

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92112250284

Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI SHWACHMAN APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 03-08-2025

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	3284016591	Email2	AURELIO.LOCOCO@SHWACHMAN.IT

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	2023	Importo Percepito	€38.364,9	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	-----------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€38.364,9
Relazione Illustrativa	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 Bezzeri, Biologo 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. 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 la dott.ssa Annalisa Frattini, del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) - Istituto di Ricerca Genetica e Biomedica (IRGB) - Dipartimento di Medicina e Chirurgia dell'Università Insubria di Varese. Ha sostenuto la spesa di 10.000,00 per finanziare un progetto di ricerca scientifica di cui è responsabile la dott.ssa Jessica Diana Rosati, Fondazione IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" Roma.		

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 €38.364,9

Dati Invio

Identificativo RND25598350826142648

Data Invio 03-08-2025

Stato

Inviato