

### Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97282430582  
Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA DELEZIONE CROMOSOMA 22 ONLUS  
Link Rendiconto  
Data Ultimo Aggiornamento 20-12-2023  
Link Rendiconto

### Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA MORTARA 2	CAP	00182
Telefono1	0677201148	Email1	SEGRETERIA@AIDEL22.IT
Telefono2	3395959076	Email2	PRESIDENTE@AIDEL22.IT
Telefono3		Email3	
Pec	AMMINISTRAZIONE@PEC.AIDEL22.IT		

### Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

**Dati Legale Rappresentante**

Codice Fiscale	CNGRFL79A57D612R		
Data di Nascita	17-01-1979	Sesso	F
Nome	RAFFAELLA	Cognome	CUNGI
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	FIRENZE	Città	FIRENZE

**Domicilio Elettivo**

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA MORTARA 2	CAP	00182
Telefono1	3395959076	Telefono2	3395959076
Telefono3		Email	PRESIDENTE@AIDEL22.I T
Pec	RAFFAELLA.CUNGI@FIRENZE.PECAVVOCATI.IT		

**Rendiconto Delle Spese**

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€44.777,81	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

---

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€30.555,56
------------	-------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

Assistenza contabile

Con i fondi del 5 per mille ricevuti nel dicembre 2022 abbiamo coperto i costi relativi alla gestione della contabilità in relazione alle attività associative svolte, lavoro affidato alla società SIMPROF fino a luglio per l'importo di €. 2.866,20 e poi con collaborazione occasionale di una contabile per €. 4.000,00, oltre ritenuta d'acconto di €. 1.000. Il costo totale per la contabilità associativa coperto con i fondi del 5x1000 è stato pari a €. 7.866,20.

-Assistenza della commercialista

Con i fondi del 5x1000 abbiamo coperto i costi relativi alle prestazioni professionali rese dalla commercialista che ha supervisionato la tenuta della contabilità, ha redatto i bilanci preventivo e consuntivo e ha prestato consulenza continua per un importo pari a €. 2.082,08;

-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 nel periodo di riferimento dicembre 2022/novembre 2023 per un importo pari ad €. 11.404,00

-Progetto "Conoscerci per conoscere l'altro ed incontrarsi"

Nel 2022 abbiamo realizzato un progetto rivolto ad adulti con delezione del cromosoma 22 con l'obiettivo di aiutare i nostri ragazzi e giovani adulti a conoscere se stessi e imparare una corretta gestione dei rapporti con gli altri e con l'altro sesso. Abbiamo infatti compreso, grazie alle esperienze maturate, che era necessario un percorso che aiutasse le persone con del22 a riconoscere il rapporto con l'altro, il proprio spazio di libertà ed il rispetto della libertà dell'altro e a riconoscere i sentimenti e le emozioni che gli altri suscitano dentro di noi. Abbiamo quindi realizzato 29 incontri individuali e 5 incontri di gruppo, dopo aver suddiviso i ragazzi in due gruppi che hanno lavorato on line seguiti da due psicologici. E' stato poi svolto un incontro finale di restituzione alle famiglie del lavoro svolto con i ragazzi. Con i fondi del 5 per mille abbiamo coperto i costi relativi alle prestazioni professionali dei due psicologi per un totale di €. 6.002,00.

-Progetto "Emozioniamo"

Si tratta di un progetto di sostegno psicologico per genitori di persone con del22 strutturato come percorso di automutuoaiuto all'interno del quale sono intervenuti tre psicologi che hanno condotto gli incontri di gruppo che si sono svolti on line partendo dall'accettazione della malattia del figlio per sostenere e aiutare le famiglie ad affrontare le difficoltà quotidiane anche grazie alla condivisione delle esperienze con altri genitori che vivono le stesse difficoltà. Si sono tenuti n. 10 incontri di gruppo on line, uno ogni 15 giorni. Con i fondi del 5 per mille abbiamo coperto parte dei costi relativi ai professionisti psicologi che hanno condotto le attività per un totale di €. 2.487,90

-Ristampa "22 passi di danza"

Una delle pubblicazioni di maggiore successo tra le famiglie realizzate da Aldel22 è "22 passi di danza" un libro per raccontare ai nostri adolescenti la vita di un loro coetaneo con delezione del cromosoma 22. Si tratta di una pubblicazione rivolta ai ragazzi ma anche alle famiglie, agli insegnanti, agli educatori e a tutti coloro che si occupano della presa in carico di persone con del22 per far comprendere cosa vuol dire vive con delezione del cromosoma 22 in adolescenza. E' stata aggiornata l'edizione del libro e con i fondi del 5 x1000 abbiamo coperto parte delle spese per la ristampa del libro per €. 713,38

Tipo Spesa

Risorse Umane

Importo

€2.188,00

Relazione Illustrativa Spese per viaggi effettuati per attività istituzionali (vitto, alloggio, trasporti etc)  
a) Riunione dei referenti regionali 16-18 giugno 2023 e 13-15 ottobre 2023 – Spese di alloggio per incontri relativi all'organizzazione e gestione delle attività istituzionali svolti con il consiglio direttivo (n. 6 membri del CD) e i referenti regionali di Aldel22 (n. 12 referenti regionali) suddivisi in due gruppi. Si imputano al 5 per mille le spese di alloggio presso l'Istituto Figlie del divino zelo di Roma per un totale di n. 4 notti comprensive di tassa di soggiorno per un totale di €. 1.588,00  
b) Consiglio direttivo allargato, convegno e assemblea Aldel22 APS 24-26 novembre 2023 – Dal 24 al 26 novembre 2023 il consiglio direttivo e i referenti regionali si sono incontrati per la programmazione delle attività del 2024, per un convegno e la partecipazione all'assemblea straordinaria di Aldel22 nella città di Bergamo insieme ai soci di Aldel22. Si imputano al 5 per mille le spese di alloggio dei membri del Consiglio direttivo e dei referenti regionali presso la Casa del Giovane di Bergamo per un totale di n. 2 notti comprensive di tassa di soggiorno per un importo di €. 600,00.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€11.114,25
------------	---------------	---------	------------

Relazione Illustrativa -Spesa canoni di locazione: si tratta dei canoni di locazione dell'immobile sito a Roma in Via Mortara n.2 sede di Aldel22 a decorrere dal mese di gennaio 2023 al mese di novembre 2023 per un totale di €. 8.250,00  
-Spese condominiali: si tratta di spese condominiali relative all'immobile sito in Roma Via Mortara n. 2 sede di Aldel22 relative all'anno 2023 per €. 732,00;  
-Spese per utenze: si tratta delle spese sostenute per l'energia elettrica dell'immobile sito a Roma in Via Mortara n. 2 a decorrere dal mese di dicembre 2022 fino a agosto 2023 per un importo totale di €. 575,47  
-Spese di telefonia: si tratta delle spese di telefonia del numero fisso presso la sede di Aldel22 di Via Mortara n. 06.77201148, del cellulare di segreteria e di un cellulare in uso al responsabile dei social per un totale di €. 1.440,81  
-Spese revisione estintore: si tratta delle spese per la manutenzione dell'estintore presente presso la sede di Aldel22 per l'importo di €. 115,97;

Tipo Spesa	Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	Importo	€920,00
------------	------------------------------------------------------------------------------------	---------	---------

Relazione Illustrativa - Quota associativa Uniamo FIMR.  
Aldel22 anche nell'anno 2023 ha rinnovato la propria adesione alla Federazione UNIAMO la federazione italiana malattie rare, una associazione di secondo livello che svolge un ruolo di supporto alle associazioni di malattie rare, di advocacy rispetto ai bisogni delle persone con malattia rara e un importante ruolo di rappresentanza dei bisogni alle istituzioni politiche e amministrative, a livello regionale e nazionale. Con i fondi del 5x1000 abbiamo coperto i costi della quota associativa pari a €. 100,00  
- Quota associativa Federazione 22qEurope  
Aldel22 è socio fondatore della 22qEurope, Federazione europea delle associazioni di pazienti con delezione del cromosoma 22. Dal 2022 è membro del board della Federazione con un proprio rappresentante e partecipa alle assemblee del board e della federazione che si svolgono annualmente in presenza. L'obiettivo della federazione è quello di condivisione di esperienze, di stimolo e condivisione delle ricerche europee sulla delezione del cromosoma 22 e lo svolgimento di una azione di advocacy presso le istituzioni europee. Con i fondi del 5x1000 abbiamo coperto il pagamento delle quote associative relative all'anno 2022 e 2023 per un totale di €. 800,00  
-Quota associativa Forum Toscano Malattie Rare  
Aldel22 è associato al Forum Toscano Malattie Rare, l'associazione toscana di secondo livello che riunisce le associazioni di malattie rare presenti sul territorio della Regione Toscana. E' l'ente riconosciuto dalla Regione Toscana come rappresentativo dei bisogni delle persone con malattia rara sul territorio regionale e con cui le istituzioni regionali si confrontano per la politica sanitaria sulla malattie rare. Con i fondi del 5x1000 abbiamo coperto il pagamento della quota associativa per il 2023 per €. 20,00

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      elenco giustificativi 2021.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                                      €44.777,81

---

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND925428752989801600		
Data Invio	20-12-2023	Stato	INVIATO