

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97282430582

Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 A.P.S.

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento

Link Rendiconto

Presentazione Ente

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22 NASCE NEL 2002. E' STATA ISCRITTA AL RUNTS CON DETERMINA N. 50658 DEL 01.12.2022 REGIONE LAZIO E CON DETERMINA N. G12388 DEL 20.09.2024 HA ACQUISITO LA PERSONALITÀ GIURIDICA.
E' UN'ASSOCIAZIONE NAZIONALE CON SEDE A ROMA IN VIA MORTARA N. 2 DOVE HA IN AFFITTO I LOCALI DOVE VIENE ESERCITATA PARTE DELL'ATTIVITÀ ISTITUZIONALE E 16 REFERENTI REGIONALI . IL CONSIGLIO DIRETTIVO È FORMATO DA N. 7 MEMBRI COMPRESO IL PRESIDENTE.
LE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE SONO QUELLE INDICATE NELLO STATUTO E, A TITOLO ESEMPLIFICATIVO E NON ESAUSTIVO L'OGGETTO SOCIALE È RAPPRESENTATO DAL PERSEGUIMENTO DEI SEGUENTI OBIETTIVI:
-PROMUOVERE E DIVULGARE LE CONOSCENZE SULLA SINDROME DA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22 Q11.2 PRESSO TUTTI GLI AMBITI SOCIALI;
-PROMUOVERE L'ELABORAZIONE DI PROTOCOLLI GENETICI E MEDICI PER LA DIAGNOSI E LA TERAPIA DELLA SINDROME DA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22Q11.2 PRESSO I CENTRI ACCREDITATI PER LE MALATTIE RARE, SIA IN ETÀ PEDIATRICA E SIA IN ETÀ ADULTA, CURANDO LA TRANSIZIONE TRA LE DUE FASI;
-PROMUOVERE E COORDINARE ANCHE ATTRAVERSO IL COMITATO SCIENTIFICO PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA FINALIZZATI SULLA SINDROME DA DELEZIONE DEL CROMOSOMA 22Q11.2 PRESSO ISTITUTI DI RICERCA NAZIONALI;
-RACCOGLIERE, COORDINARE, DIVULGARE E PUBBLICARE I RISULTATI DELLE RICERCHE NAZIONALI ED INTERNAZIONALI;
-ORGANIZZARE PERIODICI CONVEGNI SCIENTIFICI PER VERIFICARE, CONFRONTARE E INFORMARE SUI RISULTATI DELLA RICERCA SULLA SINDROME;
-ACCOGLIERE LE FAMIGLIE CHE HANNO RICEVUTO LA DIAGNOSI, INFORMANDO SULLA SINDROME, ORIENTANDO VERSO I CENTRI DI RIFERIMENTO E SOSTENENDO IL LORO BENESSERE PSICO-SOCIALE ATTRAVERSO L'ORGANIZZAZIONE DI PERIODICHE RIUNIONI, EVENTI LUDICI E DI SOCIALIZZAZIONE;
-PROMUOVERE LA REALIZZAZIONE DI UN CANALE INFORMATIVO SPECIFICO PER LE SCUOLE DI OGNI ORDINE E GRADO A SOSTEGNO DELL'APPRENDIMENTO DEI BAMBINI E DEI RAGAZZI IN ETÀ SCOLARE AFFETTI DALLA SINDROME;
-PROMUOVERE PROGETTI CHE FAVORISCANO L'INSERIMENTO SOCIALE, L'ORIENTAMENTO E L'INSERIMENTO LAVORATIVO DEI RAGAZZI AFFETTI DALLA SINDROME CHE HANNO TERMINATO IL PERCORSO FORMATIVO;
-PROMUOVERE E GESTIRE I CONTATTI CON LE ASSOCIAZIONI OMOLOGHE PER LA PATOLOGIA, ATTIVE NEI PAESI ESTERI E LE ASSOCIAZIONI ITALIANE AFFINI, CHE SI OCCUPANO DI MALATTIE RARE.

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA MORTARA 2	CAP	00182

Telefono1	0677201148	Email1	SEGRETERIA@AIDEL22.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AMMINISTRAZIONE@PEC.AIDEL22.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	RAFFAELLA	Cognome	CUNGI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€50.642,49	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€29.494,51
Relazione Illustrativa	- €. 5008,17 Assistenza psicologia alle famiglie e alle persone con Del22 – progetto adulti L'assistenza alle persone adulte affette da Del22 e alle loro famiglie rappresenta un'attività fondamentale per la nostra associazione soprattutto in considerazione del fatto che la presa in carico clinica in età pediatrica se è soddisfacente su quasi tutto il territorio nazionale, diventa certamente carente per quasi tutti i soci e le famiglie quando i ragazzi entrano nell'età adulta. La presenza di un protocollo adulti ufficiale si registra solo nella Regione Lazio presso l'Ospedale Umberto I di Roma dove sono assistiti molti dei nostri adulti. Un aspetto sempre problematico per le persone affette da Del22 in età adulta è quello della gestione degli aspetti psicologici ed è per tale motivo che un progetto costante delle attività della nostra associazione è proprio l'assistenza psicologica delle persone adulte con Del22 e delle loro famiglie. Grazie alla collaborazione con una psicologa/psicoterapeuta che conosce la delezione del cromosoma 22, le nostre famiglie ricevono continuo sostegno anche a distanza, telefonico o per video connessione. I fondi del 5 per mille sono stati quindi utilizzati per coprire le spese relative all'assistenza psicologica prestata tramite la Dott.ssa Asciano Caterina; -€. 8.656,47 sono state utilizzate per l'acquisto di beni di modico valore da cedere a fronte di erogazione liberale in occasione delle festività natalizie durante le quali molti soci e volontari organizzano campagne informative per sensibilizzare sulla delezione 22 e raccogliere fondi. Si tratta delle fatture relative a Giardini Conti Thun e agricola San Giorgio per acquisto vino, Amazon per acquisto di bastoncini raccogli miele. E' stata acquistata come spesa di rappresentanza per €. 146,40 una cornice decorativa. - €. 6.100 per progetto arte terapia nella regione Campania dove alcuni giovani adulti hanno sperimentato le arti come veicolo per la gestione delle proprie emozioni e dell'ansia che rappresenta uno dei disturbi psicotici tipici nelle persone con delezione 22. I soci aderenti hanno frequentato lezioni di arte (pittura, musica, teatro etc) e alla fine del percorso hanno tenuto un saggio alla presenza del pubblico. - €. 2.082,08 per l'onorario della commercialista Alessia Pettiti che ha seguito la contabilità dell'associazione - €. 147,00 è il compenso per una visita guidata che i soci della Regione Lombardia hanno effettuato durante uno degli incontri regionali organizzati. L'evento rientra in un ciclo di incontri tra famiglie della Regione Lombardia per andare a incontrare e conoscere la città in cui vive uno dei soci lombardi e stare una giornata insieme in allegria. - €. 1429,08 Progetto Radio Aldel22 Radio Aldel22 è una radio web interamente realizzata dai nostri giovani adulti, un progetto permanente di Aldel22 all'interno del quale i nostri ragazzi, speaker e tecnici, mandano in onda giornalmente trasmissioni in diretta. Si sono coperte le spese per acquisto di magliette loggate Radio Aldel22 (Print Lab) da usare negli eventi all'esterno e per il pagamento di diritti di autori e editori (SCF) - €. 80,39 compenso Dott.ssa Lastrucci psicoterapeuta. Abbiamo sostenuto con questa spesa il costo iniziale per l'avvio di un percorso di psicoterapia di una coppia di persone con delezione 22 (Padre e figlio in famiglia) con una storia di profonda fragilità. - €. 119,99 per l'acquisto di un frigorifero collocato nella sede di Aldel22 per garantire ai ragazzi che frequentano la sede la possibilità di conservare cibi e bevande e trascorrere momenti di socialità come pranzi e attività insieme; - €. 5724,93 di spese per attività di promozione e sponsorizzazione. Si tratta degli onorari della Discografica srl per reperimento spazi sui media per la diffusione della conoscenza di Aldel22, della promozione di Aldel22 attraverso una compagnia sportiva e per la maggior parte di spese di sponsorizzazione delle attività associative, di una campagna di sensibilizzazione e di un podcast realizzato dall'associazione, sulle pagine Meta di Aldel22 e di Radio Aldel22 il progetto di radio web che ha due pagine social dedicate su fb e instagram. - €. 146,40 spese bancarie conto Intesa San Paolo addebitate una tantum.		

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€14.241,64
------------	---------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

- €. 474,15 spese di stampa e copisteria per stampe di volantini, documenti, brochure e materiali informativi (Fimognari, Stagno, Poletti, Fastcopy)
- €. 1.605,76 per spese telefoniche TIM per il numero fisso e internet della sede di Via Mortara n. 2 e per n. 2 cellulari in uso alla psicologa Dott.ssa Asciano Caterina per progetto accoglienza e adulti (sostegno psicologico) e al membro del CD Sara Leta delegata ai social network e alla comunicazione. Internet è utilizzato anche per il progetto Radio Aldel22 considerato che la regia si trova in Via Mortara n. 2 Roma;
- €. 7.980,00 per spese di locazione della sede di Via Mortara n. 2 Roma per il periodo sett-nov. 2025 in quota parte di €. 1980 e per l'intero importo mensile per i canoni di locazione da dicembre 2025 - luglio 2026;
- €. 2.565,47 per spese di gestione informatica del sito web (Nova Tech Solution) e per spese dominio Aruba e gestione software (Amazon)
- €. 516,00 per spese energia elettrica sede Via Mortara 2 Roma (A2A)
- €. 44,26 spese manutenzione estintore sede Via Mortara2 Roma (Pallottini)
- €. 1.056.00 per pagamento TARI sede ufficio Via Mortara 2 Roma

Tipo Spesa

Risorse Umane

Importo

€6.906,34

Relazione Illustrativa

- Spese di alloggio per €. 3713,43 per i seguenti eventi: convegno e assemblea di Palermo tenutosi nel mese di novembre 2025 (B&B Hotels), spese alloggio per consiglio direttivo in presenza tenutosi a Bergamo nel mese di aprile 2026 (opera diocesana patronato S Vincenzo), partecipazione Summit Malattie Rare presso il Ministero della Salute (istituto figlie del divino zelo) e infine il rimborso per alloggio al Dott. Sarli ricercatore sulla delezione 22 che ha partecipato al Convegno della 22qEurope, la federazione delle associazioni di m.r. di cui Aldel22 è socio fondatore. E' rendicontata la spesa per alloggio per la partecipazione del personale volontario di Radio Aldel22 al Giffoni Film Festival;
- Spese per trasporto aereo: €. 873,31. Sono le spese sostenute per i viaggi dei volontari, dei consiglieri e dei regionali di Aldel22 per partecipare all'evento tenutosi a Palermo (convegno e assemblea) nel mese di novembre 2025.
- spese per vitto: €. 2319,60 per i seguenti eventi: evento a Palermo nel mese di novembre 2025 (Florida soc. coop), per consiglio direttivo in presenza tenutosi a Bergamo nel mese di aprile 2026 (Soc. Coop Città Alta e Cascina Oglio), per eventi di Radio Aldel22 a Roma e a Sesto Fiorentino (Company food e Oste e Massaia)

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	Format-lista-giustificativiV2.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	€50.642,49
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND1945450270679809300		
Data Invio	14-09-2026	Stato	Inviato