

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97807380015
Denominazione	ASSOCIAZIONE SINDROME STURGE WEBER ITALIA
Link Rendiconto	https://irp.cdn-website.com/32f1c383/files/uploaded/Rendiconto_contibuto_RND289557828376878270.pdf
Data Ultimo Aggiornamento	30-07-2025
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	L'ASSOCIAZIONE SINDROME DI STURGE WEBER ITALIA È UN ENTE DEL TERZO SETTORE, COSTITUITA PRINCIPALMENTE DAI GENITORI I CUI FIGLI SONO AFFETTI DALLA SINDROME DI STURGE-WEBER. UNA RARA E GRAVE MALATTIA DI ORIGINE GENETICA, ATTUALMENTE SENZA CURA E ANCORA POCO DIAGNOSTICATA. LE PERSONE CHE NE SONO AFFETTE HANNO UN RITARDO NELLA CRESCITA E DIFFICOLTÀ A DEAMBULARE E, CON UNA GRAVITÀ CHE VARIA DA SOGGETTO A SOGGETTO, PRESENTANO PATOLOGIE CONGENITE ASSOCIATE COME EPILESSIA, MALFORMAZIONI CUTANEE E GLAUCOMA. INOLTRE, PRESENTANO DIFFICOLTÀ DI COMUNICAZIONE E DI RELAZIONE. L'ASSOCIAZIONE È NATA PER AIUTARE I GENITORI NEL DIFFICILE PERCORSO DI CRESCITA DEI LORO FIGLI CON LA SPERANZA DI POTER, IN FUTURO, MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLE LORO VITE. L'ASSOCIAZIONE SI IMPEGNA A DIVULGARE INFORMAZIONI PER FAR CONOSCERE LA SINDROME DI STURGE -WEBER IN CAMPO SCIENTIFICO, SOCIALE E POLITICO, A FINANZIARE PROGETTI PER LA DIAGNOSI, LA RICERCA E LA CURA DELLA SINTOMATOLOGIA, A SOSTENERE INIZIATIVE DI SOLIDARIETÀ A FAVORE DEI SOGGETTI COLPITI, A PROMUOVERE I CONTATTI TRA LE STESSE FAMIGLIE AGEVOLANDO LO SCAMBIO DI ESPERIENZE ED INFORMAZIONI.

Sede Legale

Provincia	VICENZA	Comune	ALTAVILLA VICENTINA
Indirizzo	VIA MONICO 86	CAP	36077
Telefono1	3351284570	Email1	INFO@STURGEWEBERITALIA.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	STURGEWEBERITALIA@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

RENDICONTO ACCANTONAMENTO

5 per mille rendiconto accantonametno, anno 2022

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	MAMELI	Cognome	BIASIN
Cittadinaza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

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

Rendiconto Accantonamento

Anno Finanziario	2022	Importo Accantonato	€19.077,57
------------------	------	------------------------	------------

Spese Da Accantonare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€26,46
Relazione Illustrativa	Commissioni bancarie per bonifico estero a favore di UCL Great Ormond Street in relazione al pagamento dell'ultima tranche di contributo all'ente di ricerca UCL Great Ormond Street di Londra in relazione al progetto di ricerca "Dissecting molecular pathogenesis and identifying new therapeutic targets in Sturge-Weber Syndrome"		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€19.051,11
Relazione Illustrativa	L'importo totale rendicontato come erogazione ad enti terzi è composto dai seguenti elementi: - Euro 10.970,63 per il pagamento dell'ultima tranche di contributo all'ente di ricerca UCL Great Ormond Street di Londra in relazione al progetto di ricerca "Dissecting molecular pathogenesis and identifying new therapeutic targets in Sturge-Weber Syndrome" - Euro 1.440,00 per il pagamento dell'ultima tranche del finanziamento al progetto di ricerca dell'Università di Verona – Dipartimento di scienze chirurgiche, odontostomatologiche e materno infantili dal titolo "Valutazione della vascolarizzazione retinica ed episclerale in pazienti affetti da Sindrome di Sturge Weber mediante OCT-A" - Euro 6.640,48 per quota parte dell'ultima tranche del finanziamento al progetto di ricerca dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma dal titolo "Approccio multidisciplinare alla diagnosi e trattamento del paziente con Sindrome di Sturge Weber: consensus multicentrico"		

Allegati

File allegato	lista-giustificativi rendiconto EF 2022_Accantonamento.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

RENDICONTO ACCANTONAMENTO

5 per mille rendiconto accantonametno, anno 2022

Totale

Totale	€19.077,57
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RAC1454982963429377000		
Data Invio	30-07-2025	Stato	Inviato