

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	92019140414
Denominazione	ASSOCIAZIONE NAZIONALE SINDROME DI CORNELIA DE LANGE APS
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	21-01-2026
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 SINDROME DI CORNELIA DE LANGE APS 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

RENDICONTO CONTRIBUTO

5 per mille rendiconto contributo, anno 2023

Provincia	PESARO E URBINO	Comune	PESARO
Indirizzo	LARGO MADONNA DI LORETO, 18	CAP	61122
Telefono1	0721392571	Email1	INFO@CORNELIADELANGE.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	2023	Importo Percepito	€37.120,01	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

RENDICONTO CONTRIBUTO

5 per mille rendiconto contributo, anno 2023

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€1.896,27
Relazione Illustrativa	- Proroga polizza n. 390-7686549-30010 già stipulata per il progetto Closer fino alla fine della sperimentazione € 611,25 - Donazione erogata alla Parrocchia Santa Maria di Loreto di Pesaro per il loro progetto di Sostegno allo Studio di ragazzi universitari della parrocchia Importo erogato € 1400,00 di cui imputato al 5 per mille € 1.285,02		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€1.712,88
Relazione Illustrativa	Si rendicontano le spese per n. 3 fatture per il compenso per consulenza associativa, contabile e fiscale del commercialista Giuliano Sinibaldi come segue: Fattura n. 34 del 15/01/2025 per € 570,96 (comprensivo della ritenuta di acconto) Fattura n. 177 del 01/04/2025 per € 570,96 (comprensivo della ritenuta di acconto) Fattura n. 348 del 01/07/2025 per € 570,96 (comprensivo della ritenuta di acconto)		
Tipo Spesa	Erogazioni a persone fisiche	Importo	€1.000,00
Relazione Illustrativa	È stato erogato un contributo di sostegno per le spese di viaggio alle famiglie partecipanti al progetto Closer che ne hanno fatto richiesta, come definito dal Consiglio Direttivo dell'Associazione, per un totale di € 1.000,00		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€32.510,86

Relazione Illustrativa

- **REALIZZAZIONE DEL PROGETTO ESTATE "VACANZA CORNELIA" DAL 26 LUGLIO AL 2 AGOSTO 2025 PRESSO VILLA BORROMEO PESARO** – È stato organizzato anche quest'anno il consueto "Progetto Estate"; 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 educatori specializzati con rapporto 1:1, con finalità volte al raggiungimento dell'autonomia e contemporaneamente dare sollievo alle famiglie.

Sono state ricevute n. 16 adesioni di ragazzi con Sindrome CDL

Il suddetto progetto, pur essendo oggetto di un finanziamento ministeriale denominato SMART, considerato l'importo complessivo più elevato, ha visto la copertura della parte eccedente tramite il contributo del 5 x 1000. Tale contributo è stato destinato all'ingaggio di educatori specializzati, necessari per l'ottimale funzionamento del progetto, nonché alla copertura della differenza di spesa relativa al soggiorno nella struttura presso cui si sono svolte le vacanze.

Compenso per n. 13 educatori € 16.907,14

Quota parte di spesa per il soggiorno € 10.062,40

- **REALIZZAZIONE DEL PROGETTO "DIRE FARE VIAGIARE"**

Questo progetto è partito a marzo 2023. L'Associazione, stimolata dalle esigenze dei ragazzi con forma mild (forma lieve della sindrome) ha ritenuto necessario e utile cominciare un percorso di aggregazione e socializzazione che potesse essere luogo di reciproco confronto e di incremento della consapevolezza personale.

Il gruppo è costituito da 5 ragazzi dislocati sul territorio nazionale.

Il progetto nel periodo da gennaio a settembre del 2025 ha previsto un mix di interventi da remoto e in presenza, con l'aiuto di un educatore che ha coordinato gli incontri

Compenso per n. 1 coordinatore € 425,00

- **REALIZZAZIONE DEL PROGETTO "CLOSER"**

La sindrome di Cornelia de Lange è una rara malattia genetica che causa ritardo dello sviluppo e disturbi del comportamento. Studi sperimentali hanno mostrato che il litio, attraverso l'attivazione della via WNT, migliora il fenotipo della malattia. Su queste basi è stato avviato un trial clinico di 52 settimane per valutare sicurezza ed efficacia del carbonato di litio in pazienti CdLS, con l'obiettivo di migliorare comportamento, funzioni cognitive, comunicazione, sonno e qualità della vita. Lo studio coinvolge diversi centri di neuropsichiatria infantile e prevede un attento monitoraggio clinico e laboratoristico.

Con il contributo del 5 per mille in parte abbiamo finanziato il costo della ricercatrice per il seguente importo € 5.116,32

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	Lista-giustificativi_2023.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	€37.120,01
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND1844631133841657100		
Data Invio	21-01-2026	Stato	Inviato