

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97133650156

Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE - APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 25-01-2026

Link Rendiconto

Presentazione Ente

L'ASSOCIAZIONE OPERANTE IN AMBITO CIVILE NELL'AREA DELLA TUTELA E DEL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ DELLA VITA E DELLA PROTEZIONE DEI DIRITTI DELLA PERSONA, E SOCIALE, RIENTRANTI NELL'AREA DEGLI INTERVENTI SOCIO-ASSISTENZIALI E SOCIO-SANITARI, ANCHE NELLE FORME INNOVATIVE NON CODIFICATE NELLA PROGRAMMAZIONE REGIONALE E/O NAZIONALE, HA LO SCOPO DI RIUNIRE E COADIUVARE LE FAMIGLIE DELLE PERSONE CON SINDROME X FRAGILE ED ALTRE SINDROMI CORRELATE, E DI CONTRIBUIRE ALLO STUDIO DI QUESTE SINDROMI, AD UNA AGGIORNATA INFORMAZIONE SULLE STESSE, ALL'INCLUSIONE SCOLASTICA E SOCIALE A TUTTI I LIVELLI.
A TALE SCOPO L'ASSOCIAZIONE SI PROPONE, TRA L'ALTRO, DI:
A) SOSTENERE LE PERSONE CON SINDROME X FRAGILE NEL PROPRIO PERCORSO ESISTENZIALE PROMUOVENDONE LA REALIZZAZIONE DI UN'EFFETTIVA INCLUSIONE SOCIALE E TUTELANDONE I DIRITTI, COMPRESO QUELLO A UNA VITA AUTONOMA E INDIPENDENTE IN CONFORMITÀ CON LA COSTITUZIONE ITALIANA E I PRINCIPI E GLI OBBLIGHI DERIVANTI DALLA L.18/2009 DI RATIFICA DELLA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ;
B) SOSTENERE LE FAMIGLIE DI PERSONE CON SINDROME X FRAGILE SUPPORTANDO E AFFIANCANDO LE PERSONE NEL PROPRIO PERCORSO ESPERIENZIALE;
C) PROMUOVERE INCONTRI TRA LE FAMIGLIE PER FAVORIRE LO SCAMBIO DI IDEE ED ESPERIENZE, RILEVARNE I BISOGNI, STIMOLARE LA LORO PARTECIPAZIONE ATTIVA NELLA PROGETTUALITÀ ASSOCIATIVA;
D) DIFFONDERE, CON QUALSIASI MEZZO DI DIVULGAZIONE, LA CONOSCENZA DELLE NORME CHE REGOLANO I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ; ESSERE PARTE ATTIVA AI TAVOLI DI LAVORO ISTITUZIONALI PROMUOVENDO AD OGNI LIVELLO INIZIATIVE LEGISLATIVE SEMPRE PIÙ ORIENTATE A FAVORE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ;
E) SOSTENERE LA RICERCA, ANCHE ATTRAVERSO L'ISTITUZIONE DI BORSE DI STUDIO, SIA IN CAMPO GENETICO CHE PEDAGOGICO/EDUCATIVO, ED ANCHE ALTRE ATTIVITÀ DI ALTA FORMAZIONE, PER APPROFONDIRE LA CONOSCENZA DELLE POTENZIALITÀ INTELLETTIVE ED ESPRESSIVE DELLE PERSONE CON SINDROME X FRAGILE;

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA DELLA BUFALOTTA 29	CAP	00139
Telefono1	347 2701084	Email1	INFO@XFRAGILE.NET
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	INFO@PEC.XFRAGILE.NET		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	ALESSIA	Cognome	BRUNETTI
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	€37.212,17	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€18.016,38
Relazione Illustrativa	<p>In relazione a questa voce è stato utilizzato pari ad euro 16974,38 relativi ad un dipendente con funzioni di segreteria.</p> <p>I fondi destinati alle "risorse umane", in particolare, hanno consentito di fornire supporto alle famiglie rispetto a tematiche quali la patologia, i centri di ricerca, diagnosi e cura, la i diritti e la normativa.</p> <p>L'associazione è costituita da volontari e per l'attività di segreteria che richiede una certa continuità operativa si è avvalsa del supporto retribuito di una persona totalmente dedicata a tale attività. La segretaria ha gestito in autonomia anche l'invio delle comunicazioni ai soci di materiale sociale (Notiziario e circolari), tecnico e promozionale</p> <p>L'ulteriore importo di 1042,00 euro è stato inoltre utilizzato per l'apertura di una collaborazione con la sig.ra Giulia Avveduto per la realizzazione del calendario 2025, valorizzando così il lavoro di persone con sindrome x fragile</p>		

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€17.600,98
Relazione Illustrativa	<p>Delle somme utilizzate per i servizi, la somma complessiva di euro 1839,76 è stata destinata alla retribuzione del consulente del lavoro, mentre la somma complessiva di euro 1464,00 è stata destinata alla gestione contabilità.</p> <p>L'importo complessivo di euro 2333,86 è stato destinato alla cura del nostro sito web, che ha la finalità di comunicare alle famiglie persone con x fragile le nostre iniziative e opportunità.</p> <p>La somma complessiva di euro 2420,00 è stata utilizzata per il pagamento delle quote associative di federazioni di secondo livello, quali FISH ETS, Uniamo FIMR, Fraxi.org, Forum Terzo Settore, con le quali agiamo in collaborazione per iniziative condivise. Abbiamo attivato numerosi progetti con la collaborazione, spesso gratuita, di ottimi professionisti. La somma complessiva di euro 824,32 è stata utilizzata per retribuire professionisti in riferimento ai due progetti "Formazione X Inclusione" e "x4Life".</p> <p>L'importo di euro 720,00 è stata destinata all'acquisto di buoni Erickson per il progetto "Contesti di Classe".</p> <p>Molteplici sono stati gli eventi e convegni realizzati. di particolare rilievo il convegno interazione x fragile tenutosi a Napoli, per l'organizzazione del quale abbiamo imputato al 5x1000 la somma complessiva di euro 3389,60 (di cui 2477,60 dei 2841,00 della caparra e la somma di euro 912 per spese di trasporto).</p> <p>La somma complessiva di euro 1635,00 è la parte delle spese di trasferta della Presidente e dei Consiglieri che hanno preso parte a questi eventi.</p> <p>Sono stati acquistati, durante l'anno, diversi materiali utilizzati come gadget e strumenti divulgativi (libri, calendari etc), per un importo complessivo di euro 1352,80, oltre ad un importo di euro 452,00 per l'elaborazione grafica dei calendari 2026 a cura di Cipolli.</p> <p>Infine, la somma di euro 582,64 è stata destinata all'acquisto di mobili per un appartamento sito presso il comune di Ciampino che sarà sede di progettualità associativa in ambito di progetto di vita nel corso del 2026.</p> <p>La somma residuale di euro 350,00 è stata utilizzata per il pagamento della polizza RC e infortuni.</p>		

Accantonamento

Importo	€1.594,81
Relazione Illustrativa	La somma accantonata è una piccola quota dell'importo complessivo di euro 15.000 destinato al rinnovo della convenzione con l'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, al cui testo stiamo al momento lavorando insieme alla Fondazione OPBG. Tale convenzione prevede l'assunzione di una ricercatrice/ricercatore che gestirà un percorso dedicato alle Sindrome X Fragile e per la collaborazione del quale, in data 26.12.2025, abbiamo già effettuato un bonifico di euro 15000,00. L'intera somma sarà pertanto portata a rendicontazione nell'esercizio successivo.

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato DEF lista-giustificativi 5x1000 2023.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 €37.212,17

Dati Invio

Identificativo RND253495059823477410

Data Invio 25-01-2026 Stato Inviato