

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97807380015

Denominazione ASSOCIAZIONE SINDROME STURGE WEBER ITALIA

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 25-10-2025

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 CONTRIBUTO

5 per mille rendiconto contributo, anno 2023

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	MAMELI	Cognome	BIASIN
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	€31.095,84	Data Percezione	27-12-2024
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€18.841,2
Relazione Illustrativa	<p>Le spese rendicontate per erogazioni ad enti terzi si riferiscono a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Euro 17.841,20 quale quota parte del contributo alla Fondazione Telethon in relazione al finanziamento del progetto di ricerca "Esaminare il profilo neuropsicologico della sindrome di Sturge-Weber per lo sviluppo di un intervento di riabilitazione personalizzato e efficace" promosso dalla prof.ssa Laura Piccardi dell'Università La Sapienza di Roma. La restante parte della somma complessivamente erogata verrà rendicontata con riferimento al 5x1000 relativo all'esercizio finanziario 2024 - Euro 1.000 quale erogazione liberale a favore dell'associazione Artismo di Venezia 		
Tipo Spesa	Erogazioni a persone fisiche	Importo	€2.788,55
Relazione Illustrativa	<p>L'intera somma rendicontata si riferisce all'erogazione a 9 famiglie, con propri appartenenti portatori della Sindrome di Sturge Weber, di un contributo parziale a fronte delle spese sostenute per l'effettuazione di una trasferta sanitaria necessaria per garantire le migliori cure al proprio familiare. I centri medici di riferimento per la cura della sindrome sono infatti in numero limitato e prevalentemente presenti nel centro nord Italia. L'associazione ha lanciato l'iniziativa di contribuire parzialmente alle spese sostenute e documentate dalle famiglie che debbano spostarsi di oltre 100 km per raggiungere il luogo di cura</p>		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€3.506,99
Relazione Illustrativa	<p>Le spese di funzionamento rendicontate fanno riferimento ai seguenti elementi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Euro 1.385,67 per rimborso spese ai membri del consiglio direttivo relativo alla partecipazione alle varie attività associative - Euro 299,90 per rimborso spese ad alcuni membri del Comitato Scientifico in relazione all'incontro tra il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico tenutosi nel mese di gennaio 2025 - Euro 1.721,42 per spese varie sostenute per hosting e gestione del sito web - Euro 100,00 per adesione alla rete associativa UNIAMO 		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€5.959,1
Relazione Illustrativa	<p>Le spese per acquisto di beni e servizi rendicontate si riferiscono a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Euro 4.392,00 per pagamento fatture PS Company Srl relative a servizi di gestione della comunicazione dell'associazione - Euro 1.567,10 per noleggio sala e servizio di catering in occasione di due eventi: i) riunione tra Comitato Scientifico e Consiglio Direttivo a Milano nel mese di gennaio 2025; ii) assemblea ordinaria dei soci a Bologna nel mese di maggio 2025 		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	lista-giustificativi rendiconto EF 2023.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	€31.095,84
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND192115427193982240		
Data Invio	25-10-2025	Stato	Inviato