

**BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2025**

**ASSOCIAZIONE CDKL5 INSIEME VERSO LA CURA**



<b>Denominazione</b>	CDKL5 – Insieme verso la cura
<b>Data costituzione</b>	14 dicembre 2014
<b>Codice fiscale</b>	92049350157
<b>Sede Legale</b>	VIA Romeo Romei, 27 - 00136 ROMA
<b>Indirizzo PEC</b>	<a href="mailto:info@pec.cdkl5insiemeversolacura.it">info@pec.cdkl5insiemeversolacura.it</a>

## Sommario

<b>1. INTRODUZIONE DEL PRESIDENTE</b> .....	<b>3</b>
<b>2. RELAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO SULLA GESTIONE 2025</b> .....	<b>6</b>
2.1. NOVITA' LEGISLATIVE .....	6
2.2. L'ASSOCIAZIONE E LA SUA MISSIONE .....	7
2.3. GLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE .....	8
2.4. IL GOVERNO E LA SUA STRUTTURA .....	9
2.4.1. L'Assemblea dei Soci .....	10
2.4.2. Il Presidente .....	10
2.4.3. Il Consiglio Direttivo .....	11
2.4. ATTIVITA' SVOLTE NEL CORSO DELL'ESERCIZIO 2025 .....	11
<b>3. RENDICONTO DI CASSA CONSUNTIVO</b> .....	<b>13</b>
<b>4. NOTA INTEGRATIVA</b> .....	<b>16</b>

## 1. INTRODUZIONE DEL PRESIDENTE

Cari Soci,

nel corso del 2025 la nostra associazione ha compiuto **undici anni di attività**, un traguardo significativo che testimonia il costante impegno a sostegno delle persone affette da sindrome CDKL5 e delle loro famiglie, nonché della ricerca scientifica finalizzata allo sviluppo di nuove terapie.

Nel corso dell'anno l'Associazione ha continuato a svolgere la propria attività con grande dedizione organizzando numerose iniziative e campagne destinate alla raccolta di donazioni attraverso i canali autorizzati e promuovendo momenti di sensibilizzazione e coinvolgimento della comunità.

Tra gli eventi più significativi realizzati nel corso dell'anno si segnala la manifestazione sportiva **“Corri con Noi”**, che si svolge ogni anno a Marghera nel mese di settembre e rappresenta un importante momento di partecipazione e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare e della sindrome CDKL5. A seguire, si è svolto anche il concerto **“Musica per la Cura”**, iniziativa organizzata con l'obiettivo di sostenere la raccolta fondi e di diffondere una maggiore consapevolezza sull'importanza della ricerca scientifica.

Nel mese di giugno 2025 l'Associazione ha inoltre organizzato a Roma il **Congresso Internazionale CDKL5 “All In (volved)”**, un evento di grande rilievo che ha visto la partecipazione di circa 300 persone provenienti da tutto il mondo, tra ricercatori, medici, famiglie e rappresentanti della comunità scientifica. Il congresso ha rappresentato un'importante occasione di confronto e aggiornamento sullo stato di avanzamento della ricerca e sullo sviluppo di possibili terapie per la sindrome CDKL5, favorendo al tempo stesso lo scambio di esperienze tra le famiglie e il rafforzamento della rete internazionale impegnata nello studio e nel supporto delle persone affette da questa rara patologia.

Il lavoro svolto con passione da tutta la nostra comunità ha consentito di erogare nel corso dell'anno in esame le seguenti donazioni per 2 importanti progetti di ricerca sul disordine da deficit di CDKL5:

- 🇪🇺 all'Università di Torino - PI del progetto: Dott.ssa Antonia Gurgone; PI del Dipartimento: Prof. Maurizio Giustetto. Progetto: “Investigating the mechanisms of atypical mGluR5 signalling in CDKL5-KO mice to validate the efficacy of new therapeutic molecules for CDD”;
- 🇪🇺 all'Università dell'Insubria - Dott.ssa Isabella Barbiero. Progetto: “Investigation of Wild-Type CDKL5 Expression in the Presence of Endogenous Mutant CDKL5”.

Abbiamo ricevuto la preziosa collaborazione del Professor Maurizio Giustetto dell'Università di Torino che aveva presentato all'edizione del 2024 dei “Family Days” lo studio sui “Biomarcatori per la sindrome da carenza di CDKL5”. Si tratta di una ricerca sul contenuto delle microvescicole alla quale hanno potuto partecipare tutti i pazienti CDKL5 presenti. Questa attività è proseguita anche in occasione del Congresso Internazionale CDKL5 “All In (volved)”, organizzato a Roma nel giugno 2025, che ha rappresentato un'importante opportunità per proseguire la raccolta dei campioni grazie alla partecipazione di numerosi pazienti CDKL5 italiani e stranieri presenti all'evento.

Continua inoltre ad essere attiva anche la collaborazione con il Professor Mauro Celli, referente del registro malattie rare della Regione Lazio - Osteodistrofie congenite - presso il Policlinico Umberto I - Università di Roma “Sapienza”. I nostri pazienti affetti da CDKL5 hanno potuto e possono tuttora effettuare uno screening completo volto a verificare il metabolismo osseo attraverso esami ematici, valutazioni muscolo scheletriche, MOC e radiografie. Ad oggi sono stati visitati 25 pazienti.

Nel corso dell'anno abbiamo inoltre portato avanti diverse iniziative di raccolta fondi e sensibilizzazione, tra cui il Calendario solidale, i Biscotti di Natale, le Uova e le Colombe di Pasqua, le bamboline Raro&Rara, le bomboniere solidali, le pergamene solidali e tutte le iniziative proposte e sostenute dai soci e dai sostenitori dell'Associazione.

Tutte queste attività rappresentano un contributo concreto per sostenere la ricerca scientifica e continuare a lavorare insieme con l'obiettivo comune di rendere sempre più vicino il traguardo della cura.

La nostra Associazione opera attraverso due Conti Correnti:

- Istituto BCC (Banca di Credito Cooperativo di Roma), conto espressamente dedicato agli Enti del terzo Settore - Iban: IT94 L083 2703 2320 0000 0004076
- Poste Italiane - Iban: IT40E0760101600001023721655

In aggiunta ai due conti suddetti, l'Associazione usufruisce anche di un conto PayPal, di facile utilizzo e gestione, e di una cassa contanti per le piccole spese quotidiane.

Il consiglio direttivo continua la propria opera di sensibilizzazione sulla patologia di cui soffrono i nostri pazienti e persegue gli obiettivi prefissati con sempre maggiore impegno e determinazione. Non passa giorno in cui i nostri pensieri non siano rivolti all'elaborazione di nuovi e ambiziosi progetti.

Quanto descritto è stato possibile anche grazie all'aiuto di tutti coloro che ci hanno affiancato lungo il percorso "insieme verso la cura". È questo che si aspettano da noi i nostri figli e le famiglie coinvolte in questo importante cammino.

Le nostre capacità, il nostro impegno e la nostra integrità ci hanno finora consentito di raggiungere importanti traguardi.

A novembre 2025 la nostra Associazione ha inoltre partecipato alla undicesima edizione del "Forum CDKL5", evento internazionale che ha avuto luogo a Londra. Si tratta dell'incontro annuale organizzato dalla Loulou Foundation nel corso del quale scienziati e aziende farmaceutiche impegnate nello studio del disordine da deficit di CDKL5 (CDD), insieme ai rappresentanti delle organizzazioni familiari dei pazienti, si incontrano per discutere sugli ultimi progressi della ricerca. Attraverso il confronto tra tutti i partecipanti è stato possibile fare il punto sullo stato dell'arte della ricerca, analizzare le terapie attualmente disponibili ed individuare, insieme alle aziende farmaceutiche ed alle biotech, nuove possibili direzioni di sviluppo e finanziamento per futuri progetti. La presenza della nostra Associazione ha garantito una significativa visibilità internazionale verso tutti coloro che, a livello globale, si occupano di questa malattia rara.

Il Forum rappresenta infatti l'incontro annuale più importante dedicato alla sindrome CDKL5.

Nel corso dell'anno l'Associazione ha inoltre partecipato al convegno "**Embrace Tomorrow - Hold, Care & Live**", organizzato da UCB Pharma, dedicato alle encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (DEE).

L'evento ha rappresentato un'importante occasione di confronto tra specialisti sui temi della diagnosi, della gestione clinica e delle prospettive terapeutiche per queste patologie neurologiche complesse, con particolare attenzione al delicato passaggio dei pazienti dall'età pediatrica a quella adulta. È stata inoltre sottolineata l'importanza di una presa in carico multidisciplinare e continuativa lungo tutto l'arco della vita, riconoscendo il ruolo centrale delle famiglie e dei caregiver.

Con l'inizio della stagione sportiva 2025/2026, la squadra di rugby Roma Olympic Club ha scelto di sostenere la nostra Associazione, contribuendo a diffondere la conoscenza della sindrome CDKL5 anche nel mondo dello sport. In occasione dei tornei disputati in diverse città italiane, la squadra porterà infatti il logo dell'Associazione CDKL5 sulle proprie maglie di allenamento, diventando così ambasciatrice della nostra missione e contribuendo a sensibilizzare un pubblico sempre più ampio sulla nostra causa.

Questa collaborazione rappresenta un importante segnale di solidarietà e vicinanza, dimostrando come anche lo sport possa diventare un efficace strumento di sensibilizzazione e di diffusione dei valori di impegno, inclusione e sostegno alla ricerca.

Sono numerosi i progetti, sia a breve che a lungo termine, che il Consiglio Direttivo si propone di realizzare. Oltre al consolidamento ed al miglioramento delle attività già svolte nel 2025, sia in termini di qualità sia di quantità, vi è anche il desiderio di sviluppare nuove sinergie con aziende e realtà corporate al fine di poter incrementare le risorse destinate alla ricerca.

I progetti non mancano e la loro realizzazione dipenderà, come sempre, dalla nostra capacità di comunicare la missione dell'Associazione, di attrarre nuovi fondi e nuove energie e di coinvolgere un numero sempre maggiore di sostenitori lungo il nostro percorso.

CDKL5 - INSIEME VERSO LA CURA

Il Presidente

Barbara Verdirame

## 2. RELAZIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO SULLA GESTIONE 2025

Signori Soci,

il presente bilancio, sottoposto al vostro esame ed alla vostra approvazione, evidenzia un avanzo di gestione pari ad euro 189.128,64.

Nel prosieguo del presente documento illustreremo in dettaglio i risultati del bilancio chiuso al 31 dicembre 2025 e commenteremo le voci più significative.

Nel corso dell'anno la nostra attività si è concentrata sul far conoscere sempre più la nostra realtà ed allo stesso tempo ha puntato alla consueta raccolta di donazioni.

Il bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2025 è stato redatto conformemente alla modulistica definita dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020: ciò si traduce nella redazione del cd "Rendiconto di Cassa" (si veda § 3) accompagnato dalle note in calce relative alla descrizione degli eventi occasionali organizzati nel corso dell'anno. Tale schema appare il più idoneo a fornire la corretta informazione ai lettori del bilancio sulla gestione dell'Associazione e sarà depositato al RUNTS.

### 2.1. NOVITA' LEGISLATIVE

#### 2.1.1 RIASSUNTO NOVITA' OPERATIVE DAL 2025

Il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali - Dipartimento per le politiche sociali, del Terzo settore e migratorie -, con la "Legge 4 luglio 2024, n.104, recante "Disposizioni in materia di politiche sociali e di enti del Terzo settore". Effetti sull'ordinamento contabile degli enti del Terzo settore", è intervenuto sulla disciplina contabile degli Enti del Terzo settore.

- **innalzamento dei limiti per l'utilizzo del modello di rendiconto per cassa per gli enti privi di personalità giuridica** da euro 200.000,00 ad euro 300.000,00 in termini di "entrate".
- **adeguamento dei limiti dimensionali di cui agli articoli 30 e 31 CTS e gli effetti sugli incarichi in essere:** dal superamento per due esercizi consecutivi di almeno due dei tre limiti previsti dalle norme citate discende, rispettivamente, l'obbligo per gli ETS aventi forma associativa di **nominare l'organo di controllo interno** e l'obbligo per gli ETS costituiti in forma di associazione o di fondazione di **nominare un revisore legale dei conti o una società di revisione legale** iscritti nell'apposito registro (limiti non raggiunti e quindi non ancora applicabile nel nostro caso);
- **nuova tempistica degli obblighi di deposito di bilanci e rendiconti delle raccolte fondi:** la modifica degli adempimenti legati a tale aspetto non ha avuto effetto nel caso della nostra Associazione.

**N.B.** In merito al primo punto in elenco (innalzamento limiti ..... ) l'esercizio 2024 si era concluso con un volume complessivo di entrate inferiore al limite di euro 300.000,00 => di conseguenza, il presente bilancio al 31 12 2025 viene redatto ancora con l'utilizzo del modello di rendiconto per cassa.

Di contro, il bilancio al 31 12 2025 presenta entrate notevolmente superiori al limite di euro 300.000,00 => a seguito di tale circostanza, a partire dal prossimo bilancio 2026, saremo tenuti a redigere un bilancio completo di Stato Patrimoniale e Rendiconto Gestionale; a tal fine, trattandosi di una contabilità più complessa e che necessita di specifici supporti informatici, su decisione del Board dell'Associazione è stato identificato uno studio Commercialisti (che già ci supportava con la propria consulenza, quando necessario) che da gennaio 2026 terrà la nostra

contabilità sulla base dei dati che la “responsabile Affari Generali” ed il “tesoriere” gli forniranno in tempo reale; lo studio redigerà eventuali situazioni contabili intermedie ed il bilancio finale.

### **2.1.2 RIASSUNTO NOVITA' OPERATIVE DAL 2026**

- **Nuovo Regime Fiscale:** Dal 1° gennaio 2026 entra in vigore la riforma fiscale definitiva (Titolo X CTS), che sostituisce le vecchie norme con un sistema basato sulla natura commerciale/non commerciale degli enti iscritti al RUNTS.
- **Esenzione IVA:** Passaggio dall'attuale regime di esclusione a un regime di esenzione IVA per le attività di interesse generale, e definizione dei criteri di decommercializzazione dei proventi.
- **Fine ONLUS:** Abrogazione definitiva della qualifica ONLUS, con necessità per tali enti di passare al RUNTS o cambiare regime fiscale entro il 31 marzo 2026.

Anche quest'anno, per una maggiore informativa rivolta soprattutto ai nostri Soci, abbiamo deciso di proseguire nella stesura della presente “Relazione di Missione” ad uso esclusivamente interno.

### **2.2. L'ASSOCIAZIONE E LA SUA MISSIONE**

L'Associazione è composta da un gruppo di genitori che, pur nella difficoltà legata alla malattia dei propri figli, ha avuto la forza di unirsi e di trasformare questa esperienza in un impegno concreto a sostegno della ricerca scientifica sulla sindrome CDKL5.

Le famiglie CDKL5 sono rappresentate da un Consiglio Direttivo composto da cinque membri che operano con impegno e responsabilità per perseguire gli obiettivi dell'Associazione.

I risultati ottenuti attraverso le iniziative promosse nel tempo rappresentano per noi motivo di grande soddisfazione soprattutto nei confronti di tutte le persone che, con generosità e partecipazione, continuano a sostenerci.

La trasparenza ed il rispetto delle regole nella gestione delle attività e delle risorse costituisce da sempre uno dei principi fondamentali che guidano il nostro operato.

Siamo consapevoli che il raggiungimento di una cura potrà avvenire solo grazie ai progressi della ricerca scientifica, che richiede investimenti rilevanti e continui. Per questo motivo il nostro principale obiettivo è quello di promuovere e sostenere la raccolta di fondi destinati alla ricerca sulla sindrome CDKL5.

Accanto alle attività di raccolta fondi, l'Associazione si impegna a costruire e rafforzare una rete di relazioni attraverso i principali strumenti di comunicazione oggi disponibili, con l'obiettivo di coinvolgere sempre più persone nella nostra missione e, allo stesso tempo, offrire sostegno e vicinanza alle famiglie che affrontano quotidianamente le difficoltà legate a questa malattia rara.

Gli obiettivi e la struttura dell'organizzazione si ispirano ai principi di solidarietà, trasparenza e partecipazione democratica garantendo ai soci la possibilità di contribuire attivamente alla vita dell'Associazione.

L'associazione non ha scopo di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale rivolte principalmente alla promozione di interventi e prestazioni sanitarie a favore di persone affette dalla malattia rara denominata “CDKL5” mediante lo svolgimento, in via esclusiva o prevalente, di attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Codice del Terzo Settore, realizzate in forma di azione volontaria e di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi.

In particolare, l'Associazione, come indicato nello statuto, si prefigge di perseguire le seguenti finalità:

- interventi e servizi sociali ai sensi dell'art. 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n.112, e successive modificazioni;
- interventi e prestazioni sanitarie in particolare a favore di persone affette dalla malattia rara denominata CDKL5;
- prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni da erogare in particolare a favore di persone affette dalla malattia rara sopra indicata;
- educazione, istruzione e formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa con il fine di creare una rete di solidarietà, comunicazione e informazione sulle malattie rare e in particolare sulla patologia sopra indicata;
- ricerca scientifica di particolare interesse sociale volta ad individuare una cura per le persone affette dalla suddetta patologia.

L'associazione potrà esercitare, a norma dell'art. 6 del Codice del terzo settore, attività diverse da quelle di interesse generale, secondarie e strumentali rispetto a queste ultime, secondo criteri e limiti definiti con apposito Decreto ministeriale.

In particolare, per il perseguimento delle sopra individuate finalità di interesse generale, l'associazione intende operare attraverso la concessione di erogazioni in denaro con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni o raccolte fondi a favore di enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei settori della formazione, istruzione e ricerca scientifica per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale connessi alle finalità perseguite dall'ente.

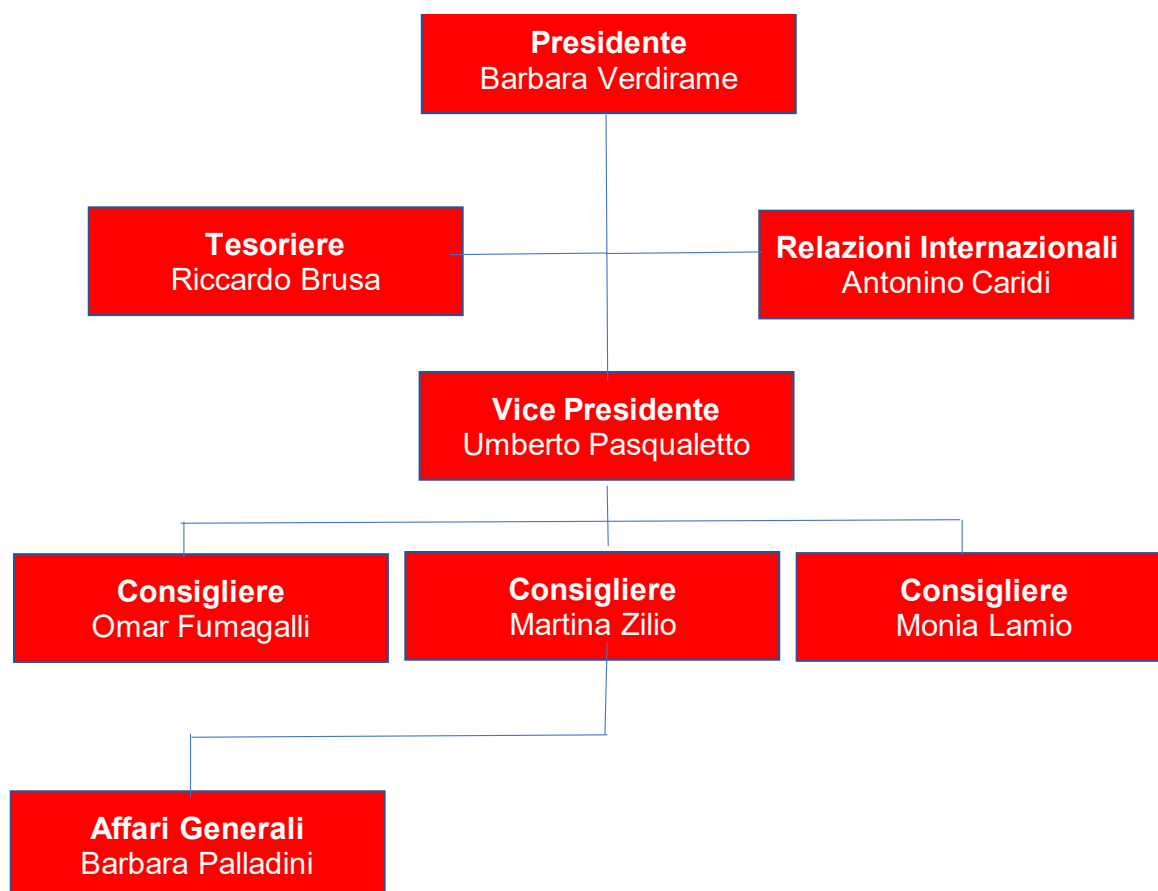
### 2.3. GLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2025 l'Associazione ha utilizzato svariati strumenti di comunicazione per perseguire le proprie finalità sociali. La tabella che segue ne riassume i principali:

<b>Media Utilizzati</b>	
<b>Materiali di contatto</b>	Volantini, locandine.
<b><a href="http://www.cdkl5insiemeversolacura.it">www.cdkl5insiemeversolacura.it</a></b>	Il sito istituzionale dell'Associazione raccoglie e presenta tutte le attività e i progetti realizzati e rappresenta un fondamentale punto di riferimento per le famiglie, consentendo loro di orientarsi e di rimanere costantemente aggiornate sugli sviluppi della ricerca scientifica e sulle prospettive di cura della malattia.
<b>YouTube</b>	Il nostro canale YouTube ci consente di raccontare e condividere, attraverso immagini e video, i valori dell'Associazione e le principali iniziative ed eventi che organizziamo, contribuendo a diffondere la conoscenza della nostra missione e delle attività svolte.
<b>Facebook</b>	Creata nel dicembre 2014, la nostra pagina Facebook rappresenta uno dei principali strumenti di comunicazione dell'Associazione. Attraverso questo canale condividiamo aggiornamenti sulle attività, sugli eventi e sulle iniziative di sensibilizzazione. A fine 2025 la pagina ha raggiunto <b>oltre 6.600 follower</b> , a testimonianza della crescente partecipazione e dell'interesse verso la nostra causa.

<b>Twitter</b>	Il nostro profilo ci permette di essere seguiti dalle famiglie e da tutto il mondo CDKL5 interessato alle nostre notizie
<b>Instagram</b>	Il nostro profilo Instagram ci consente di raggiungere anche coloro che non utilizzano altri canali social, permettendoci di condividere aggiornamenti sulle attività e sulle iniziative dell'Associazione. Ad oggi il profilo ha raggiunto <b>circa 2.750 follower</b> , contribuendo ad ampliare la diffusione della nostra missione e delle nostre attività.
<b>Linkedin</b>	Creato nel dicembre 2020 con l'obiettivo di ampliare la sensibilizzazione sul disordine da deficit di CDKL5, il nostro profilo LinkedIn rappresenta un importante canale di comunicazione verso il mondo professionale e istituzionale. Ad oggi abbiamo raggiunto <b>circa 390 collegamenti</b> , contribuendo a diffondere la conoscenza della patologia e delle attività dell'Associazione.
<b>Newsletter</b>	La newsletter rappresenta uno strumento attraverso il quale inviamo periodicamente aggiornamenti sulle attività dell'Associazione, sugli eventi organizzati e sugli sviluppi della ricerca, mantenendo informati soci, sostenitori e famiglie che seguono il nostro percorso.

## 2.4. IL GOVERNO E LA SUA STRUTTURA



### **2.4.1. L'Assemblea dei Soci**

In breve, alcune informazioni relative all'Assemblea dei Soci ed alle norme che regolano il suo operato.

- L'Assemblea è costituita da tutti i soci all'Organizzazione;
- Nell'Assemblea hanno diritto di voto tutti coloro che sono iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati;
- L'Assemblea si riunisce almeno una volta l'anno per l'approvazione del bilancio di esercizio;
- La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno 1/3 del Consiglio Direttivo o di 1/10 degli associati.

Tra i vari adempimenti previsti dallo Statuto, ricordiamo in particolare che l'Assemblea:

- nomina e revoca i componenti degli organi associativi e, se previsto, il soggetto incaricato della revisione legale dei conti;
- approva il bilancio di esercizio;
- delibera sulla responsabilità dei componenti degli organi associativi, ai sensi dell'art. 28 del Codice del terzo settore, e promuove azione di responsabilità nei loro confronti;
- delibera sulla esclusione degli associati;
- delibera sulle modificazioni dell'Atto costitutivo o dello Statuto;
- delibera lo scioglimento, la trasformazione, la fusione o la scissione dell'associazione.

Per modificare lo Statuto occorre la presenza di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.

Per deliberare lo scioglimento dell'associazione e la devoluzione del patrimonio occorre il voto favorevole di almeno  $\frac{3}{4}$  degli associati.

Al 31 dicembre 2025 risultano iscritti 107 soci.

### **2.4.2. IL Presidente**

Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranza dei voti e può essere rieletto.

Il Presidente dura in carica tre anni, quanto l'Organo di amministrazione, e cessa per scadenza del mandato, per dimissioni volontarie o per eventuale revoca, per gravi motivi, decisa dall'Assemblea, con la maggioranza dei presenti.

Almeno un mese prima della scadenza del mandato dell'Organo di amministrazione, il Presidente convoca l'Assemblea per la nomina del nuovo Presidente.

Il Vice-Presidente sostituisce il Presidente in ogni sua attribuzione ogniqualvolta quest'ultimo sia impossibilitato nell'esercizio delle sue funzioni.

### 2.4.3. Il Consiglio Direttivo

Il Consiglio Direttivo è attualmente così composto:

<b>Composizione del Consiglio Direttivo</b>		
<b>Nome Cognome</b>	<b>Carica</b>	<b>Durata</b>
<b>Barbara Verdirame</b>	<b>Presidente</b>	<b>2023 – 2026</b>
<b>Umberto Pasqualetto</b>	<b>Vice Presidente</b>	<b>2023 – 2026</b>
<b>Omar Fumagalli</b>	<b>Consigliere</b>	<b>2023 – 2026</b>
<b>Martina Zilio</b>	<b>Consigliere</b>	<b>2023 – 2026</b>
<b>Monia Iamio</b>	<b>Consigliere</b>	<b>2023 – 2026</b>

Esso opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione. Rientra nella sfera di competenza del Consiglio Direttivo tutto quanto non sia per legge o per Statuto di pertinenza esclusiva dell'Assemblea o di altri organi associativi.

Il Consiglio Direttivo, tra i vari compiti che svolge, ha in carico le seguenti mansioni:

- esegue le deliberazioni dell'Assemblea;
- formula i programmi di attività associativa sulla base delle linee approvate dall'Assemblea;
- predispone il Bilancio di esercizio e l'eventuale Bilancio sociale;
- predispone tutti gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'esercizio;
- delibera l'ammissione e l'esclusione degli associati;
- delibera le azioni disciplinari nei confronti degli associati;
- stipula tutti gli atti e contratti inerenti le attività associative.

Il Consiglio Direttivo può essere formato da un numero di componenti, compreso tra 3 e 5, nominati dall'Assemblea per la durata di 3 anni. I consiglieri decadono qualora siano assenti ingiustificati per tre volte consecutive.

La maggioranza degli amministratori è scelta tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti associati: si applica l'art. 2382 Codice civile riguardo alle cause di ineleggibilità e di decadenza.

Non sono ammessi nel Consiglio Direttivo due componenti dello stesso nucleo familiare.

Le deliberazioni del Consiglio Direttivo sono assunte a maggioranza dei presenti.

Le eventuali sostituzioni di componenti del Consiglio Direttivo effettuate nel corso del triennio devono essere disposte dall'Assemblea. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Presidente e Consiglio Direttivo sono stati nominati a luglio 2023; di conseguenza, entro luglio 2026 (scadenza dei 3 anni), si dovrà procedere alle nuove nomine.

### 2.5. ATTIVITA' SVOLTE NEL CORSO DELL'ESERCIZIO 2025

Nel corso dell'esercizio in esame l'Associazione CDKL5 ha promosso una serie di eventi con l'obiettivo di ampliare la propria visibilità ed ottenere sostegno economico attraverso i canali consentiti.

Sono state svolte attività varie durante le ricorrenze pasquali e natalizie e in occasione della giornata mondiale delle malattie rare. I membri del Board, insieme a tanti genitori e familiari dei nostri bambini, hanno inoltre rappresentato la nostra Associazione nel corso delle numerose iniziative organizzate durante l'anno dalle famiglie stesse e/o da altre Associazioni che hanno scelto di sostenere la nostra

causa devolvendo all'Associazione CDKL5 tutto o parte del ricavato derivante dalle attività promosse (manifestazioni sportive, saggi, concerti ed altri eventi solidali).

Come già descritto in precedenza, desideriamo ancora sottolineare il grande successo e l'ampia visibilità internazionale ottenuti dalla nostra comunità in occasione del Congresso Internazionale "ALL IN(VOLVED)", organizzato dalla nostra Associazione e tenutosi a Roma nelle giornate del 27, 28 e 29 giugno 2025, presso l'Hotel Holiday Inn Rome Eur - Parco dei Medici. L'evento ha rappresentato un momento di straordinaria importanza per il confronto tra ricercatori, medici, famiglie e rappresentanti della comunità scientifica internazionale impegnata nello studio della sindrome CDKL5.

Il Congresso ha visto la partecipazione di circa 300 persone provenienti da diversi Paesi del mondo, tra ricercatori, medici, rappresentanti della comunità scientifica internazionale, aziende farmaceutiche e numerose famiglie coinvolte nella sindrome CDKL5. Nel corso delle tre giornate di lavori sono stati presentati importanti aggiornamenti sullo stato dell'arte della ricerca scientifica, sulle prospettive terapeutiche e sui progetti attualmente in corso, favorendo un confronto diretto tra comunità scientifica, industria farmaceutica e famiglie.

In apposita sezione riportiamo nel dettaglio le "entrate ed uscite" finanziarie legate a tale evento.

Per quanto riguarda il **supporto finanziario** che l'Associazione ha fornito nel corso dell'anno alla ricerca legata al "Disordine da deficit di CDKL5", come già indicato nella lettera di presentazione del Presidente, abbiamo effettuato due donazioni per un valore complessivo pari a 47.000,00 €, così suddivise:

- 🇪🇺 30.000,00 € all'Università di Torino - PI del progetto: Dott.ssa Antonia Gurgone; PI del Dipartimento: Prof. Maurizio Giustetto. Progetto: "Investigating the mechanisms of atypical mGluR5 signalling in CDKL5-KO mice to validate the efficacy of new therapeutic molecules for CDD";
- 🇪🇺 17.000,00 € all'Università dell'Insubria - Dott.ssa Isabella Barbiero. Progetto: "Investigation of Wild-Type CDKL5 Expression in the Presence of Endogenous Mutant CDKL5".

Desideriamo infine esprimere un sentito ringraziamento a tutti gli artisti e ai personaggi del mondo dello spettacolo che nel tempo hanno scelto di sostenere la nostra Associazione, facendosi portavoce della nostra missione e partecipando con generosità alle iniziative e agli eventi organizzati.

Con l'auspicio che possano continuare a dare voce alla nostra causa, desideriamo inoltre ringraziare tutte le testate giornalistiche che ci hanno dedicato attenzione, sia a livello locale che nazionale: dalla stampa quotidiana e periodica, ai canali televisivi e radiofonici, fino alle piattaforme di informazione online.

Il contributo di ciascuno di questi mezzi di comunicazione è fondamentale per mantenere alta l'attenzione dell'opinione pubblica sulle attività dell'Associazione e sulle difficoltà che quotidianamente affrontano le famiglie dei bambini e delle bambine affetti dal disordine da deficit di CDKL5.

Con lo stesso spirito che ci ha uniti fin dall'inizio del nostro percorso, continueremo a impegnarci con determinazione per sostenere la ricerca scientifica, promuovere la conoscenza della sindrome CDKL5 e offrire supporto alle famiglie che ogni giorno affrontano questa sfida.

Siamo fermamente convinti che, grazie alla collaborazione tra famiglie, comunità scientifica, istituzioni e sostenitori, sarà possibile continuare ad avanzare **insieme verso la cura**.

### 3. MOD. D - RENDICONTO DI CASSA CONSUNTIVO

USCITE	31/12/2024	31/12/2025	ENTRATE	31/12/2024	31/12/2025
<b>A) Uscite da attività di interesse generale</b>			<b>A) Entrate da attività di interesse generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	38.586,32	50.023,57	1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	2.860,00	2.240,00
1a Acquisti per oggetti solidali	38.168,60	49.696,42	2) Entrate dagli associati per attività mutuali	-	-
1b Acquisti opuscoli e materiale CDKL5	417,72	327,15	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
2) Servizi	101.148,41	48.412,05	4) Erogazioni liberali	146.516,69	152.139,16
2a Prestazioni per progetto Umberto I	883,55	1.180,00	4a Donazioni per oggetti solidali	57.120,93	90.636,60
2b Donazioni ad Enti di ricerca	99.992,50	47.000,00	4b Donazioni per sostegno generale	89.395,76	61.502,56
2c Spese spedizione oggetti solidali	272,36	232,05	5) Entrate del 5 per mille	68.943,82	78.530,51
3) Godimento beni di terzi	-	-	5a Anno d'imposta 2023	68.943,82	-
4) Personale	33.573,54	42.361,04	5b Anno d'imposta 2024	-	78.530,51
5) Uscite diverse di gestione	71.158,37	95.823,79	6) Contributi da soggetti privati	-	-
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
			8) Contributi da enti pubblici	-	-
			9) Entrate da contratti con enti pubblici	-	-
			10) Altre entrate	10.409,26	172.958,84
<b>Totale</b>	<b>244.466,64</b>	<b>236.620,45</b>	<b>Totale</b>	<b>228.729,77</b>	<b>405.868,51</b>
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	(15.736,87)	169.248,06
<b>B) Uscite da attività diverse</b>			<b>B) Entrate da attività diverse</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-	1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
2) Servizi	-	-	2) Contributi da soggetti privati	-	-
3) Godimento beni di terzi	-	-	3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
4) Personale	-	-	4) Contributi da enti pubblici	-	-
5) Uscite diverse di gestione	-	-	5) Entrate da contratti con enti pubblici	-	-
			6) Altre entrate	-	-
<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	-	-			
<b>C) Uscite da attività di raccolta fondi</b>			<b>C) Entrate da attività di raccolta fondi</b>		
1) Uscite per raccolte fondi abituali	-	-	1) Entrate da raccolte fondi abituali	-	-
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	-	-	2) Entrate da raccolte fondi occasionali	-	-
2a Uscite per evento "Corri con Noi"	435,04	171,62	2a Entrate per evento "Corri con Noi"	7.200,00	8.103,72
2b Entrate per evento "Gara Softair"	-	-	2b Entrate per evento "Gara Softair"	840,00	-
2c Entrate per evento "Torneo calcio Cornaredo"	-	-	2c Entrate per evento "Torneo calcio Cornaredo"	800,00	-
2d Entrate per evento "A caccia con Filippo"	-	31,64	2d Entrate per evento "A caccia con Filippo"	-	5.780,00
2e Entrate per evento "Gara sci in mem. Max Bartolotti"	-	-	2e Entrate per evento "Gara sci in mem. Max Bartolotti"	-	1.550,00
2f Entrate per eventi "Concerti benefici"	-	135,73	2f Entrate per eventi "Concerti benefici"	-	2.665,73
2g Entrate per evento "Torneo calcio L'Aquila"	-	-	2g Entrate per evento "Torneo calcio L'Aquila"	-	5.000,00
2h Entrate per altri eventi diversi	-	88,87	2h Entrate per altri eventi diversi	-	900,00
3) Altre uscite	-	-	3) Altre entrate	-	-
<b>Totale</b>	<b>435,04</b>	<b>427,86</b>	<b>Totale</b>	<b>8.840,00</b>	<b>23.999,45</b>
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	8.404,96	23.571,59
<b>D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali</b>			<b>D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali</b>		
1) Su rapporti bancari	-	-	1) Da rapporti bancari	-	-
2) Su investimenti finanziari	-	-	2) Da altri investimenti finanziari	-	-
3) Su patrimonio edilizio	-	-	3) Da patrimonio edilizio	-	-
4) Su altri beni patrimoniali	-	-	4) Da altri beni patrimoniali	-	-
5) Altre uscite	-	-	5) Altre entrate	-	-
<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	-	-			
<b>E) Uscite di supporto generale</b>			<b>E) Entrate di supporto generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-	1) Entrate da distacco del personale	-	-
2) Servizi	3.025,34	2.743,46	2) Altre entrate di supporto generale	-	-
2a Consulenze Professionisti	797,83	1.392,56	3) Altri proventi di supporto generale	-	1.586,65
2b Spese bancarie e postali	284,32	460,60			
2c Siti Web ed informatica	1.943,19	390,30			
3) Godimento beni di terzi	-	-			
4) Personale	-	-			
5) Altre uscite	864,59	2.534,20			
5a Spese cartoleria	181,75	136,60			
5b Spese per targhe a donatori	115,96	21,95			
5c Oneri accessori/amministrativi	-	262,80			
5d Spese varie	566,88	2.612,85			
<b>Totale</b>	<b>3.889,93</b>	<b>5.277,66</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>1.586,65</b>
			Avanzo/disavanzo attività supporto generale (+/-)	(3.889,93)	(3.691,01)
<b>TOTALE ONERI E COSTI</b>	<b>248.791,61</b>	<b>242.325,97</b>	<b>TOTALE ENTRATE DELLA GESTIONE</b>	<b>237.569,77</b>	<b>431.454,61</b>
Imposte	-	-	Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	(11.221,84)	189.128,64
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	(11.221,84)	189.128,64			

Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi	31/12/2024	31/12/2025	Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi	31/12/2024	31/12/2025
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	-	-	1) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	-	-
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	-	-	2) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività diverse	-	-
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali	-	-	3) Disinvestimenti di attività finanziarie e patrimoniali	-	-
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti	-	-	4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti	-	-
<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
Imposte	-	-			
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	-	-			

	31/12/2024	31/12/2025		31/12/2024	31/12/2025
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	(11.221,84)	189.128,64			
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti (+/-)	-	-			
<b>Avanzo/disavanzo complessivo (+/-)</b>	<b>(11.221,84)</b>	<b>189.128,64</b>			

Cassa e banca	31/12/2024	31/12/2025		31/12/2024	31/12/2025
Cassa				3.232,15	7.374,31
Conti correnti bancari e postali				294.337,07	479.323,55
				<b>297.569,22</b>	<b>486.697,86</b>

Costi figurativi	31/12/2024	31/12/2025	Proventi figurativi	31/12/2024	31/12/2025
1) da attività di interesse generale	-	-	1) da attività di interesse generale	-	-
2) da attività diverse	-	-	2) da attività diverse	-	-
<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

## Rendiconto analitico delle entrate ed uscite legate alle "attività di interesse generale"

<b>RENDICONTO DELLE "ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE"</b>					
Associazione: CDKL5 – Insieme verso la cura Sede in: 00136 – Roma, via Romeo Romei 27 C.F. : 92049350157					
Denominazione dell'evento: Congresso Internazionale "ALL IN(VOLVED)" - 27, 28 e 29 giugno 2025 Durata preparazione evento: da Ottobre 2024 a Luglio 2025					
USCITE	31/12/2024	31/12/2025	ENTRATE	31/12/2024	31/12/2025
<b>A) Uscite da attività di interesse generale</b>			<b>A) Entrate da attività di interesse generale</b>		
5) Uscite diverse di gestione	37.434,00	95.823,79	10) Altre entrate	11.979,26	172.458,84
<i>Hotel e ristorante</i>	37.006,50	65.032,00	<i>Contributo famiglie per costo camere</i>	8.979,26	5.003,24
<i>Rimborso viaggi ricercatori</i>	-	7.186,48	<i>Donazioni da privati e aziende diverse</i>	3.000,00	30.425,00
<i>Altri rimborsi viaggio</i>	-	80,00	<i>Donazioni/sponsor da società farmaceutiche</i>	-	136.646,30
<i>Materiali per "Welcome bag"</i>	-	4.519,85	<i>Rimborso badge congresso</i>	-	384,30
<i>Servizio traduzioni</i>	-	14.640,00			
<i>Registrazione video</i>	-	90,00			
<i>Pet Therapy</i>	427,50	997,50	<i><b>N.B.</b> A completamento del conto economico relativo al Congresso 2025, si segnala che un'ultima donazione da società farmaceutiche è arrivata a febbraio 2026 per un importo pari a 5.000 €. Trattandosi di un rendiconto per cassa, tale entrata non è qui contemplata.</i>		
<i>Costo locandine</i>	-	45,57			
<i>IVA su ft sponsorizzazioni stà pharma</i>	-	1.477,74			
<i>Spese varie congresso</i>	-	1.754,65			

## Relazione Illustrativa dell'evento organizzato dall'Associazione

- Descrizione dell'iniziativa

Si riporta di seguito quanto già descritto al § 2.5 del presente documento:

- Si tratta del Congresso Internazionale "ALL IN(VOLVED)", organizzato dalla nostra Associazione e tenutosi a Roma nelle giornate del 27, 28 e 29 giugno 2025, presso l'Hotel Holiday Inn Rome Eur - Parco dei Medici. L'evento ha rappresentato un momento di straordinaria importanza per il confronto tra ricercatori, medici, famiglie e rappresentanti della comunità scientifica internazionale impegnata nello studio della sindrome CDKL5.

Il Congresso ha visto la partecipazione di circa 300 persone provenienti da diversi Paesi del mondo, tra ricercatori, medici, rappresentanti della comunità scientifica internazionale, aziende farmaceutiche e numerose famiglie coinvolte nella sindrome CDKL5. Nel corso delle tre giornate di lavori sono stati presentati importanti aggiornamenti sullo stato dell'arte della ricerca scientifica, sulle prospettive terapeutiche e sui progetti attualmente in corso, favorendo un confronto diretto tra comunità scientifica, industria farmaceutica e famiglie.

Il conto economico "entrate/uscite" del Congresso 2025 evidenzia un "avanzo" pari a 56.180 €.

**Rendiconto delle "attività di raccolta pubblica di fondi occasionali"**

<b>RENDICONTO</b>	
<b>PER LA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE</b>	
<b>Associazione: CDKL5 – Insieme verso la cura</b>	
<b>Sede in: 00136 – Roma, via Romeo Romei 27</b>	
<b>C.F. : 92049350157</b>	
<b>Denominazione dell'evento: "CORRI CON NOI"</b>	
<b>Durata della raccolta fondi: da Maggio a Settembre 2025</b>	
<b>A. Proventi / entrate della raccolta fondi occasionale</b>	
1) liberalità monetarie	8.103,72
2) valore di mercato liberalità non monetarie	
3) altri proventi	
<b>TOTALE A.</b>	<b>8.103,72</b>
<b>B. Oneri / uscite per la raccolta fondi occasionale</b>	
1) oneri per acquisto beni	171,62
2) oneri per acquisto servizi	
3) oneri per noleggio, affitti o utilizzo attrezzature	
4) oneri promozionali per la raccolta	
5) oneri per lavoro dipendente o autonomo	
6) oneri per rimborsi a volontari	
7) altri oneri	
<b>TOTALE B.</b>	<b>171,62</b>
<b>Risultato della singola raccolta (A-B)</b>	<b>7.932,10</b>

**Relazione Illustrativa della singola iniziativa di Raccolta Fondi Occasionale**

- Descrizione dell'iniziativa

L'ETS CDKL5 - insieme verso la cura, da maggio a settembre 2025 ha realizzato tale iniziativa denominata "CORRI CON NOI".

La manifestazione sportiva rappresenta una corsa dedicata alla disabilità; si svolge ogni anno a Marghera il primo sabato di settembre. Uno degli impegni principali della manifestazione è quello di evidenziare l'importanza che la parola disabilità venga modificata in DIVERSA ABILITÀ.

La corsa permette di percorrere, a seconda della preparazione fisica di ciascun partecipante, 3,5 o 10 KM. Dalla prima edizione del 2014 sono tanti i Km percorsi per sostenere la ricerca sul “disordine da deficit di CDKL5” ed ogni anno i partecipanti sono sempre più numerosi.

Nel 2025 si è svolta la decima edizione.

Sono stati raccolti fondi in danaro per un totale di 8.103 €; tali elargizioni sono state ricevute sui c/c BCC e Bancoposta.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento hanno riguardato prevalentemente i costi per lo stand della nostra Associazione.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad 7.932,10 € e verranno impiegati per le attività di interesse generale miranti al raggiungimento della cura.

**In merito alle altre attività promosse per la raccolta fondi**, rimandiamo alla sez. C) del rendiconto che riporta il dettaglio degli eventi, le liberalità e gli oneri monetari ad essi collegati. Considerato il valore esiguo degli oneri sostenuti dall'Associazione e la parcellizzazione di tali oneri, abbiamo considerato esaustivo quanto già riportato nel rendiconto.

#### **4. NOTA INTEGRATIVA**

Il rendiconto di cassa consuntivo al 31 dicembre 2025 presenta un avanzo di esercizio pari ad euro 189.128,64; di conseguenza le disponibilità finanziarie di fine periodo sono passate da euro 297.569,22 del 2024 agli attuali euro 486.697,86.

##### **CRITERI DI FORMAZIONE E PRESENTAZIONE**

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il rendiconto è redatto nel rispetto del principio di cassa in funzione del quale ogni voce è valorizzata considerando l'incasso, per i proventi, e il pagamento, per gli oneri.

Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'*Allegato I* del DM 5 marzo 2020.

Ai fini di una più agevole comparazione tra i dati del 2024 e quelli del 2025 e per una sempre più chiara definizione delle attività svolte dall'Associazione, i valori dell'esercizio precedente sono stati, ove necessario, riclassificati secondo la nuova impostazione del rendiconto.

Il rendiconto di cassa consuntivo al 31.12.2025 si riferisce all'undicesimo esercizio di attività della nostra Associazione. Di seguito si forniscono una serie di indicazioni che si ritengono utili per una migliore comprensione dell'attività associativa e delle poste di bilancio considerate.

## ENTRATE

Le entrate ammontano complessivamente a 431.454,61 €, con un significativo incremento rispetto ai 237.569,77 € dei quali abbiamo beneficiato nel 2024. Fanno riferimento principalmente a:

### ENTRATE DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE

- ✚ QUOTE ASSOCIATIVE per un valore complessivo pari a 2.240,00 € in rappresentanza di 107 Soci annuali (124 Soci nel 2024). Va segnalato che l'importo complessivo del 2025 comprende anche le quote 2026 di 5 Soci che hanno versato a fine 2025.
- ✚ EROGAZIONI LIBERALI per complessivi 61.502,56 € dovute a donazioni da parte degli associati e di terzi a sostegno dei diversi progetti portati avanti dall'associazione. Tale importo presenta una diminuzione rispetto al 2024 (86.395,76 € (saldo rettificato per riclassifica pari a 3.000 € alla voce "10) Altre entrate" per donazioni Congresso 2025)); va segnalato che le donazioni ricevute a fronte di attività di raccolta fondi occasionali sono state tutte classificate nella sez. C) del rendiconto.
- ✚ ALTRE ENTRATE - DONAZIONI PER OGGETTI SOLIDALI: l'importo raccolto nel 2025 ammonta a 90.636,60 €; si tratta di donazioni effettuate da parte degli associati e di terzi a fronte di richieste per bomboniere solidali, calendario dell'Associazione, bambole "Rara&Raro", panettoni natalizi, colombe e uova pasquali, biscotti natalizi, libro di ricette "Guardando le Stelle". Se confrontiamo le donazioni di quest'anno con quelle del 2024 (57.120,93 €) notiamo un significativo incremento delle entrate: il dato complessivo di donazioni generiche e di donazioni a fronte di oggetti solidali ci mostra un leggero incremento rispetto al 2024.
- ✚ ENTRATE DEL 5 X MILLE per un importo totale di 78.530,51 € che rappresentano quanto incassato ad agosto 2025 tramite tale modalità di finanziamento a fronte di 2.220 scelte dirette da parte dei contribuenti in sede di dichiarazione per l'anno di imposta 2024. A seguito di tali contributi ricevuti nel corso dell'esercizio in esame, l'Associazione si farà carico, nei tempi e nei modi previsti dalla normativa in vigore, della redazione del rendiconto e della relazione illustrativa che esporrà l'utilizzo delle somme, gli interventi/progetti realizzati e il dettaglio dei costi inseriti nel rendiconto.
- ✚ ALTRE ENTRATE: si tratta di 172.458,84 € legati al "Congresso Internazionale ALL IN(VOLVED)" organizzato a Roma dalla nostra Associazione in collaborazione con CDKL5 Middle East and North Africa nelle giornate del 27-28-29 giugno 2025: a differenza dei "Family Days" la cui organizzazione (prenotazione hotel, soggiorni ospiti, sale convegno, materiale vario, ecc.) si svolge interamente nell'anno dell'evento stesso, la progettazione, pianificazione e preparazione di un evento così importante che coinvolge più di 300 soggetti (famiglie, ricercatori, case farmaceutiche, altri....) provenienti da più parti del mondo richiede tempi molto più lunghi. Di conseguenza, avendo cominciato la preparazione a metà 2024, parte delle entrate e delle uscite risultano presenti nell'esercizio 2024 (11.979 €).

**Il rendiconto dettagliato di tale evento è riportato al cap. 3 del presente documento.**

Il restante importo di 500 € che completa il saldo di tale voce riguarda donazioni relative ai

prossimi “Family Days 2026”.

#### **ENTRATE DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI**

- ✚ ATTIVITA' DA RACCOLTA FONDI OCCASIONALI: come già commentato nelle pagine precedenti, gli eventi organizzati dall'Associazione, dalle famiglie stesse e/o da altre associazioni che hanno scelto di sostenere la nostra causa nel corso del 2025 sono state numerose ed hanno fatto sì che la nostra Associazione potesse beneficiare di importanti fondi da destinare alla ricerca. L'importo raccolto ammonta a 23.999 € contro gli 8.840 € del 2024.

#### **ENTRATE DI SUPPORTO GENERALE**

- ✚ ALTRI PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE: si tratta prevalentemente di contributi riconosciuti alla nostra Associazione a fronte della partecipazione di suoi Soci o membri del Direttivo a convegni organizzati da aziende farmaceutiche su temi legati alle malattie rare.

#### **USCITE**

Le uscite, che ammontano in totale a 242.325,97 €, sostanzialmente in linea rispetto ai 248.791,61 € dell'esercizio precedente, fanno riferimento a:

#### **USCITE DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE**

- ✚ MATERIA PRIME, DI CONSUMO E MERCI: si tratta di acquisti per 50.023,57 € riferibili per lo più ai costi sostenuti per l'oggettistica solidale quali calendari, bambole “Rara&Raro”, pergamene, biscotti, panettoni, colombe, ecc..
- ✚ COSTI PER SERVIZI pari a 48.412,05 €, riguardano le seguenti voci:
  - Donazioni ad enti di ricerca pari a 47.000,00 €, il cui dettaglio è esposto nella relazione del Consiglio Direttivo;
  - Costi di spedizione per 232,05 € sostenuti per la spedizione dell'oggettistica solidale;
  - Rimborsi spese, pari a 1.180,00 €, riconosciuti alle famiglie dei bimbi che hanno aderito al progetto del prof. Celli già descritto nel messaggio introduttivo della nostra Presidente.
- ✚ COSTI DEL PERSONALE per 42.361,04 € legate al personale dipendente (n. 1 dipendente) assunto nel 2020 con funzione prevalente di gestione contabile ed addetta agli “affari generali”. Relativamente al rapporto di lavoro in corso, riportiamo a titolo informativo il debito complessivo pari a circa 19.236,75 € che l'Associazione ha nei confronti di tale dipendente per TFR, 14a mensilità e ferie/permessi maturati e non goduti al 31 dicembre 2025. Redigendo il “rendiconto di cassa consuntivo” sulla base delle norme attualmente in vigore, tale debito non trova un proprio ambito nel prospetto suddetto in quanto posta priva al momento di movimentazione finanziaria.
- ✚ USCITE DIVERSE DI GESTIONE ammontano a 95.823,79 € e comprendono le uscite relative al “Congresso Internazionale ALL IN(VOLVED)” 2025. Come sottolineato nei commenti relativi alle entrate, avendo cominciato la preparazione del Congresso a metà 2024, anche parte delle uscite risultano contabilizzate nell'esercizio 2024 (37.434 €).

## USCITE DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

- ✚ USCITE PER RACCOLTE FONDI OCCASIONALI: i costi riguardano gli eventi riportati in dettaglio nel rendiconto.

### DISPONIBILITA' LIQUIDE

Le disponibilità liquide comprendono le giacenze sui tre conti correnti ed in cassa al termine dell'esercizio per un totale di 486.697,86 €. La presente situazione rappresenta in modo corretto e veritiero la posizione finanziaria dell'Associazione. In particolare, si tratta della giacenza presente sul c/c Bancoposta, pari a 152.833,09 €, di quella presente sul conto aperto presso la BCC di Roma, pari a 313.646,05 €, della giacenza disponibile sul conto PayPal, pari a 12.844,41 €, e di quanto giacente in cassa pari a 7.374,31 €.

### COMPENSI CONSIGLIO DIRETTIVO

I componenti del Consiglio Direttivo svolgono le loro mansioni a titolo gratuito.

### ATTIVITÀ DIVERSE E CARATTERE SECONDARIO E STRUMENTALE DELLE MEDESIME

Nel corso dell'esercizio 2025, l'Ente ha realizzato un evento congressuale di natura straordinaria: Congresso Internazionale CDKL5 "All In (volved)". Per la gestione dei proventi commerciali derivanti da sponsorizzazioni, si è proceduto all'apertura di Partita IVA. Tali entrate, considerate al netto dell'IVA, risultano strumentali al finanziamento dell'attività istituzionale e secondarie rispetto alle entrate complessive, nel pieno rispetto dei parametri definiti dal D.M. 107/2021."

### FATTI DI RILIEVO INTERVENUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Non si registrano fatti o avvenimenti successivi alla data di chiusura del bilancio degni di attenzione.

### ATTESTAZIONE IN MERITO ALLA DESTINAZIONE DELL'AVANZO

L'esercizio 2025 si chiude con la rilevazione di una disponibilità monetaria complessiva pari ad euro 486.697,86; l'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Signori soci, dopo eventuali Vostre richieste di delucidazioni, Vi invitiamo ad approvare il Bilancio e la relativa nota integrativa che abbiamo esposto.

Roma, 29 aprile 2026

Il Presidente  
Barbara Verdirame

**ASSOCIAZIONE CDKL5 - INSIEME VERSO LA CURA**

**CODICE FISCALE 92049350157**

**VIA ROMEO ROMEI, 27 - 00136 ROMA (RM)**



[www.cdkl5insiemeversolacura.it](http://www.cdkl5insiemeversolacura.it)



[Cdkl5insiemeversolacura](https://www.facebook.com/Cdkl5insiemeversolacura)



[soci.cdkl5@gmail.com](mailto:soci.cdkl5@gmail.com)



[ITA CDKL5 IVLC \(@ITA\\_CDKL5\\_IVLC\)](https://twitter.com/ITA_CDKL5_IVLC)



[www.linkedin.com/in/cdkl5-insieme-verso-la-cura-7163971b9/](https://www.linkedin.com/in/cdkl5-insieme-verso-la-cura-7163971b9/)



[@cdkl5insiemeversolacuraonlus](https://www.instagram.com/cdkl5insiemeversolacuraonlus)



[CDKL5 - Insieme verso la cura ONLUS - YouTube](https://www.youtube.com/channel/UC...)

## **FAI UNA DONAZIONE CON PAYPAL**

SCEGLI L'IMPORTO CHE PREFERISCI ED IN POCHI CLICK FAI LA TUA DONAZIONE.

SE VUOI PUOI ANCHE DECIDERE DI FARE UNA DONAZIONE MENSILE.

## **DIVENTA SOCIO**

EFFETTUA UN PAGAMENTO DI 20,00 EURO ALLA NOSTRA ASSOCIAZIONE CON CAUSALE “QUOTA ASSOCIATIVA 2026”

MEDIANTE BONIFICO A CDKL5-INSIEME VERSO LA CURA

IBAN: IT94 L083 2703 2320 0000 0004076 (BANCA CREDITO COOPERATIVO)

IBAN: IT40E0760101600001023721655 (POSTE ITALIANE)

LA TUA ADESIONE SARÀ VALIDA PER TUTTO L'ANNO.

## **FAI UNA DONAZIONE**

AIUTA LA NOSTRA ASSOCIAZIONE CON UNA DONAZIONE. PUOI FARLO

CON BONIFICO UTILIZZANDO I SEGUENTI DATI:

CDKL5-INSIEME VERSO LA CURA

IBAN: IT94 L083 2703 2320 0000 0004076 (BANCA CREDITO COOPERATIVO)

IBAN: IT40E0760101600001023721655 (POSTE ITALIANE)

## **5 X MILLE**

DONA IL 5 X MILLE

LA FACOLTÀ DI SCELTA DEL CONTRIBUTO PER IL 5×1000 NELLA DICHIARAZIONE DEI REDDITI È UN GESTO PARTICOLARMENTE PREZIOSO PER LA NOSTRA ASSOCIAZIONE.

COSÌ FACENDO POTRAI SOSTENERE LA RICERCA MA ANCHE LA SPERANZA DEI GENITORI E IL FUTURO DEI NOSTRI BIMBI.

PER FARLO BASTA APPORRE LA PROPRIA FIRMA NEL RIQUADRO DEDICATO A “SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997” INSERENDO IL NOSTRO CODICE FISCALE OSSIA 92049350157.

Nell'immagine puoi vedere come fare.

**SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)**

<p><small>SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997</small></p> <p>FIRMA <u>Mario Kossi</u></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) <u>92049350157</u></p>	<p><b>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITA'</b></p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p><b>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA</b></p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p><b>FINANZIAMENTO A FAVORE DI ORGANISMI PRIVATI DELLE ATTIVITA' DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI</b></p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>
<p><b>SOSTEGNO DELLE ATTIVITA' SOCIALI SVOLTE DAL COMUNE DI RESIDENZA</b></p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>	<p><b>SOSTEGNO ALLE ASSOCIAZIONI SPORTIVE DILETTANTISTICHE RICONOSCIUTE AI FINI SPORTIVI DAL CONI A NORMA DI LEGGE CHE SVOLGONO UNA RILEVANTE ATTIVITA' DI INTERESSE SOCIALE</b></p> <p>FIRMA _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) _____</p>

**AVVERTENZE**

Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente. Il contribuente ha inoltre la facoltà di indicare anche il codice fiscale di un soggetto beneficiario. La scelta deve essere fatta esclusivamente per una sola delle finalità beneficiarie.

## PERGAMENE SOLIDALI

SE VUOI MASSIMIZZARE LA TUA DONAZIONE PER LA NOSTRA ASSOCIAZIONE LA SCELTA DELLE PERGAMENE SOLIDALI È UN'OTTIMA SOLUZIONE.

SCEGLI LA PERGAMENA CHE PIÙ TI PIACE OPPURE CONTATTACI PER CREARNE UNA PERSONALIZZATA.

PER SAPERNE DI PIÙ SCRIVI ALLA NOSTRA PAGINA FACEBOOK OPPURE MANDA UNA MAIL A

[SOCI.CDKL5@GMAIL.COM](mailto:SOCI.CDKL5@GMAIL.COM)

## BOMBONIERE SOLIDALI

BATTESIMO, COMUNIONE, MATRIMONIO, LAUREA, ANNIVERSARIO O PER QUELLO CHE VUOI TU. QUALSIASI SIA LA TUA OCCASIONE PUOI SCEGLIERE LE NOSTRE BOMBONIERE.

TANTI MODELLI DISPONIBILI E TOTALMENTE PERSONALIZZABILI.

PUOI SCEGLIERE COLORE, DECORAZIONI, COLORE E GUSTO DEI CONFETTI. INCLUSI NELLA REALIZZAZIONE CI SARANNO IL CARTONCINO CON NOME E DATA DEL/DEI FESTEGGIATO/I E UNA PERGAMENA CHE SPIEGHERÀ LO SCOPO BENEFICO DELLA TUA SCELTA.

LE BOMBONIERE ARRIVERANNO DIRETTAMENTE A CASA TUA RACCOLTE IN UN CESTINO CREATO APPPOSITAMENTE PER TE E DESTINATO A CONTENERE TUTTI I PEZZI RICHIESTI.

CON UNA DONAZIONE DAI 4 AI 9 EURO AL PEZZO POTRAI AIUTARCI A SOSTENERE LA NOSTRA BATTAGLIA PER SCONFIGGERE LA SINDROME CDKL5.

PER SAPERNE DI PIÙ SCRIVI ALLA NOSTRA PAGINA FACEBOOK OPPURE MANDA UNA MAIL A [SOCI.CDKL5@GMAIL.COM](mailto:SOCI.CDKL5@GMAIL.COM)

## BAMBOLE RARE

UN MODO MERAVIGLIOSO PER SOSTENERE LA CAUSA DEI BIMBI CDKL5 È QUELLO DI ADOTTARE UNA DELLE NOSTRE DOLLS. LORO SI CHIAMANO RARA E RARO E SONO ALTE POCO MENO DI 30 CM. OGNUNA DI LORO È UNICA E VERRÀ REALIZZATA A MANO PER TE CON LE PERSONALIZZAZIONI CHE SCEGLIERAI. CON UNA DONAZIONE DI 27€ (PIÙ 6€ DI SPEDIZIONE) RICEVERAI LA TUA BAMBOLA DIRETTAMENTE A CASA.

PER SAPERNE DI PIÙ VISITA IL NOSTRO SITO AL LINK:

[HTTPS:// CDKL5INSIEMEVERSOLACURA.IT/DONAZIONI/RARA-RARO/](https://CDKL5INSIEMEVERSOLACURA.IT/DONAZIONI/RARA-RARO/)