggiato presso l'hotel, ma a carico dell'associazione erano i medici e varie figure professionali intervenute, oltre ai volontari che si sono presi cura dei bambini mentre i genitori erano impegnati nei lavori congressuali, nella ludoteca che è stata allestita in un'area dell'hotel.

Il costo totale dell'affitto dell'intera struttura, oltre al soggiorno dei medici intervenuti, delle varie figure professionali e dei volontari per l'intero periodo, in pensione completa, ha avuto un costo totale di € 10.446,50 di cui imputato al 5 per mille per € 10.412,41



---

Per donare il 5 per mille: Codice Fiscale 92019140414

## 5. Accantonamento

//

Totale

-----  
€ 40.084,63

Pesaro, 29/10/2022

Firma del rappresentante legale  
Sauro Filippeschi

*Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica che le informazioni contenute nel presente documento sono autentiche e veritiere, nella consapevolezza che, ai sensi degli artt. 47 e 76 del DPR 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi o ne faccia uso è punito ai sensi del Codice penale e dalle leggi speciali in materia.*

Firma del rappresentante legale  
Sauro Filippeschi

ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI VOLONTARIATO CORNELIA DE LANGE ODV  
ELENCO GIUSTIFICATIVI DI SPESA PER 5 PER MILLE ANNO FINANZIARIO 2020

Voce	Tipologia spesa	n.id.	Data	Importo	Importo imputato al 5‰	data di pagamento
3	Voucher INPS	2206231532306832	23/06/2022	5.733,42 €	5.733,42 €	23/06/2022
3	Fattura	11	14/07/2022	1.258,80 €	1.258,80 €	21/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	02/08/2022	1.150,00 €	1.150,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	03/08/2022	1.000,00 €	1.000,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	02/08/2022	1.030,00 €	1.030,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	10/08/2022	1.150,00 €	1.150,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	10/08/2022	1.150,00 €	1.150,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	18/10/2022	550,00 €	550,00 €	05/08/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	05/08/2022	1.150,00 €	1.150,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	17/10/2022	1.000,00 €	1.000,00 €	20/07/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	03/08/2022	1.100,00 €	1.100,00 €	20/07/2022
3					16.272,22 €	parziale voce 3
3	Fattura	14	01/08/2022	950,00 €	950,00 €	03/08/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	09/09/2022	760,00 €	760,00 €	07/09/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	16/10/2022	760,00 €	760,00 €	02/09/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	05/08/2022	760,00 €	760,00 €	04/08/2022
3	Ric.prestaz.occas.	//	03/08/2022	760,00 €	760,00 €	03/08/2022
3					3.990,00 €	parziale voce 3
3					20.262,22 €	TOTALE VOCE 3
4.3	Bonifico	TRN0306936820869 409480160013300IT	26/04/2022	3.750,00 €	3.750,00 €	26/04/2022
4.3	Bonifico	TRN0306938603532 109480160013300IT	20/06/2022	3.750,00 €	3.750,00 €	20/06/2022
4.3	Bonifico	TRN03069376205105 03480160013300IT	19/05/2022	800,00 €	800,00 €	19/05/2022
4.3	Bonifico	TRN03069342951976 03480160013300IT	02/02/2022	260,00 €	260,00 €	02/02/2022
4.3	Bonifico	TRN03069342934154 04480160013300IT	02/02/2022	260,00 €	260,00 €	02/02/2022
4.3	Bonifico	TRN03069347728657 03480160013300IT	17/02/2022	590,00 €	590,00 €	17/02/2022
					9.410,00 €	TOTALE VOCE 4.3
4.5	Fattura	2518/F	18/10/2022	10.446,50 €	10.412,41 €	19/10/2022
					10.412,41 €	TOTALE VOCE 4.5
					40.084,63 €	TOTALE GENERALE

Pesaro, 29/10/2022

Il Presidente

Sauro Filippeschi

