



# RELAZIONE DELLE ATTIVITA'

## 2025



## Identità e missione

- pag. 6 • Chi siamo e Vision
- pag. 7 • Mission
- pag. 8 • La nostra organizzazione

## Progetti

- pag. 10 • I nostri progetti clinici
- pag. 11 • Progetto di ricerca
- pag. 12 • Sorridere insieme e Coffee talk
- pag. 13 • ASSI TV
- pag. 18 • VacanzASSI - Vacanza in autonomia
- pag. 19 • Progetto TOPS

## Eventi di sensibilizzazione

- pag. 21 • Fiori rari: la panchina di ASSI Gulliver alle pendici dell'Etna
- pag. 23 • Festa di Primavera – Sport e Disabilità - Pro Loco di Caravate,
- pag. 24 • Sassari - Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche
- pag. 25 • 19 Agosto - Giornata Mondiale sulla Sindrome di Malan
- pag. 26 • Nessuno è troppo raro per essere amato

## Eventi internazionali

- pag. 28 • Madrid, Marzo 2025 - I Congresso Internazionale sulla Sindrome di Malan
- pag. 29 • Philadelphia, Luglio 2025 - Conferenza Internazionale sulla Sindrome di Sotos
- pag. 30 • Barcellona, Novembre 2025 - III Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sotos

# Indice

## **Assemblea soci 2025**

pag. 32 • Assemblea Soci Lecce 2025

## **Formazione e attività associative**

pag. 34 • Formazione del Direttivo

pag. 35 • Formazione per l'Associazione

## **Convegno annuale**

pag. 37 • RARI MA CONNESSI: I ruolo del microbiota nel dialogo tra intestino e cervello. La ricerca per rispondere ai bisogni di salute

pag. 38 • RARI MA CONNESSI - Le registrazioni degli interventi dei relatori

## **Partecipazione ad eventi**

pag. 40 • Convegno finale organizzato da UNIAMO per la Giornata delle Malattie Rare

pag. 41 • Rimini - Evento dell'Associazione Rubinstein-Taybi

pag. 42 • Marzo 2025 - XXII Convention Scientifica di Fondazione Telethon a Rimini

pag. 43 • Inclusione in Azione - Evento finale

pag. 44 • 6 ruote di speranza - Monza 2025

## **Collaborazioni**

pag. 46 • Diversity Hiring, alla prova dell'Intelligenza Artificiale"

pag. 47 • Interviste sulla rivista L'INCLUSIONE



## ASSI Gulliver all'Università

pag. 49 • Tesi di Laurea

pag. 50 • Tesi del Master in Relazioni Pubbliche d'Impresa e Corporate Communication dell' Università IULM di Milano

## Le attività online

pag. 53 • Dalle storie nuove strade

pag. 54 • LetturASSI e InsiemeASSI

## Raccolte fondi

pag. 56 • Campagna di raccolta fondi di Primavera congiunta con Fondazione Telethon

pag. 57 • Lotteria della ProLoco del Comune di San Prospero

pag. 58 • Campagna di Raccolta Fondi Natale 2025 organizzata da ASSI Gulliver

## Rendiconti e numeri

pag. 60 • Rendicontazione 5xmille anno 2023 percepito il 27/12/2024

pag. 62 • 5xmille 2024

pag. 64 • Ore di volontariato

pag. 65 • Rendiconto al 31/12/2025

## Commento al rendiconto

pag. 71 • Commento al rendiconto al 31/12/2025

## Bandi di finanziamento

pag. 75 • Bando N. 2/2025 e Bando RiGenerazioni

**IDENTITÀ,**

**E**

**MISSIONE**



- **Identità e missione**

- **Chi siamo** A.S.S.I. Gulliver è l'associazione nazionale di famiglie di persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan, costituita a Milano nel 2012. Entrambe le sindromi sono condizioni genetiche rare caratterizzate da iperaccrescimento e da ritardo dello sviluppo neuro-motorio di grado variabile: lieve, medio o grave. Tante altre sono le caratteristiche simili ma ancora altre le rendono diverse.

A.S.S.I. Gulliver si propone di aiutare le persone con queste sindromi genetiche a diventare membri attivi delle comunità in cui vivono e a realizzare le proprie potenzialità personali.

Si propone inoltre di essere un punto di riferimento concreto, affidabile e autorevole per le famiglie e i pazienti, così che attraverso l'incontro, si generi un cambiamento che impatti positivamente sia sulla qualità della vita delle persone con le Sindromi di Sotos e di Malan, che sull'intera comunità.

- **Vision**



## ● Identità e missione

- **Mission** *ASSI Gulliver ha individuato tre ambiti prioritari per la realizzazione della propria vision:*

- **COMMUNITY** - Rafforzare e sostenere la comunità delle persone con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan e le loro famiglie, attraverso azioni di supporto, sostegno, formazione. Creare e potenziare reti esterne ad ASSI Gulliver con enti pubblici e privati che condividono i medesimi valori e obiettivi.
- **INCLUSION** - Promuovere l'inclusione tramite la sensibilizzazione, aumentando la consapevolezza e le competenze interne ed esterne per agevolare l'accesso alla vita sociale, ai servizi, alla scuola e al mondo del lavoro.
- **RESEARCH** - Sostenere la ricerca scientifica e la sua divulgazione tramite il finanziamento, l'istituzione del registro dei pazienti e la biobanca, la partecipazione attiva delle famiglie associate ai progetti stessi.



## ● Identità e missione

### La nostra organizzazione

Sede legale: Milano in Via Giuseppe Saragat n. 6.

Data costituzione: 21 Agosto 2012, con atto costitutivo registrato presso l'Agenzia delle Entrate di Milano in data 27 Agosto 2012 Serie 3 N. 9950;

Iscrizione al Registro Provinciale delle APS senza scopo di lucro n. 433/2013 del 12/09/2013; C.F. 97631820152

Iscrizione al RUNTS con Decreto Dirigenziale Città Metropolitana di Milano Raccolta generale n. 5589 del 28/07/22 Fasc. n. 8.5/2022/230

### DIRETTIVO 2024 - 2027

Annamaria Celi - Presidente

Marika Pamfili - Vicepresidente e Tesoriere

Alice Drago - Segretaria

Marco Grasso - Consigliere

Liliana Lungu - Consigliere

Elisabetta Minaglia - Consigliere

Sara Di Magenta - Consigliere

### COMITATO SCIENTIFICO

Dott.ssa Donatella Milani - Presidente

Dott. Niccolò Butti - Dott. Domenico Coviello

Dott. Claudio Gallo - Dott.ssa Silvia Gioventù

Dott. Luigi Mazzone - Dott.ssa Manuela Priolo

Dott.ssa Lidia Pezzani - Dott.ssa Enza Raiano

*Il numero soci nell'esercizio 2025 per quota versata è stato pari a 70*

*Più di 180 famiglie gravitano attorno ad ASSI Gulliver*

# PROGETTI

**in esecuzione e che hanno  
visto una evoluzione  
nel 2025**

- **I nostri progetti clinici**

- **"Sindrome di Sotos: dalla diagnosi clinica alla presa in carico"** della Fondazione IRCSS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - UOSD Pediatria – Alta Intensità di Cura  
**Studio della dilatazione aortica e controllo odontoiatrico** - Policlinico di Milano
- **"Sindrome di Sotos: valutazione delle caratteristiche cognitive, neuropsicologiche e comportamentali"** in collaborazione con UOC di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico TorVergata di Roma
- **"Sindrome di Malan: Bilancio di Salute e presa in carico"** della Pediatria Reparto Malattie Rare del Policlinico Agostino Gemelli di Roma

- **Progetto di ricerca**

**SCACCO AL RE: Sviluppo di piccoli RNA terapeutici per il trattamento della Sindrome di Sotos” in collaborazione con l’Istituto G. Gaslini di Genova e la S.I.S.S.A. di Trieste**

Scopo di tale progetto è lo sviluppo e la validazione funzionale di una collezione di piccoli RNA attivatori della trascrizione del gene NSD1 (aNSD1-saRNA), capaci di correggerne il difetto di espressione tipico di pazienti affetti da Sindrome di Sotos.

Negli ultimi anni sono stati portati avanti diversi step.

Attualmente queste le fasi che si stanno sviluppando:

- *Analysis of iPSC lines expression* - si traduce letteralmente in "Analisi dell'espressione delle linee di cellule staminali pluripotenti indotte (iPSC)". In parole povere, significa studiare quali geni sono "accesi" o "spenti" in queste cellule e in che misura. È un passaggio fondamentale nella ricerca per capire se le cellule create in laboratorio si stanno comportando nel modo giusto.
- *Differentiation into neurons* - Le Cellule Staminali Pluripotenti Indotte sono derivate da cellule adulte, (fibroblasti) prelevate dalla pelle, che sono state "riprogrammate" geneticamente per tornare a uno stato embrionale. Da qui, possono trasformarsi in qualsiasi tipo di cellula del corpo umano, nella ricerca **“Scacco al re”** in neuroni.

Quando le iPSC si trasformano in neuroni, l'analisi dell'espressione genica non serve solo a confermare che la cellula è "diventata" un neurone, ma permette di capire che tipo di neurone è e quanto è funzionale.

Avere neuroni maturi in provetta è il primo passo per verificare se, tramite i microRNA (terapia innovativa), si riesce a ripristinare il livello di NSD1 in vitro.

Il passo successivo sarà creare, partendo dalle iPSC, un organoide cerebrale in provetta su cui verificare l'efficacia della terapia innovativa.

## ● Sorridere insieme e Coffee talk

L'associazione Assi Gulliver, da sempre a fianco della Ricerca e dell'innovazione scientifica, finanzia il progetto "Sorridere Insieme" per il Reparto di Odontoiatria di Comunità sezione pediatrica, dell'Ospedale Piove di Sacco, diretto dal prof. Claudio Gallo.

Il progetto mira a rendere il reparto e l'ospedale sempre più inclusivi con un percorso dedicato ai piccoli pazienti non verbali e alle loro famiglie utilizzando il sistema di comunicazione CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa).

**Nel 2025 il progetto si è ampliato ed è operante anche nel reparto adulti.**

Il 23 Settembre 2025 si è tenuto in reparto il primo "Coffee talk", format che ha lo scopo di mettere insieme aziende, ospedali e donatori per condividere un caffè e parlare di responsabilità sociale d'impresa. Un momento informale, ma prezioso, di incontro, per mostrare le attività di ASSI Gulliver nel mese in cui si celebra la **Giornata Internazionale sulla Sindrome di Sotos**.

In questa occasione i partecipanti hanno avuto modo di vedere sul campo in cosa consiste il progetto "Sorridere Insieme" che ASSI Gulliver sostiene ormai da 3 anni, attraverso una visita al reparto.



ASSI GULLIVER ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS

23 settembre  
ore 10.00

**Coffee talk**  
Sorridere Insieme:  
Ricerca, Responsabilità  
e Innovazione Sociale



Da una idea di Francesca Pucci, Consulente per la Comunicazione dell'Associazione ASSI Gulliver, nasce ASSI TV, una redazione composta da ragazzi e ragazze con sindromi genetiche rare: la Sindrome di Sotos e la Sindrome di Malan.

Esistono già molti progetti che coinvolgono dal punto di vista professionale e lavorativo ragazzi con disabilità fisiche e intellettive e problemi dello spettro autistico, ma mai nessuno aveva pensato di declinare l'inclusione immaginando di lavorare come una vera e propria redazione, nella quale vengono coinvolte anche le persone, i familiari ma non solo, che sono più vicine ai ragazzi.

**Di seguito le interviste del 2025**

## I ragazzi e le ragazze di ASSI TV intervistano

### VITO TORALDO

Ex Atleta Azzurro di Taekwondo  
Medagliato Mondiale ed Europeo.

Con 9 titoli consecutivi  
di Campione d'Italia.

Componente delle Nazionali  
Olimpiche per Seoul 88  
e Barcellona 92.



 Seguici sul nostro canale You Tube

[Clicca qui per rivedere l'intervista](#)



## I ragazzi e le ragazze di ASSI TV intervistano

### 9OVA

Lorenzo Fumasi, in arte 9ova, nasce a Varese nel 2001 e sin da quando era bambino viene cresciuto circondato dalla musica.

La passione per l'hip-hop è nata in strada, quando sfidava gli amici durante le gare di freestyle nelle vie del centro.



[Clicca qui per rivedere l'intervista](#)



## I ragazzi e le ragazze di ASSI TV intervistano

**VALENTINA  
RENZOPAOLI**

Giornalista Gruppo Mediaset

Cronista

Addestratore ENCI



 Seguici sul nostro canale You Tube

[Clicca qui per rivedere l'intervista](#)



## I ragazzi e le ragazze di ASSI TV intervistano

**STEFANIA  
PINNA**

Giornalista

Volto di Sky TG24



 Seguici sul nostro canale You Tube



[Clicca qui per rivedere l'intervista](#)



- **VACANZASSI: Vacanza in autonomia**

ASSI Gulliver ha lanciato nelle Marche una sperimentazione nazionale: un weekend lungo tra mare, vita indipendente e scoperta di sé. Obiettivo: crescere, lontano dai genitori, insieme a educatori e volontari.

Il tutto si è svolto dal 4 al 7 luglio 2025 sulla Riviera delle Palme.



Il progetto ha l'ambizione di essere replicato nei prossimi anni, prevedendo anche una gestione più complessa nei numeri e nei bisogni dei partecipanti.

Il sogno di Nicola:  
“Voglio vedere l'alba!”

- **Progetto TOPS - Teen Online Problem-Solving**

Il TOPS è un programma scelto come strumento d'elezione per avviare un'adeguata proposta riabilitativa, in quanto mira ad aiutare ragazzi in età adolescenziale ad affrontare le problematiche organizzative, comportamentali ed emotive (afferenti al dominio neuro-cognitivo delle funzioni esecutive) nel contesto ecologico attraverso l'utilizzo della versione italiana della piattaforma **Teen Online Problem-Solving (TOPS)**.

Il 2025 ha visto l'avvio della fase di valutazione del Comitato Etico, parallelamente alla raccolta delle adesioni delle famiglie interessate. E' un progetto che Assi Gulliver realizzerà nel 2026 insieme all'Associazione RTS - Rubinstein - Taybi. Vede così la luce una nuova rete collaborativa con altra associazione di pazienti di malattia genetica rara.



**EVENTI**

**DI**

**SENSIBILIZZAZIONE**

- **Eventi di sensibilizzazione**

ASSI Gulliver APS inaugura una panchina d'autore per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare a Catania e ribadisce: chi convive con una malattia genetica rara non è un supereroe, ma una persona che merita ascolto, sostegno e diritti.

Una panchina d'autore realizzata dall'artista Olghette.



**#RARE DISEASE DAY** **FEB 28 2025**

In occasione della Giornata delle Malattie Rare  
il Primo Municipio di Catania e l'Associazione ASSI Gulliver  
presentano l'evento di sensibilizzazione:

***Fiori rari: la panchina di ASSI Gulliver  
alle pendici dell'Etna***



Inaugurazione della panchina d'autore, realizzata dall'artista Olghette, che vuole rappresentare e rendere nota una delle 8.000 malattie rare conosciute, la Sindrome di Malan

**PIAZZA SCIUTI - CATANIA ORE 10**



- **Eventi di sensibilizzazione**



[Video dell'evento a Catania](#)

- **Eventi di sensibilizzazione**

ASSI Gulliver ha partecipato alla **Festa di Primavera – Sport e Disabilità**, organizzata dalla Pro Loco di Caravate, portando i colori dell'associazione e la voce delle famiglie che ogni giorno vivono la disabilità con forza, dignità e speranza. Grazie a Jessica Baccarin e a Gabriele per aver rappresentato Assi Gulliver con entusiasmo e competenza, e grazie agli organizzatori per l'invito.



- **Eventi di sensibilizzazione**

In Piazza Italia a Sassari Assi Gulliver ha partecipato con orgoglio al Giro d'Italia delle Cure Palliative Pediatriche, promosso da Fondazione Maruzza. Antonio Poddighe, uno dei ragazzi dell'associazione, con il suo entusiasmo ha portato la voce di tanti giovani come lui: ambasciatori di sogni, diritti e futuro.



CON IL PATROCINIO DI



Con il patrocinio del  
COMUNE DI SASSARI

Giro d'Italia  
delle cure palliative  
pediatriche

IN COLLABORAZIONE CON



**CURE PALLIATIVE  
PEDIATRICHE,  
UN RAGGIO DI SOLE CHE  
SPAZZA VIA LE OMBRE**



IMMAGINE REALE.  
SCATTATA DA SOCIETA'  
ASTRONOMICA TURRITANA

24 MAGGIO 2025  
ORE 15:00/18:30  
PIAZZA ITALIA SASSARI  
\*ACCESSO LIBERO

SCENDI ANCHE TU IN CAMPO,  
VIENI A CONOSCERE LE CURE  
PALLIATIVE PEDIATRICHE

SARANNO CON NOI LA SOCIETA' ASTRONOMICA TURRITANA,  
ALCUNI COMPONENTI DELLA TORRES CALCIO,  
E I DOTTORI CLOWN DEL PROGETTO SMILE X DEL SISM SASSARI

CON IL CONTRIBUTO DI



GRUPPO ABBRACCIAMO UN  
**SENZO**

AGENZIA  
LODDO SNC

GABRIELLA CORDA **IchnusaRent**

- **Eventi di sensibilizzazione**

19 agosto – Giornata Mondiale della Sindrome di Malan



Attraverso questo video ASSI Gulliver ha voluto raccontare quanto sia importante costruire una rete ospedaliera solida e consapevole.

Un sistema capace di riconoscere, accogliere, accompagnare, raccontato dalla Dott.ssa Manuela Priolo, una delle massime esperte mondiali della Sindrome di Malan e membro del Comitato Scientifico dell'associazione.

Un grazie all'Ospedale Cardarelli di Napoli per essersi messo a disposizione con competenza, disponibilità e sensibilità, in special modo al Direttore Generale Dott. D'Amore, e a Silvia Cerbarano, già presidente di Assi Gulliver, che con la sua testimonianza di mamma ha reso ancora più autentico questo racconto.

- **Eventi di sensibilizzazione**

Un grazie sincero a tutto il team di Lagardère Travel Retail Italia per aver creduto nel valore dei progetti di ASSI Gulliver per sensibilizzare e raccogliere fondi.

**#PassiDaGiganti**

Dal 4 novembre al 2 dicembre 2025, in tutti i punti vendita Dining e Travel Essentials, è stato possibile donare 50 centesimi o più a favore delle attività di ricerca, inclusione e supporto alle famiglie che convivono con una sindrome genetica rara di ASSI Gulliver.





# EVENTI INTERNAZIONALI

- **Eventi internazionali**

Madrid, Marzo 2025 - I Congresso Internazionale sulla Sindrome di Malan

A rappresentare ASSI Gulliver ha partecipato Marco Grasso, membro del Direttivo (alla sua prima uscita internazionale!).

Rafforzato il legame con Asociación Síndrome de Malan España, per costruire insieme un modello di supporto basato sulla condivisione e sul confronto.



- **Eventi internazionali**

**Philadelphia, Luglio 2025 - Conferenza Internazionale sulla Sindrome di Sotos**

ASSI Gulliver ha partecipato con Marco Grasso, membro del Direttivo e con il Dott. Domenico Coviello - Direttore del Laboratorio di Genetica Umana del Gaslini di Genova



- **Eventi internazionali**

Barcellona, Novembre 2025 - III Congresso Internazionale sulla Sindrome di Sotos

ASSI Gulliver ha partecipato con Annamaria Celi, Presidente, con Marco Grasso, membro del Direttivo e con il Dott. Domenico Coviello - Direttore del Laboratorio di Genetica Umana del Gaslini di Genova.



Relatrice anche la Dott.ssa Giulia Bruna Marchetti, genetista del Policlinico di Milano.





# ASSEMBLEA SOCI

## 2025

### Lecce

- **Assemblea Soci Lecce 2025**

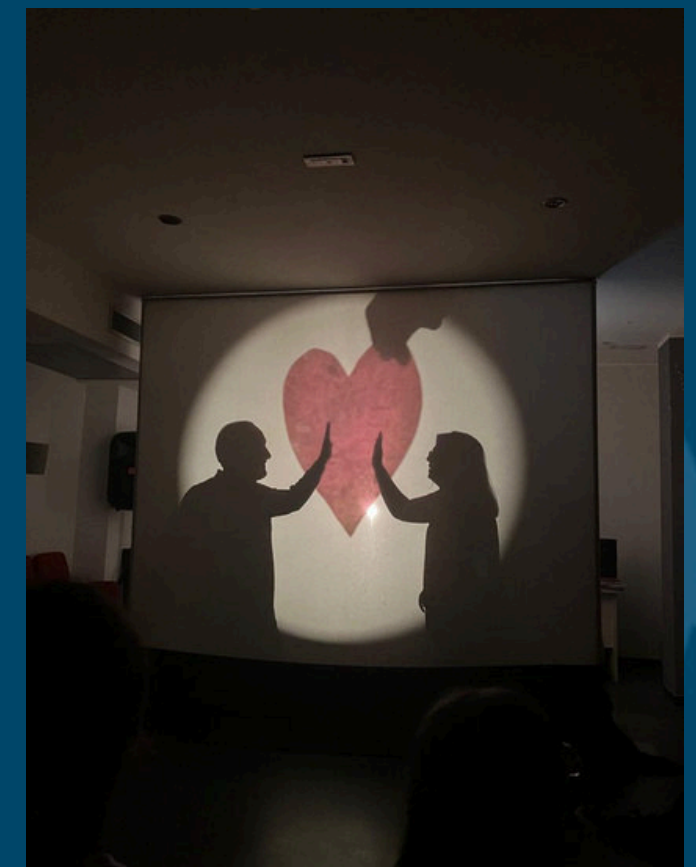
Il 3 Maggio 2025 si è svolta a Lecce l'assemblea annuale dei soci di ASSI Gulliver.

Oltre al resoconto delle attività svolte nel 2024 ci sono stati momenti di condivisione con nuove famiglie e tanti nuovi amici.

Don Gianni Mattia

MotorTerapia

SilviOmbre - Silvio Gioia



# FORMAZIONE

# E

# ATTIVITA' ASSOCIATIVE

- **Formazione del Direttivo**

Creare un gruppo di lavoro efficace non riguarda solo l'unione di competenze tecniche, ma soprattutto la costruzione di fiducia e sintonia operativa. Quando un team "ingrana", non si limita a sommare i talenti individuali, ma crea una sinergia che moltiplica i risultati.

Tutto questo grazie a Daniela Rosas e Gloria Ferrero di If Life Design di Torino.



- **Formazione per l'Associazione**

Francesca Pucci, consulente alla comunicazione di ASSI Gulliver, ha partecipato a un corso di formazione promosso da Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare. Un'occasione importante per far confrontare tante realtà del Terzo Settore e riflettere sulle battaglie ancora da affrontare per migliorare la vita delle persone con malattie rare. Si è parlato di advocacy, dell'importanza di costruire relazioni istituzionali solide, di sedere ai tavoli dove si prendono le decisioni, di fare rete e lobbying per non lasciare indietro nessuno.





# CONVEGNO ANNUALE

- **Convegno annuale**

## RARI MA CONNESSI:

Il ruolo del microbiota nel dialogo tra intestino e cervello.

La ricerca per rispondere ai bisogni di salute.

Reggio Emilia, 18 ottobre 2025

L'intestino e il cervello dialogano in modo continuo, attraverso un asse complesso che coinvolge il microbiota, il sistema immunitario e quello nervoso.

Comprendere questo scambio è oggi una delle sfide più promettenti della ricerca, soprattutto nei disturbi del neurosviluppo e nelle malattie rare.



**RARI MA CONNESSI:**  
**il ruolo del microbiota nel dialogo tra intestino e cervello. La ricerca per rispondere ai bisogni di salute**  
REGGIO EMILIA 18 OTTOBRE - HOTEL REMILIA

**Ore 9,00** Registrazione partecipanti  
**Ore 9,30** Presentazione della giornata  
Annamaria Celi - Presidente di Assi Gulliver

**Ore 9,45** "Gut-microbiota brain axis in neurodevelopmental disorders"  
Dott.ssa Antonella Riva - Neurologa Pediatrica IRCCS Gaslini - Genova

**Ore 10,45** "Asse microbiota-intestino-cervello: come modularlo con la dieta"  
Dott.ssa Valentina Biagioli - Biologa Nutrizionista, Dottoranda di ricerca IRCCS Gaslini - Genova

**Ore 11,45** Coffee Break

**Ore 12,00** "Utilizzo di schermi digitali in bambini e ragazzi con disabilità e percezione dei genitori: dati di ricerca e indicazioni per le famiglie"  
Dott. Niccolò Butti - Psicologo IRCCS E. Medea - Bosisio Parini

**Ore 13,00** Pausa Pranzo

**Ore 14,00** "Scacco al Re e i passi da giganti della terapia genica"  
Dott. Domenico Coviello - Responsabile del Laboratorio di Genetica Umana IRCCS Gaslini - Genova

**Ore 14,30** "La presa in carico della sindrome di Malan e relativo bilancio di salute"  
Dott.ssa Manuela Priolo - Direttore Genetica Medica e di Laboratorio Cardarelli - Napoli

**Ore 15,15** "Metabolismo basale e scienze omiche per comprendere profili di crescita nella Sindrome di Malan". PNRR MR2-2022-1237646 finanziato da European Union Next Generation  
Prof. Giuseppe Zampino - Coordinatore Centro Malattie Rare del Policlinico Gemelli - Roma

**Ore 16,00** Relazione "VacanzASSI: vacanza in autonomia"  
a cura di Lorena Mazzonello e Fabio Favarato - Educatori

**Ore 16,30** Conclusioni e saluti finali  
Marika Pamfili - Vicepresidente ASSI Gulliver

Con il patrocinio del  

- **Convegno annuale**

## **RARI MA CONNESSI:**

Il ruolo del microbiota nel dialogo tra intestino e cervello.

La ricerca per rispondere ai bisogni di salute.

Reggio Emilia, 18 ottobre 2025

RELAZIONE DELLA DOTT.SSA ANTONELLA RIVA

RELAZIONE DELLA DOTT.SSA VALENTINA BIAGIOLI

RELAZIONE DEL DOTT. BUTTI

RELAZIONE DEL DOTT. COVIELLO

RELAZIONE DEI DOTTORI PRIOLO E ZAMPINO

REPORT DEL PROGETTO VACANZASSI



# PARTECIPAZIONE

## AD

## EVENTI

- **Partecipazioni ad eventi**

27 Febbraio - Convegno finale di UNIAMO della campagna per la Giornata delle Malattie Rare 2025:

presentati a Governo e Istituzioni i bisogni, le necessità e le istanze della comunità rara, con focus sulla ricerca.

Per ASSI Gulliver presente Verena Caetano Da Silveira, Consigliera UNIAMO.

Un grazie per aver portato il punto di vista e la voce dei pazienti.



- **Partecipazioni ad eventi**

Marzo 2025 - Liliana Lungu, Consigliera di ASSI Gulliver, ha partecipato all'evento organizzato dall'Associazione Rubinstein-Taybi a Rimini.

Un'importante occasione per approfondire gli aspetti clinici, genetici e riabilitativi di questa rara condizione.

Perché è importante partecipare?

Perché fare rete con altre associazioni, specialisti e famiglie permette di condividere esperienze, conoscenze e strategie per migliorare la qualità della vita delle persone con malattia rara. Il successo di uno è il successo di tutti.



- **Partecipazioni ad eventi**

Marzo 2025 - XXII Convention Scientifica di  
Fondazione Telethon a Rimini

Per ASSI Gulliver hanno partecipato  
all'evento Elisabetta Minaglia, Consigliera e  
Francesca Pucci, consulente alla  
comunicazione.



- **Partecipazioni ad eventi**

“Inclusione in Azione” - Evento conclusivo di un progetto di cui Dynamo Camp è stato capofila.

Per ASSI Gulliver presenti Rossana Burbi, già componente del Direttivo, ed Alice Drago, attuale segretaria.



- Partecipazioni ad eventi

## Sei Ruote di Speranza – Monza 2025

Federica e Riccardo hanno partecipato all'evento che ogni anno trasforma l'Autodromo di Monza in un luogo di pura gioia e condivisione.





# COLLABORAZIONI

- **Collaborazione con Diversity & Inclusion Hub**

Partecipazione all'evento  
"Diversity Hiring, alla prova  
dell'Intelligenza Artificiale".

Francesca Pucci ha rappresentato ASSI Gulliver.



**L'INCLUSIONE**

EVENTO DI PRESENTAZIONE DEL MAGAZINE N.4  
**26 FEBBRAIO 2025**  
 PIAZZA MARGANA 19, ROMA | ORE 17.00

**ECCO I RELATORI CHE INTERVERRANNO**

<p><b>ON. WALTER RIZZETTO</b>          Presidente Commissione Lavoro Pubblico e Privato <b>Camera dei Deputati</b></p> <p><b>MONICA LUCARELLI</b>          Assessora alle attività produttive e alle pari opportunità <b>Comune di Roma</b></p> <p><b>LORENZO MARINONE</b>          Delegato del Sindaco alle Politiche giovanili <b>Comune di Roma</b></p> <p><b>ALESSIA RUZZEDDU</b>          Referente AIDP Inclusion Lazio</p> <p><b>MIRNA GVOZDENOVIC</b>          Responsabile Recruiting Italia Enel</p> <p><b>EDOARDO VITTORIO AGNELLI</b>          Ideatore e Presidente di <b>Opera in Corsia</b> in collegamento da remoto</p> <p><b>CHIARA LOTITO</b>          Project Manager del progetto SuperJob</p> <p><b>FRANCESCA PUCCI</b>          Consulente per la comunicazione e le relazioni istituzionali <b>Associazione Assi Gulliver</b></p>	<p><b>LUISA VARRIALE</b>          Full Professor Organizzazione Aziendale, <b>Università degli Studi di Napoli "Parthenope"</b> e Esperta Tematiche D&amp;I, <b>Luiss Business School</b></p> <p><b>FLAMINIA DE ROMANIS</b>          Head of Learning &amp; Development Advisor <b>Valore D</b></p> <p><b>ANDREA CATIZONE</b>          Avvocata e Legal Advisor su Gender Equality, Diversity &amp; Inclusion, <b>Consigliere del Ministro Università e Ricerca</b></p> <p><b>FRANCO LISI</b>          Presidente <b>Istituto dei Ciechi di Milano</b> in collegamento da remoto</p> <p><b>DANIELA BERARDI</b>          Consulente in Sostenibilità e Inclusion Sociale</p> <p><b>LAURA RITA IACOVONE</b>          Docente e Ricercatore di Marketing Dipartimento di Economia, Management e Metodi Quantitativi - <b>DEMM Università degli Studi di Milano</b></p> <p><b>DALILA MALTESE</b>          DE&amp;I Professional centro sud Italia <b>Abile Job</b></p>
--	--

**CORE**  
THINKING CONNECTIONS

**Diversity & Inclusion**  
HUB

- **Collaborazione con Diversity & Inclusion Hub**

Grazie a questa collaborazione ASSI Gulliver ha avuto uno spazio nella rivista L'INCLUSIONE con la Rubrica "Non sono la mia sindrome", anche sul cartaceo.



Riportiamo l'intervista fatta a Giulia D'Agostino

[Premi qui per leggere l'articolo](#)

A pagina 46, del N. 5 della rivista L'INCLUSIONE, l'articolo a cura di Assi TV. Qui un'intervista ad Ivan Parlagreco

[Premi qui per leggere l'articolo](#)



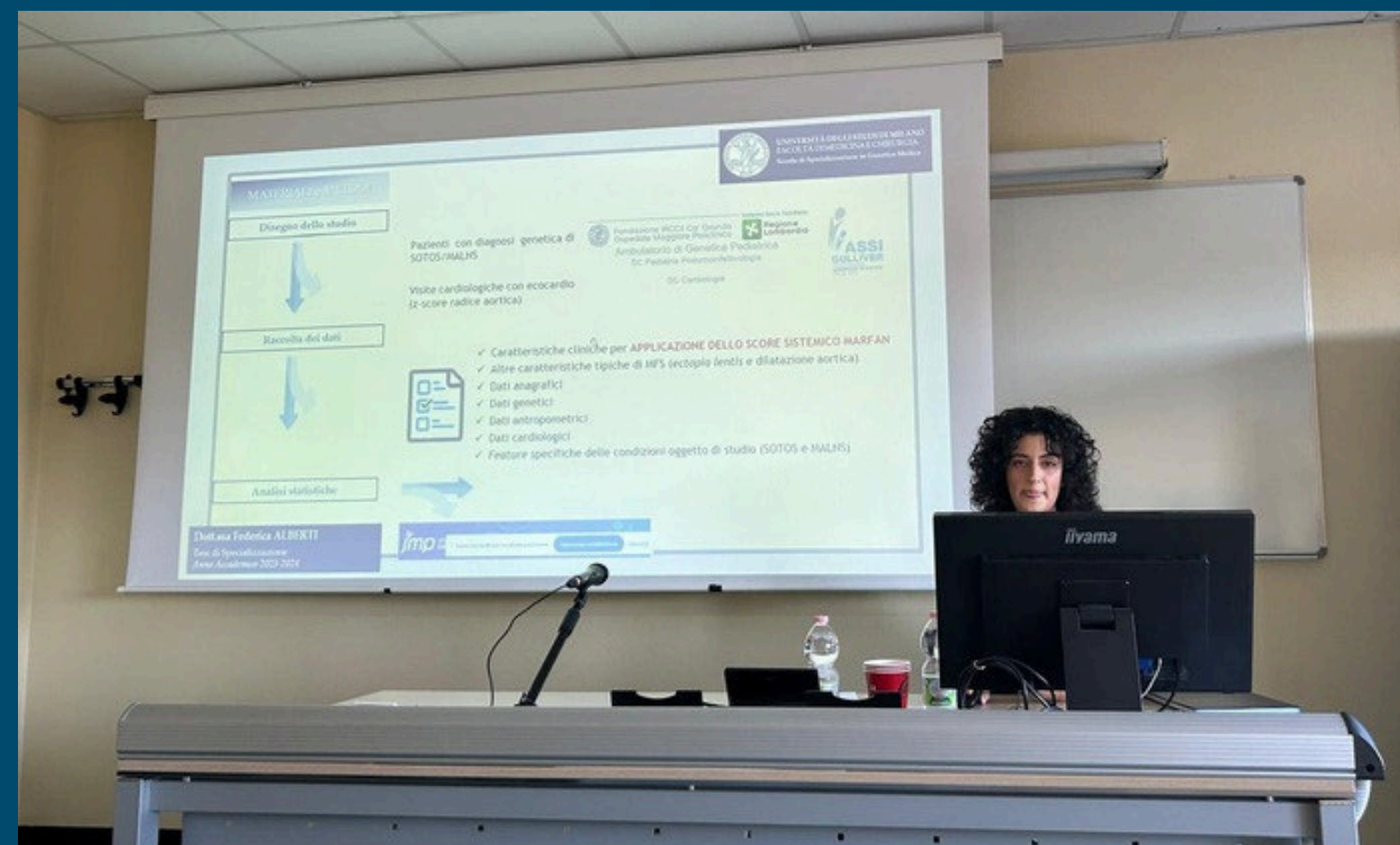
**ASSI GULLIVER**

**all'Università**

- **ASSI Gulliver all'Università**

I bambini e le bambine di ASSI Gulliver hanno messo a disposizione i dati necessari per la realizzazione della tesi di **Federica Alberti**, discussa al San Paolo di Milano e sostenuta da ASSI Gulliver attraverso una borsa di studio.

Un percorso di ricerca seguito dalla prof.ssa Donatella Milani, presidente del Comitato Scientifico dell'Associazione, che conferma quanto sia prezioso il legame tra ricerca clinica e impegno associativo. A rappresentare ASSI in aula c'era Patrizia Pandolfino, mamma e referente Lombardia.



- **ASSI Gulliver all'Università**

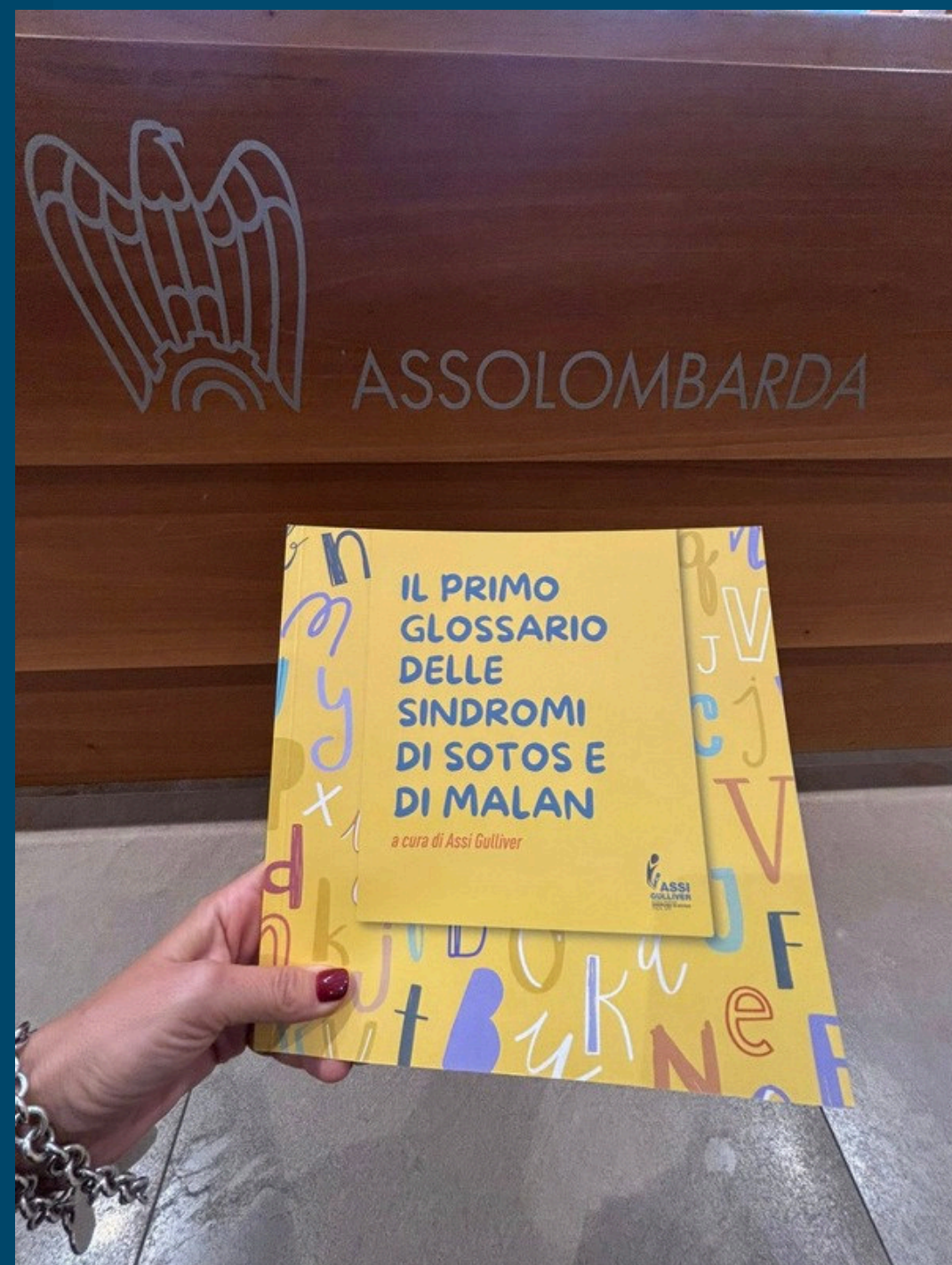
ASSI Gulliver è stata riconosciuta come best practice di comunicazione integrata all'interno di una tesi del **Master in Relazioni Pubbliche d'Impresa e Corporate Communication dell'Università IULM di Milano**, discussa da Francesca Pucci presso Assolombarda.

La tesi – dedicata al valore degli strumenti che evolvono nel tempo – ha analizzato il Glossario come esempio concreto di come un solo progetto possa attivare, in modo coerente e continuativo, famiglie, istituzioni, comunità scientifica, media e stakeholder territoriali.

Un glossario come percorso  
di comunicazione integrata:  
dalle parole al posizionamento

Il caso di A.S.S.I. Gulliver  
Associazione Sindrome di Sotos Italia APS

- ASSI Gulliver all'Università





# LE ATTIVITÀ' ONLINE

- **Le attività online**

ASSI Gulliver si impegna ad accogliere presso le sue strutture **Silvia Cerbarano in tirocinio** di formazione ed orientamento, su proposta di SiPGI Campania in modalità online in videoconferenza. Durante lo svolgimento del tirocinio l'attività di formazione ed orientamento è seguita e verificata da un tutor designato dal soggetto promotore in veste di responsabile didattico - organizzativo, **Bruna Carbone**.

## “Dalle storie nuove strade”

Percorso di gruppo per i genitori di Assi Gulliver

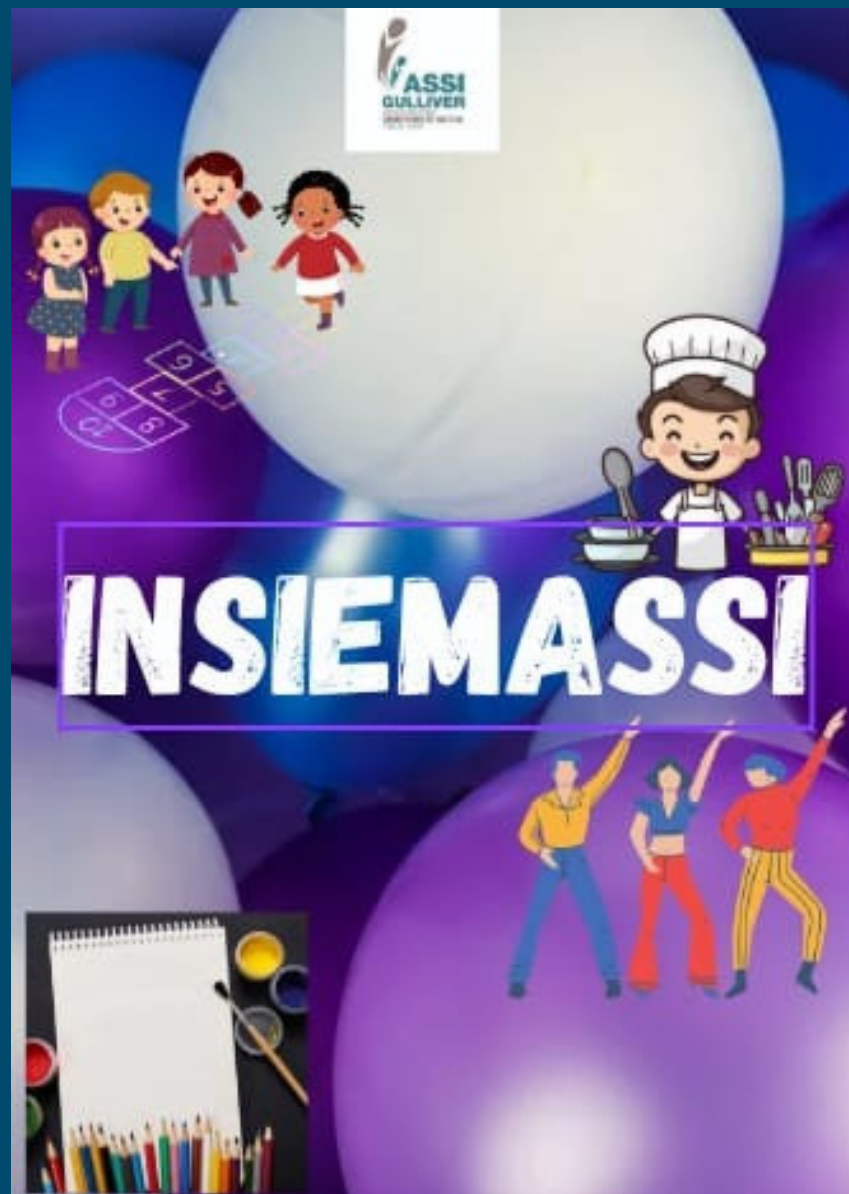


**Bruna Carbone** counselor professionista - Sipgi Campania

**Silvia Cerbarano** counselor in formazione

- **Le attività online**

“**LetturASSI**” è il gruppo di lettura online rivolto alle famiglie di ASSI Gulliver condotto da Silvia Cerbarano.



“**InsiemASSI**” è un gruppo di bambini e bambine, ragazze e ragazzi che si incontrano periodicamente online per svolgere varie attività ludico-ricreative: disegnare, cantare, ballare, preparare biscotti, aperitivi, ecc. con lo scopo di trascorrere del tempo insieme. Ad organizzare gli incontri Jessica Baccarin con la collaborazione di Giulia D’Agostino.



# RACCOLTA FONDI

- **Raccolta Fondi**

ASSI Gulliver ha aderito per il secondo anno alla **campagna di raccolta fondi di Primavera** congiunta con **Fondazione Telethon**.



**Grazie al sostegno di**  **BNL**   **DHL**

**ASSOCIAZIONI IN RETE**  **FONDAZIONE Telethon**

**Io per lei**

**Con dolcezza, diamo forza alla ricerca.**

**SONO ARRIVATI I NUOVI CUORI DI BISCOTTO.**

**CHIEDILI AI VOLONTARI DELLE ASSOCIAZIONI IN RETE, ANCHE PER LA FESTA DELLA MAMMA.**

**ASSI ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS**

Prodotto e confezionato per Fondazione Telethon da **Grandona**

**DIVENTA VOLONTARIO**

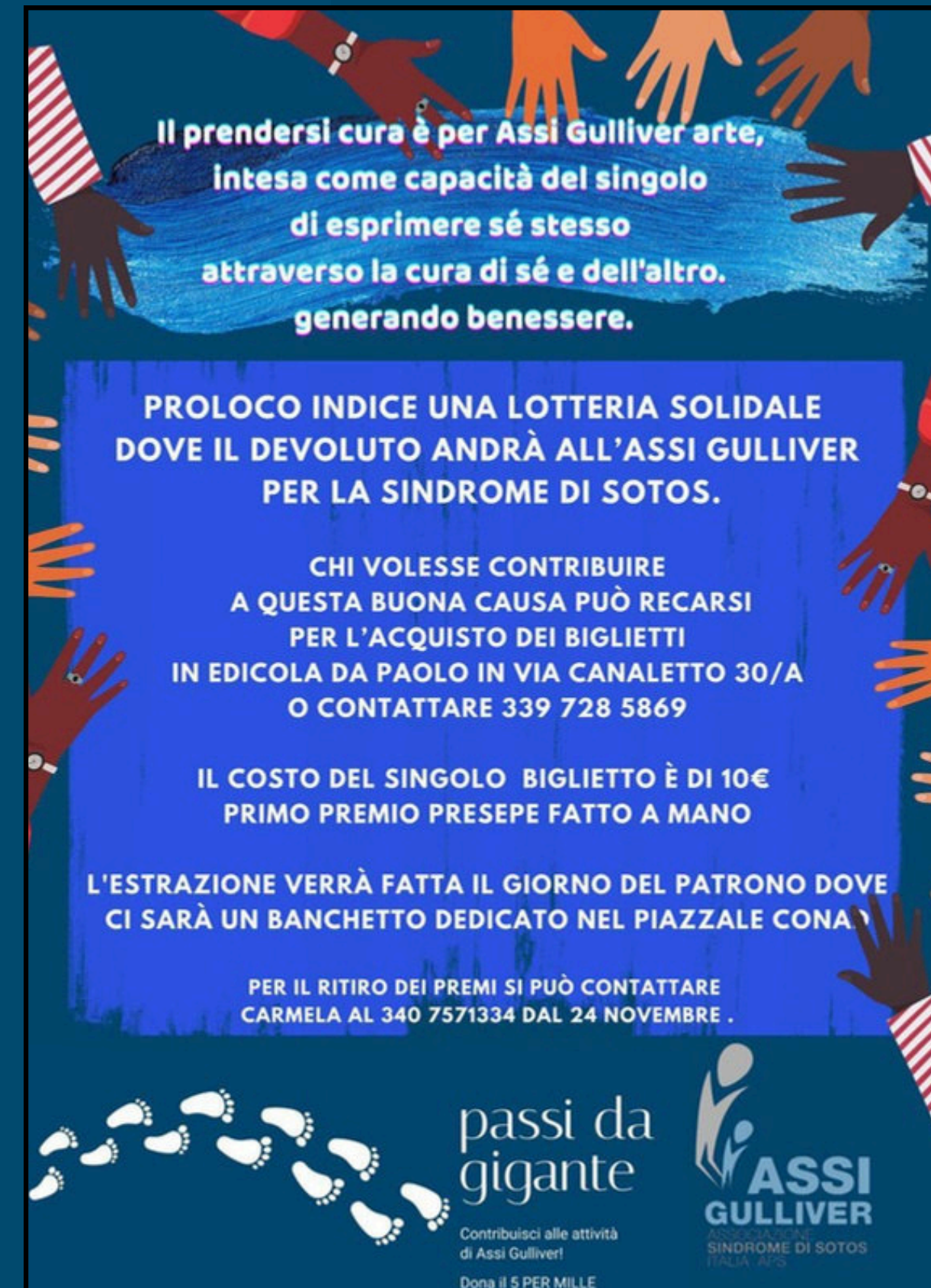
**Gocce di cioccolato** **Aranche di Sicilia** **Cacao e gocce di cioccolato**

**FONDAZIONE Telethon**

- **Raccolta Fondi**

La ProLoco del Comune di San Prospero in provincia di Modena ha organizzato una lotteria per raccogliere fondi a favore di ASSI Gulliver.

Questa iniziativa nasce dal gesto generoso di una famiglia del posto che ha deciso di mettersi in gioco per sostenere le attività dell'associazione. Un gesto semplice, concreto, che profuma di comunità.



**Il prendersi cura è per Assi Gulliver arte, intesa come capacità del singolo di esprimere sé stesso attraverso la cura di sé e dell'altro, generando benessere.**

**PROLOCO INDICE UNA LOTTERIA SOLIDALE DOVE IL DEVOLUTO ANDRÀ ALL'ASSI GULLIVER PER LA SINDROME DI SOTOS.**

**CHI VOLESSE CONTRIBUIRE A QUESTA BUONA CAUSA PUÒ RECARSI PER L'ACQUISTO DEI BIGLIETTI IN EDICOLA DA PAOLO IN VIA CANALETTO 30/A O CONTATTARE 339 728 5869**


**IL COSTO DEL SINGOLO BIGLIETTO È DI 10€ PRIMO PREMIO PRESEPE FATTO A MANO**

**L'ESTRAZIONE VERRÀ FATTA IL GIORNO DEL PATRONO DOVE CI SARÀ UN BANCHETTO DEDICATO NEL PIAZZALE CONA**

**PER IL RITIRO DEI PREMI SI PUÒ CONTATTARE CARMELA AL 340 7571334 DAL 24 NOVEMBRE .**

**passi da gigante**

Contribuisci alle attività di Assi Gulliver!  
Dona il 5 PER MILLE



# ● Raccolta Fondi

## Campagna di Raccolta Fondi Natale 2025 organizzata da ASSI Gulliver Rendicontazione e Relazione Illustrativa

**RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI OCCASIONALE REDATTO  
AI SENSI DELL'ART.87 CO. 6 E DELL'ART. 79 CO.4 LETT.A  
DEL D.LGS 3 LUGLIO 2017 N.117**

ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS  
CF 97631820152

Via Saragat, 6 - 20128 MILANO

RENDICONTO DELLA SINGOLA RACCOLTA FONDI OCCASIONALE

**Campagna di Raccolta Fondi Natale 2025**

Evento rivolto a raccogliere fondi per il **Progetto TOPS (Teen Online Problem Solving)**  
**Programma di riabilitazione delle funzioni esecutive e delle competenze sociali**

a) Proventi/entrate della raccolta fondi occasionale	Anno 2025	Anno 2026
-liberalità monetarie	28.415,00 Euro	18.780,00 Euro
-valore di mercato liberalità non monetarie		
-altri proventi		
<b>Totale a) Anno 2025 + Anno 2026</b>		<b>47.195,00 Euro</b>
<b>b) Oneri/uscite per la raccolta fondi occasionale</b>		
-oneri per acquisto beni	11.870,98 Euro	18.875,86 Euro
-oneri per acquisto servizi		
-oneri per noleggi, affitti o utilizzo attrezzature		
-oneri promozionali per la raccolta		
-oneri per lavoro dipendente o autonomo		
-oneri per rimborsi a volontari		
-altri oneri		
<b>Totale b) Anno 2025 + Anno 2026</b>		<b>30.746,84 Euro</b>
<b>Risultato della singola raccolta fondi (a-b)</b>		<b>16.448,16 Euro</b>

Troviamo l'anno 2025 e l'anno 2026 perché la raccolta fondi si è svolta a cavallo di entrambi gli anni.

**RELAZIONE ILLUSTRATIVA DELLA SINGOLA INIZIATIVA DI RACCOLTA FONDI OCCASIONALE**

L'Associazione ASSI Gulliver APS nel periodo natalizio 2025 ha posto in essere un'iniziativa denominata **RACCOLTA FONDI NATALE 2025**.

Sono stati raccolti fondi in denaro per un totale di Euro **47.195,00**.  
Le elargizioni sono state ricevute tutte attraverso bonifico bancario.

I costi sostenuti per la realizzazione dell'evento sono così dettagliati:

- Fattura N. 1317/2025 del 28/11/25 La Casa del Dolce di Euro 11.870,98 pagata il 29/12/2025  
- Fattura N. 1791/2025 del 21/12/25 La Casa del Dolce di Euro 19.786,48 pagata il 23/01/2026  
A questa seconda fattura de La Casa del Dolce è stata scorporata la cifra di Euro 910,62 per l'acquisto di dolci e scatole natalizie per spese di rappresentanza.

I fondi raccolti al netto del totale delle spese sostenute sono pari ad Euro **16.448,16** e verranno impiegati per finanziare in via esclusiva o principale il **Progetto TOPS (Teen Online Problem Solving)** -

Il programma TOPS è stato scelto da ASSI Gulliver come strumento d'elezione per avviare un'adeguata proposta riabilitativa a distanza (teleriabilitazione) mirata delle funzioni esecutive della vita quotidiana in pazienti con patologia neurologica di diversa natura.

Il progetto mira ad aiutare ragazzi in età adolescenziale e giovani adulti ad affrontare le problematiche organizzative, comportamentali ed emotive (afferenti al dominio neuro-cognitivo delle funzioni esecutive).

Il programma TOPS è caricato su una piattaforma computerizzata che i pazienti possono utilizzare in autonomia da casa per svolgere le attività previste (lettura di testi, esecuzione di esercizi e visualizzazione di video), ma richiede allo stesso tempo la costante supervisione clinica di uno psicoterapeuta, garantendo così un complesso lavoro riabilitativo che interseca la riabilitazione neuropsicologica con la psicoterapia cognitivo-comportamentale con l'obiettivo di sviluppare abilità di pianificazione e organizzazione, migliorare le competenze sociali e incrementare la capacità di gestione delle emozioni.

La traduzione, la revisione e l'adattamento del programma TOPS per l'Italia (I-TOPS) sono stati seguiti dalla Dott.ssa Claudia Corti (Psicoterapeuta, Neuropsicologa e Ricercatrice), sotto la supervisione clinica della neurologa Dott.ssa Alessandra Bardoni e del neuropsichiatra infantile Dott. Renato Borgatti, e sono stati resi possibili grazie ai finanziamenti per Ricerca Finalizzata del Ministero della Salute. Il copyright del programma I-TOPS è detenuto dall'Istituto Scientifico IRCCS Eugenio Medea di Bosisio Parini, Lecco.

ASSI Gulliver ha firmato un accordo con il Medea per avviare il programma, a seguito del parere positivo del Comitato Etico. Il programma andrà a generare uno studio no profit dal titolo: "SYN-TOPS: Trial clinico randomizzato multicentrico sulla riabilitazione neuropsicologica e psicologica di adolescenti e giovani adulti con sindrome genetica tramite la piattaforma I-TOPS", promosso dal Medea stesso. Il programma inizierà nel corso del 2026 e avrà una durata di circa 2 anni.

### Natale 2025

**PANETTONE € 20 offerta minima**  
Disponibile nella versione tradizionale con canditi e uvetta, oppure senza canditi. Confezione da 1 kg.

**PANDORO € 20 offerta minima**  
Da gustare con una spolverata di zucchero a velo. Confezione da 1 kg.

**TORRONE € 15 offerta minima**  
In doppia variante: uno al cioccolato al latte, l'altro fondente. Ogni barretta da 200 g, per un totale di 400 g.

*Prodotti artigianali*  
Raccolta fondi per sostenere il progetto "TOPS"

**ORDINA ENTRO IL 18/11**

**ASSI GULLIVER** ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS

Per maggiori info:  
direttivo@assigulliver.it

# RENDICONTI E NUMERI

# • Rendiconti e numeri

Rendicontazione  
5xmille  
anno 2023  
percepito il  
27/12/2024

**M**ILANO MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

**RENDICONTO CONTRIBUTUTO**  
5 per mille rendiconto contribuito, anno 2023

---

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale 97631820152  
 Denominazione A.S.S.I.GULLIVER ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA A.P.S  
 Link Rendiconto  
 Data Ultimo Aggiornamento 11-12-2025  
 Link Rendiconto  
 Presentazione Ente  
 A.S.S.I. GULLIVER ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS È UN'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE ISCRITTA AL RUNTS (REGISTRO UNICO NAZIONALE TERZO SETTORE) ATTRAVERSO PROCEDURA DI TRASMIGRAZIONE TERMINATA CON DECRETO DIRIGENZIALE DELLA CITTÀ METROPOLITANA DI MILANO – RACCOLTA GENERALE N° 5589 DEL 28/07/2022 FASC. N. 8.5/2022/230. NUMERO DI REPERTORIO 41855. È DIVENTATA NEGLI ANNI UN PUNTO DI RIFERIMENTO PER I PAZIENTI CON SINDROME DI SOTOS E SINDROME DI MALAN E LE LORO FAMIGLIE. ASSI GULLIVER SI PROPONE DI AIUTARE LE PERSONE CON SINDROME DI SOTOS E SINDROME DI MALAN A DIVENTARE MEMBRI ATTIVI DELLE COMUNITÀ IN CUI VIVONO E A REALIZZARE LE PROPRIE POTENZIALITÀ PERSONALI; DI ESSERE UN PUNTO DI RIFERIMENTO CONCRETO, AFFIDABILE E AUTOREVOLE PER LE FAMIGLIE E I PAZIENTI, COSÌ CHE ATTRAVERSO L'INCONTRO, SI GENERI UN CAMBIAMENTO CHE IMPATTI POSITIVAMENTE SIA SULLA QUALITÀ DELLA VITA DELLE PERSONE CON LE SINDROMI DI SOTOS E DI MALAN, CHE SULL'INTERA COMUNITÀ.  
 PER COMPIERE LA SUA MISSION A.S.S.I. GULLIVER INCARNA I VALORI CHIAVE DI: COMUNITÀ - RAFFORZARE E SOSTENERE LA COMUNITÀ DELLE PERSONE CON SINDROME DI SOTOS E SINDROME DI MALAN E LE LORO FAMIGLIE, ATTRAVERSO AZIONI DI SUPPORTO, SOSTEGNO, FORMAZIONE, CREARE E POTENZIARE RETI ESTERNE AD ASSI GULLIVER CON ENTI PUBBLICI E PRIVATI CHE CONDIVIDONO I MEDESIMI VALORI E OBIETTIVI.  
 INCLUSIONE - DARE VOCE AI DIRITTI DELLE PERSONE CON SINDROME DI SOTOS E SINDROME DI MALAN, PROMUOVERE L'INCLUSIONE TRAMITE LA DIVULGAZIONE E LA SENSIBILIZZAZIONE, AUMENTANDO LA CONSAPEVOLEZZA RISPETTO ALLA PROPRIA CONDIZIONE E LE RISORSE PERSONALI, CONTESTUALI E FAMILIARI PER AGEVOLARE L'ACCESSO ALLA VITA SOCIALE, AI SERVIZI, ALLA SCUOLA E AL MONDO DEL LAVORO.  
 RICERCA - SOSTENERE LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE SINDROMI DI SOTOS E MALAN ATTRAVERSO FINANZIAMENTI DI PROGETTI DI RICERCA, L'ISTITUZIONE DEL REGISTRO DEI PAZIENTI E LA BIOBANCA, LA DIVULGAZIONE SCIENTIFICA E LA PARTECIPAZIONE ATTIVA DELLE FAMIGLIE ASSOCIATE AI PROGETTI STESSI.

**Sede Legale**

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA SARAGAT, 6	CAP	20128
Telefono1	3403383967	Email1	PRESIDENTE@ASSIGULLIVER.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	INFO@PEC.ASSIGULLIVER.IT		

**Sede Operativa Principale**

---

RND1910600384492468000 - Pagina 1 di 4

**M**ILANO MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

**RENDICONTO CONTRIBUTUTO**  
5 per mille rendiconto contribuito, anno 2023

---

Sede Operativa coincide con la sede legale

**Dati Legale Rappresentante**

Codice Fiscale	*****	Sesso	*****
Data di Nascita	*****	Cognome	CELI
Nome	ANNAMARIA	Stato di Nascita	*****
Cittadinanza	*****	Città	*****
Comune	*****		

**Domicilio Elettivo**

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

**Rendiconto Delle Spese**

Anno Esercizio	2023	Importo Percepito	€43.641,59	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

---

RND1910600384492468000 - Pagina 2 di 4

# • Rendiconti e numeri

Rendicontazione  
5xmille  
anno 2023  
percepito il  
27/12/2024

**M.l.o.** MINISTERO DEL LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

**RENDICONTO CONTRIBUTO**  
5 per mille rendiconto contributo, anno 2023

---

**Spese Da Rendicontare**

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€43.641,59
Relazione Illustrativa	<p>Le spese che andiamo a rendicontare riguardano attività di consulenza sulla comunicazione relativamente ai progetti portati avanti dall'associazione, come si evince dalla fattura N. FEP 2_2025 del 30/01/2025 di Francesca Pucci per un importo totale di Euro 10.402,00 pagata il 5/02/2025.</p> <p>altre spese riguardano l'acquisto di dolci natalizi destinati alla raccolta fondi Natale 2024, il cui ricavato sostiene il progetto "SORRIDERE INSIEME", progetto che mira a rendere il reparto di Odontoiatria di Comunità dell'Ospedale "Immacolata Concezione" di Piove di Sacco (PD) sempre più inclusivo con un percorso dedicato ai piccoli pazienti non verbali e alle loro famiglie, utilizzando il sistema di comunicazione CAA (Comunicazione Aumentativa Alternativa) e con la collaborazione di una educatrice esperta in tale forma di comunicazione. Le fatture relative all'acquisto dei dolci sono le seguenti: fattura N. 1387/2024 del 24/11/2024 di Euro 24.987,38 pagata il 9/01/2025 e la fattura N. 1761/2024 del 20/12/2024 di Euro 6.489,50 pagata il 15/01/2025 dell'azienda La Casa del Dolce.</p> <p>Nelle spese che rendicontiamo inseriamo anche le seguenti fatture emesse per l'acquisto di gadgets e Roll up con logo dell'Associazione, quindi spese inerenti la divulgazione delle attività associative. Le fatture sono le seguenti: Fattura N. 0229058975 del 13/08/2025 di Euro 746,47 di Vistaprint pagata il 13/08/2025; Fattura N. 0229178604 del 19/08/2025 di Euro 878,00 di Vistaprint pagata il 19/08/2025; Fattura N. 7251296106 del 15/04/2025 di Euro 160,80 di Pixartprinting Spa pagata il 15/04/2025.</p> <p>Il totale delle fatture sopra elencate è di Euro 43.664,15 e superano di Euro 22,56 l'importo ricevuto dal 5XMille.</p>		

---

**Accantonamento**

Niente da Accantonare

---

**Restituzione Spontanea**

Niente da Restituire

---

RND1910600384492468000 - Pagina 3 di 4

**M.l.o.** MINISTERO DEL LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

**RENDICONTO CONTRIBUTO**  
5 per mille rendiconto contributo, anno 2023

---

**Allegati**

File allegato	Giustificativi 5xmille 2023 ASSI.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	€43.641,59
--------	------------

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND1910600384492468000		
Data invio	11-12-2025	Stato	Inviato

---

RND1910600384492468000 - Pagina 4 di 4

- **Rendiconti e numeri**

## 5xmille anno 2024

**1099** sono state le scelte, le persone che hanno inserito sulla propria dichiarazione dei redditi di voler donare il 5xmille ad ASSI Gulliver nel 2024, lista pubblicata dall'Agenzie Entrate nel corso del 2025 e somme percepite in Agosto 2025. Rendicontazione da effettuare entro i 365 giorni successivi all'incasso.



- **Rendiconti e numeri**

Suddivisione delle scelte  
del 5xmille anno 2024  
nelle varie regioni d'Italia

Totale scelte 1099  
per un importo  
complessivo di  
Euro 40.007,34



- **Rendiconti e numeri**

- Ore di volontariato totali 2025
- Valore delle ore totali **Euro 38.524,42**

- Numero riunioni del Direttivo 2025

- Ore di riunione del Direttivo 2025



## ● Rendiconti e numeri

### Rendiconto al 31/12/2025

L'ordinamento del Terzo Settore offre agli enti di piccole dimensioni la possibilità di adottare un sistema contabile semplificato. Invece del bilancio di esercizio ordinario (formato da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione), questi enti possono optare per il Rendiconto per Cassa (Modello D).

Il rendiconto per cassa è, nella sostanza, un estratto conto sintetico dei movimenti finanziari. La sua caratteristica fondamentale è l'applicazione del principio di cassa:

- Le operazioni vengono registrate solo nel momento in cui avviene l'effettiva movimentazione monetaria (entrata o uscita di denaro).
- Non rilevano, a differenza della contabilità ordinaria, i crediti o i debiti non ancora riscossi o pagati.

Il Rendiconto deve essere redatto seguendo obbligatoriamente il Modello D ministeriale, che aggrega le voci in base alla tipologia di attività svolta dall'ente. Le sezioni principali sono:

- A - attività di interesse generale
- B - attività diverse
- C - attività da raccolta fondi
- D - attività finanziarie e patrimoniali
- E - attività di supporto generale

MOD. D  
RENDICONTO PER CASSA

ASSI Gulliver Associazione Sindrome di Sotos Italia APS  
C.F. 97631820152  
Sede Legale: Milano 20128 - Via Giuseppe Saragat, 6  
Ente iscritto al RUNTS con Decreto Dirigenziale 5589 del 28.07.2022

USCITE	2025	2024	ENTRATE	2025	2024
<b>A) Uscite da attività di interesse generale A.I.G. (art. 5)</b>			<b>A) Entrate da attività di interesse generale A.I.G. (art. 5)</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	933,50 €	5.167,74 €	1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	3.950,00 €	3.550,00 €
1.1 Acquisti vari per eventi	479,91 €	5.167,74 €	2) Entrate dagli associati per attività mutuali	- €	- €
1.2 Acquisti vari per VacanzAssi	453,59 €		3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	- €	- €
2) Servizi	74.159,79 €	34.446,19 €	4) erogazioni liberali	45.932,75 €	74.125,88 €
2.1 servizi vari per VacanzAssi	16.457,41 €		4.1 liberalità da privati	5.297,15 €	9.248,06 €
2.2 viaggi e trasporti	3.255,36 €		4.2 donazioni in memoria o per ricorrenze	3.515,00 €	1.250,00 €
2.3 Spese convegni, Hotel e ristoranti per attività ed eventi	26.980,14 €	18.463,55 €	4.3 liberalità da società ed enti privati	37.130,60 €	37.887,00 €
2.4 rimborso spese documentate volontari e soci	19.848,07 €	9.212,74 €	4.4 erogazioni liberali per progetti di ricerca	- €	25.000,00 €
2.5 servizi di consulenza e formazione	1.913,43 €	6.769,90 €	5) Entrate del 5 per mille	40.007,34 €	43.641,59 €
2.6 servizi vari per attività ed eventi	5.705,38 €	1.876,51 €	6) Contributi da soggetti privati	- €	- €
3) Godimento di beni di terzi	- €	- €	7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	735,00 €	245,00 €
4) Personale	- €	- €	7.1 Entrate dal libro "Molta non è poca"	735,00 €	245,00 €
5) Uscite diverse di gestione	33.300,00 €	25.300,00 €	8) Contributi da enti pubblici	- €	- €
5.1 finanziamento progetti di ricerca	33.000,00 €	25.000,00 €	9) Entrate da contratti con enti pubblici	- €	- €
5.2 quota associativa USJAMO FIME, EUROBOYS	300,00 €	300,00 €	10) Altre entrate	- €	359,50 €
<b>Totale</b>	<b>106.393,29 €</b>	<b>41.490,44 €</b>	<b>Totale</b>	<b>90.425,09 €</b>	<b>123.921,97 €</b>
			Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale	- 17.768,20 €	82.431,53 €

- Rendiconti e numeri

Rendiconto al 31/12/2025

<b>B) Uscite da attività diverse A.D. (art. 4)</b>			<b>B) Entrate da attività diverse A.D. (art. 4)</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 di 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>
			Avarco/Disavanzo attività diverse	- €	- €
<b>C) Uscite da attività di raccolta fondi A.R.F. (art. 7)</b>			<b>C) Entrate da attività di raccolta fondi A.R.F. (art. 7)</b>		
1) Uscite per raccolte fondi abituali	- €	- €	1) Entrate da raccolte fondi abituali	- €	- €
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	42.953,86 €	36.479,00 €	2) Entrate da raccolte fondi occasionali	45.492,00 €	92.873,50 €
2.1 Spese per raccolte occasionali	42.953,86 €	36.479,00 €	2.1 Entrate da raccolte occasionali	45.492,00 €	92.873,50 €
3) Altre uscite	- €	- €	3) Altre entrate	- €	- €
<b>Totale</b>	<b>42.953,86 €</b>	<b>36.479,00 €</b>	<b>Totale</b>	<b>45.492,00 €</b>	<b>92.873,50 €</b>
			Avarco/Disavanzo attività di raccolta fondi	2.538,14 €	56.394,50 €
<b>D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali</b>			<b>D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali</b>		
1) Su rapporti bancari	332,44 €	390,10 €	1) Da rapporti bancari	4.488,37 €	2.973,55 €
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>332,44 €</b>	<b>390,10 €</b>	<b>Totale</b>	<b>4.488,37 €</b>	<b>2.973,55 €</b>
			Avarco/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	4.155,91 €	2.583,45 €

- Rendiconti e numeri

Rendiconto al 31/12/2025

f) Uscite di supporto generale			g) Entrate di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	3.176,14 €	- €	1) Entrate da distacco del personale	- €	- €
1.1 spese materiali varie e di consumo	3.176,14 €	- €	2) Altre entrate di supporto generale	- €	- €
2) Servizi	28.019,43 €	24.183,99 €			
2.1 Assicurazioni volontari (malattie, infortuni e RC)	2.405,00 €	1.135,15 €			
2.2 canoni licenza software	739,59 €	540,14 €			
2.3 servizi diversi di consulenza (DPO, Commercialista)	3.045,12 €	4.195,56 €			
2.4 spedizioni e corriere	806,76 €	492,14 €			
2.5 spese di consulenza comunicazione	12.816,40 €	17.686,00 €			
2.6 servizi di tipografia (volantini/depliant)	6.206,56 €	- €			
2.7 spese per Sito	- €	127,00 €			
3) Godimento di beni di terzi	- €	- €			
4) Personale	- €	- €			
5) Altre uscite	112,00 €	- €			
<b>Totale</b>	<b>31.307,57 €</b>	<b>24.183,99 €</b>	<b>Totale</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>
			Avanzo/Disavanzo supporto generale	- 31.307,57 €	- 24.183,99 €

<b>Totale uscite della gestione</b>	<b>182.967,16 €</b>	<b>102.543,53 €</b>	<b>Totale entrate della gestione</b>	<b>140.405,44 €</b>	<b>219.749,02 €</b>
			Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte	- 42.381,72 €	117.225,49 €
			<b>Imposte</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>
			Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- 42.381,72 €	117.225,49 €

# • Rendiconti e numeri

## Rendiconto al 31/12/2025

Uscite da investimenti in immobilizzazioni e da deflussi di capitale di terzi		Entrate da investimenti in immobilizzazioni e da deflussi di capitale di terzi			
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse	- €	- €	1) Disinvestimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse	- €	- €
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>
			Avanzo/Disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti prima delle imposte	- €	- €
			<b>Imposte</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- €	- €
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- 42.381,72 €	117.225,49 €
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- €	- €
			<b>Avanzo/disavanzo complessivo</b>	<b>- 42.381,72 €</b>	<b>117.225,49 €</b>

Cassa contanti	52,25 €	344,83 €
Depositi bancari e postali - Banca Intesa SanPaolo	245.647,27 €	285.519,53 €
carta di credito ricaricabile	- €	946,00 €
Paypal	386,84 €	1.657,72 €
<b>Cassa e banca</b>	<b>246.086,36 €</b>	<b>288.468,08 €</b>

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI	2025	2024		2025	2024
<b>Costi figurativi</b>			<b>Proventi figurativi</b>		
1) da attività di interesse generale	38.524,42 €	14.422,00 €	1) da attività di interesse generale	- €	- €
2) da attività diverse	- €	- €	2) da attività diverse	- €	- €
<b>Totale</b>	<b>38.524,42 €</b>	<b>14.422,00 €</b>	<b>Totale</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>

# COMMENTO AL RENDICONTO

- **Commento al rendiconto**

Il **2025** appare come un anno di forte impegno nelle attività istituzionali (ricerca, eventi anche all'estero e vacanze associative) e nella comunicazione.

La solidità finanziaria accumulata negli anni precedenti (l'avanzo del 2024) ha permesso ad ASSI Gulliver di sostenere uscite superiori alle entrate correnti senza compromettere la stabilità operativa.

Il 2025 si chiude con un disavanzo d'esercizio di 42.381,72 €, un risultato che, come giustamente rilevato, non indica una crisi ma una precisa scelta di investimento delle riserve accumulate.

L'Associazione ha quasi triplicato l'impegno economico nelle attività istituzionali, come la ricerca scientifica, gli eventi e la socialità e il nuovo progetto VacanzASSI.

Nonostante il calo delle entrate dovute sostanzialmente ad una diminuzione delle erogazioni liberali e aver scelto una raccolta fondi diversa per la Pasqua 2025 per evitare ulteriori costi, l'associazione ha scelto di non tagliare, ma di investire nel futuro: aumentare le spese per aumentare la visibilità di **ASSI Gulliver**.

- **Commento al rendiconto**

Il rendiconto redatto secondo il principio di cassa e non di competenza, inoltre, comporta che alcune entrate o costi anche se di competenza dell'anno appena chiuso possono manifestarsi (essere incassati o pagati) nell'anno successivo. Questo normalmente porta ad un "disequilibrio di risultato" (avanzo o disavanzo); in ogni caso il patrimonio netto, costituito dalle giacenze sul conto corrente, garantisce continuità e piena operatività in piena sicurezza.

Bisogna evidenziare anche la situazione del **5xmille** il cui importo nel 2025 risulta essere inferiore alla somma percepita nel 2024, nonostante il numero di scelte sia aumentato da 1.017 a 1.099. La spiegazione è la seguente: ogni anno, la Legge di Bilancio stabilisce un tetto massimo di spesa (un limite complessivo) per il finanziamento del 5x1000.

- **Commento al rendiconto**

Se la somma delle preferenze espresse da tutti i contribuenti italiani supera questa cifra stanziata dallo Stato, il Ministero applica un coefficiente di riduzione.

In sostanza, anche se i sostenitori rimangono costanti, se il "tetto" statale non viene alzato (o se aumentano le associazioni beneficiarie a livello nazionale), la quota proporzionale spettante alla singola associazione subisce un taglio tecnico. Il calo può essere inoltre determinato anche da una diminuzione dei redditi dei sottoscrittori.

**Per concludere la situazione finanziaria resta estremamente solida:** la liquidità sul conto corrente garantisce all'Associazione un'ampia autonomia operativa per gli anni a venire, permettendo di gestire con serenità la fluttuazione delle entrate stagionali.

# BANDI DI FINANZIAMENTO

- **Bandi di finanziamento**

Nel Dicembre 2025 ASSI Gulliver ha ricevuto una bella notizia!

Ha vinto il **bando Avviso 2/2025**, per il progetto **PRO.RARE** in partnerariato con altre 11 associazioni e con capofila UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare. Un grande successo perché un bando non facile, soprattutto perché il progetto presentato è arrivato primo in graduatoria.

Grazie a questo bando **VacanzASSI 2026** è finanziato per circa il 60%.

Sempre nel 2025 ASSI Gulliver insieme all'Associazione Aidel 22 e con capofila UNIAMO, ha iniziato l'iter per la partecipazione al bando **"RiGenerazioni"** finalizzato alla realizzazione di progetti finanziati attraverso le risorse del Fondo per le Politiche Giovanili con una dotazione complessiva di 25 milioni di euro. Il progetto prende il nome di **"Voci rare, talenti unici"** e metterà insieme ASSI TV con l'attività radiofonica di Aidel 22. Al momento si è concluso il primo step. Saranno selezionate le 250 migliori proposte progettuali che accederanno alla 2° fase di RiGenerazioni. Si attendono notizie!



# ogni passo conta

Dona il 5×1000 e contribuisci  
alle attività di Assi Gulliver!

C.F. 97631820152