

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	94110360487
Denominazione	ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDROME DA IPOVENTILAZIONE CEN
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	L'ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDOME DA IPOVENTILAZIONE CENTRALE CONGENITA – SINDROME DI ONDINE È NATA NEL 2003 ED STATA FONDATA DA UN GRUPPO DI FAMIGLIARI DI BAMBINI AFFETTI DA QUESTA RARA CONDIZIONE, CON LA SEGUENTE MISSIONE: -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 L'ASSOCIAZIONE ITALIANA COLLABORA CON LE OMOLOGHE ASSOCIAZIONI STATUNITENSE, FRANCESE, TEDESCA, ISRAELIANA, POLACCA E MOLTE ALTRE PER REALIZZARE PROGETTI DI RICERCA E DIVULGAZIONE. 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) 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. LA GRAVE DEPRESSIONE RESPIRATORIA NEL SONNO È IL SINTOMO PREDOMINANTE, MA POSSONO ESSERE PRESENTI ALTRI DISTURBI QUALI: ALTERAZIONE DELLA FUNZIONALITÀ CARDIACA, ANOMALIE OCULARI, ANOMALIE ALL'APPARATO DIGERENTE. 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

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	2024	Importo Percepito	€38.466,75	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Niente da Rendicontare

Accantonamento

Importo €38.466,75

Relazione Illustrativa L'accantonamento è finalizzato al finanziamento del progetto denominato: "Meccanismi molecolari e strutturali alla base della CCHS: studio delle espansioni di polialanina in PHOX2B come target per strategie terapeutiche innovative" della Dott.ssa Emilia Maria Pedone, CNR, ISTITUTO DI BIOSTRUTTURE E BIOIMMAGINI, Via Pietro Castellino, 111, 80131 – Napoli, per un investimento previsto di € 40.000. Nonostante il finanziamento sia stato deliberato dall'assemblea dei soci del 28 marzo 2026, per motivi tecnici non è stato possibile, alla data odierna, disporre il bonifico a favore dell'istituto suddetto

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato verbale assemblea soci AISICC 28 mar 2026.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 €38.466,75

Dati Invio

Identificativo RND821691507618454140

Data Invio 09-09-2026 Stato Inviato