

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	94110360487
Denominazione	ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDROME DA IPOVENTILAZIONE CEN
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	16-12-2025
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDOME DA IPOVENTILAZIONE CENTRALE CONGENITA – SINDROME DI ONDINE È NATA NEL 2003 ED STATA FONDATA DA UN GRUPPO DI FAMILIARI DI BAMBINI AFFETTI DA QUESTA RATA CONDIZIONE, CON LA SEGUENTE MISSIONE:</p> <ul style="list-style-type: none">-CREARE E SVILUPPARE UNA RETE DI SOLIDARIETÀ E SOSTEGNO TRA LE FAMIGLIE COLPITE-SENSIBILIZZARE IL PERSONALE DELLE ISTITUZIONI SANITARIE AL FINE DI MIGLIORARE L'ASSISTENZA DIFFONDENDO LE INFORMAZIONI SULLA MALATTIA E I MODELLI DI PRESA IN CARICO-STIMOLARE E SOSTENERE PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICI SPECIFICI-RACCOGLIERE FONDI DA UTILIZZARE SIA PER SOSTENERE PROGETTI DI RICERCA CHE FAMIGLIE IN PARTICOLARE DIFFICOLTÀ-LAVORARE PER L'INTEGRAZIONE DEI BAMBINI AFFETTI, PROMUOVENDO I LORO DIRITTI <p>L'ASSOCIAZIONE ITALIANA COLLABORA CON LE OMOLOGHE ASSOCIAZIONI STATUNITENSE, FRANCESE, TEDESCA, ISRAELIANA, POLACCA E MOLTE ALTRE PER REALIZZARE PROGETTI DI RICERCA E DIVULGAZIONE.</p> <p>LA MALATTIA DIPENDE DALLA MUTAZIONE DI UN GENE (PHOX2B) E SI MANIFESTA CON UN DIFETTO, A LIVELLO DEL SISTEMA NERVOSO AUTONOMO, NELLA REGOLAZIONE DEL RESPIRO. CHI NE È AFFETTO NON HA IL CONTROLLO DEL RESPIRO AUTOMATICO E QUINDI HA BISOGNO DI UN SUPPORTO MECCANICO ALLA RESPIRAZIONE (VENTILATORI APPLICATI TRAMITE TRACHEOSTOMIA O CON MASCHERA FACCIALE OPPURE STIMOLATORI DIAFRAMMATICI)</p> <p>IL BISOGNO DI SUPPORTO È MASSIMO DURANTE IL SONNO, MA PUÒ ESSERE NECESSARIO ANCHE DURANTE IL PERIODO DI VEGLIA: IN CORSO DI INFEZIONI, DOPO UNA GIORNATA DI STUDIO, DOPO UNO SFORZO FISICO.</p> <p>LA GRAVE DEPRESSIONE RESPIRATORIA NEL SONNO È IL SINTOMOPREDOMINANTE, MA POSSONO ESSERE PRESENTI ALTRI DISTURBI QUALI:</p> <ul style="list-style-type: none">ALTERAZIONE DELLA FUNZIONALITÀ CARDIACA, ANOMALIE OCULARI, ANOMALIE ALL'APPARATO DIGERENTE. <p>QUESTA CONDIZIONE DI DISABILITÀ DURA PER TUTTA LA VITA E QUINDI CHI NE È AFFETTO AVRÀ SEMPRE BISOGNO DELLE "MACCHINE" E DI QUALCUNO CHE "VEGLI" SU DI LUI DURANTE IL SONNO</p>

Sede Legale

Provincia	FIRENZE	Comune	FIRENZE
Indirizzo	VIA UNGHERIA 8	CAP	50126
Telefono1	3497880454	Email1	AISICC@SINDROMEDION DINE.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	AISICC@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ALESSANDRO	Cognome	CARCANO
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	€39.597,75	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€18.526,75
Relazione Illustrativa	Organizzazione del meeting annuale svolto nei giorni 26-27-28 settembre 2025 presso Villa La Stella € 8.894,00 - Prestazioni professionali per consulenza stragiudiziale anno 2025 Avv. Lina Avigliano € 1.200,00 - Prestazioni professionali per servizi di segreteria anno 2025 dott.ssa Cinzia Arzilli € 6.004,00 - Campo estivo soggiorno presso Ostello Parco Monte Barro periodo 3-10 agosto 2025 fattura Legambiente Lecco Onlus € 2.428,75		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€20.000,00
Relazione Illustrativa	Finanziamento a sostegno dell'attività di ricerca svolta presso l'Università di Milano - Dipartimento di Biotecnologie Mediche e Medicina Traslazionale laboratorio coordinato dal prof. Diego Fornasari, per il progetto "Sviluppo di nuovi modelli sperimentali basati sulla generazione di organoidi di tronco encefalico da iPS di pazienti CCHS per lo studio della Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) e l'identificazione di nuovi bersagli terapeutici" progetto per l'anno 2025/2026		
Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€1.071,00
Relazione Illustrativa	Polizza assicurativa RC volontari premio annuale		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato 03 lista COMPILATA giustificativi spesa 2025 .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 €39.597,75

Dati Invio

Identificativo RND494589764286270020

Data Invio 16-12-2025

Stato

Inviato