

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92112250284

Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento

Link Rendiconto

Presentazione Ente

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:
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;
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;
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:
A) PROMOZIONE E SOSTEGNO ALLA RICERCA SCIENTIFICA DI PARTICOLARE INTERESSE SOCIALE;
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;
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;
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;
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.

Sede Legale

Provincia	PADOVA	Comune	PADOVA
Indirizzo	VIA PIOVEGHETTO, 15	CAP	35136
Telefono1	3284016591	Email1	AURELIO.LOCOCO@GMAIL.COM
Telefono2	3395737956	Email2	DANIELA.VECCHIORI@SHWACHMAN.IT
Telefono3	3286151000	Email3	FABCOFINI@GMAIL.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	DANIELA	Cognome	VECCHIORI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€36.369,00	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€36.369,00
Relazione Illustrativa	L'Associazione con la somma percepita da codesto Ministero ha sostenuto la spesa di euro 15.000,00 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. Ha sostenuto la spesa di euro 15.000,00 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. Ha sostenuto la spesa di euro 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile il dott. Roberto Valli, Dipartimento di Medicina e Chirurgia - Centro di Medicina Genomica Università degli Studi dell'Insubria di Varese.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	Giustificativi spesa rendicontazione Ass. It. Sindrome Shwachman APS.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	€36.369,00
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND1759880683081659400		
Data Invio	25-07-2026	Stato	Inviato