

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	92112250284
Denominazione	ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN APS
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	24-03-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>L'ASSOCIAZIONE ESERCITA IN VIA ESCLUSIVA O PRINCIPALE UNA O PIÙ ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE PER IL PERSEGUIMENTO, SENZA SCOPO DI LUCRO, DI FINALITÀ CIVICHE, SOLIDARISTICHE E DI UTILITÀ SOCIALE, QUALI:</p> <p>A) SENSIBILIZZARE IL GOVERNO NAZIONALE E QUELLI LOCALI, GLI ENTI PUBBLICI E PRIVATI, I CITTADINI, SUI PROBLEMI DELLE PERSONE AFFETTE DALLA SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND;</p> <p>B) PROMUOVERE INTERVENTI LEGISLATIVI IN AMBITO NAZIONALE E LOCALE AL FINE DI ASSICURARE SERVIZI PUBBLICI CHE GARANTISCANO COMPLETA ASSISTENZA AI MALATI DI SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND E ALLE LORO FAMIGLIE;</p> <p>C) PROMUOVERE INTERVENTI PUBBLICI E PRIVATI PER LO SVILUPPO DELLA RICERCA SCIENTIFICA, CLINICA E GENETICA, COME BASE IMPRESCINDIBILE ALLA LOTTA CONTRO LA SINDROME, INCENTIVANDO ALTRESÌ L'ELABORAZIONE DI TERAPIE NON SOLO SINTOMATICHE PER LA SUA CURA. MEDIANTE LA REALIZZAZIONE, A TITOLO ESEMPLIFICATIVO E NON ESAUSTIVO, DELLE SEGUENTI AZIONI:</p> <p>A) PROMOZIONE E SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA DI PARTICOLARE INTERESSE SOCIALE;</p> <p>B) PUBBLICARE BANDI SUL PROPRIO SITO WEB, ACQUISIRE PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA SULLA SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND E SOSTENERLI FINANZIARIAMENTE DOPO L'APPROVAZIONE DA PARTE DEL COMITATO SCIENTIFICO DELL'ASSOCIAZIONE AL FINE DI POTER ELABORARE TERAPIE GENICHE;</p> <p>C) PROMUOVERE E INCREMENTARE L'ATTIVITÀ DI FOLLOW-UP CLINICO DA PARTE DEI MEDICI SOSTENENDO SIA FINANZIARIAMENTE CHE DAL PUNTO DI VISTA ORGANIZZATIVO IL MANTENIMENTO DEL REGISTRO ITALIANO DEI PAZIENTI AFFETTI DA SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND DI CUI È RESPONSABILE IL DIRETTORE DEL COMITATO SCIENTIFICO DELL'ASSOCIAZIONE;</p> <p>D) PIANIFICARE E REALIZZARE INCONTRI TRA I PAZIENTI, LE LORO FAMIGLIE, I MEDICI E I RICERCATORI CHE SI OCCUPANO DELLA SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND AL FINE DI DARE RISPOSTE E MIGLIORARE L'ASSISTENZA DEI MALATI;</p> <p>E) PIANIFICARE E REALIZZARE CONVEGNI SCIENTIFICI SIA A LIVELLO NAZIONALE CHE INTERNAZIONALE AL FINE DI ACCRESCERE LE CONOSCENZE E LE COMPETENZE SULLA SINDROME DI SHWACHMAN DIAMOND.</p>

Sede Legale

Provincia	PADOVA	Comune	PADOVA
Indirizzo	VIA PIOVEGHETTO, 15	CAP	35136
Telefono1	0496893168	Email1	AURELIO.LOCOCO@SHWACHMAN.IT
Telefono2	3284016591	Email2	AURELIO.LOCOCO@GMAIL.COM

Telefono3	3397891213	Email3	DANIELA.SBAFFI67@GM AIL.COM
Pec	AISS.SHWACHMAN@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	AURELIO	Cognome	LOCOCO
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€39.441,82	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€39.441,82
Relazione Illustrativa	<p>L'Associazione con la somma percepita da codesto Ministero ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile il dott. Valentino Bezzerri, Biologo del Centro di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.</p> <p>Ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile il dott. Marco Cipolli, Direttore del Centro di Fibrosi Cistica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona.</p> <p>Ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile la dott.ssa Giovanna D'Amico, del Centro di Ricerca della Fondazione Tettamanti, Ospedale San Gerardo di Monza.</p> <p>Ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile il dott. Aldo Feriani, di Arta Peptidion Srls di Parma.</p>		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista giustificativi di spesa.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €39.441,82

Dati Invio

Identificativo RND1314026043487149300

Data Invio 24-03-2024

Stato

INVIATO