

Anagrafica Ente

| | |
|---------------------------|---|
| Codice Fiscale | 97096930587 |
| Denominazione | LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA LAZIO-COMITATO OFFICIUM ODV |
| Link Rendiconto | |
| Data Ultimo Aggiornamento | 07-01-2025 |
| Link Rendiconto | |
| Presentazione Ente | <p>L'ASSOCIAZIONE LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA OFFICIUM OPERA DAL 1993 ALL'INTERNO DELL'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ DI ROMA IN AIUTO DELLE FAMIGLIE DEI BAMBINI MALATI DI FIBROSI CISTICA. LA FIBROSI CISTICA (FC) È UNA MALATTIA GENETICA INGUARIBILE, CHE COLPISCE UN NEONATO OGNI 2000 - 3000, E DI CUI UNA PERSONA OGNI 20 - 25 È PORTATORE SANO. DALL'UNIONE DI DUE PORTATORI SANI, SPESSO INCONSAPEVOLI DI ESSERLO, SI HA IL 25% DI POSSIBILITÀ DI AVERE UN FIGLIO AFFETTO DALLA MALATTIA, IL 25% DI AVERE UN FIGLIO SANO, IL 50% DI AVERE UN FIGLIO PORTATORE SANO. CON IL PROGREDIRE DELLA RICERCA SCIENTIFICA LE ASPETTATIVE DI VITA SONO AUMENTATE E AD OGGI ARRIVANO INTORNO AI 40 ANNI. VIVERE CON UNA PATOLOGIA CRONICA EVOLUTIVA IMPEGNA NOTEVOLMENTE IL PAZIENTE E LA SUA FAMIGLIA ED È DOVERE DELLA COMUNITÀ CERCARE DI AIUTARE AL MEGLIO CHI NE È AFFETTO: PER QUESTO LA NOSTRA ASSOCIAZIONE HA COME VOCAZIONE LA DIFFUSIONE DELLA CONOSCENZA DELLA FC, PERCHÉ SOLO ACCRESCENDO LA "FAMILIARITÀ" CON LA MALATTIA, I NOSTRI FIGLI POTRANNO AVERE UN AMBIENTE MAGGIORMENTE "ACCOGLIENTE". INOLTRE SOLO ATTRAVERSO UNA MAGGIORE CONOSCENZA DELLA MALATTIA NELLA SOCIETÀ CIVILE LA SI PUÒ PREVENIRE ANCHE ATTRAVERSO L'IDENTIFICAZIONE DELLE COPPIE A RISCHIO E DEI PORTATORI SANI. L'ALTRO OBIETTIVO AMBIZIOSO DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE È IL SUPPORTO NELLA CURA DEI PAZIENTI, ORMAI SEMPRE PIÙ CONSOLIDATO, CHE OFFRIAMO ALL'OSPEDALE ATTRAVERSO DEI PROGETTI CHE POSSANO MIGLIORARNE LE CONDIZIONI DI VITA SIA DURANTE I FREQUENTI RICOVERI, SIA NEI TRATTAMENTI TERAPEUTICI QUOTIDIANI AI QUALI SI SOTTOPONGONO A CASA.</p> |

Sede Legale

| | | | |
|-----------|---------------------|--------|------------------------|
| Provincia | ROMA | Comune | ROMA |
| Indirizzo | P.ZZA S.ONOFRIO, 4 | CAP | 00165 |
| Telefono1 | 393347011908 | Email1 | OFFICIUMROMA@GMAIL.COM |
| Telefono2 | | Email2 | |
| Telefono3 | | Email3 | |
| Pec | OFFICIUMROMA@PEC.IT | | |

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

| | | | |
|-----------------|----------|------------------|---------|
| Codice Fiscale | ***** | | |
| Data di Nascita | ***** | Sesso | ***** |
| Nome | RICCARDO | Cognome | BIGIONI |
| 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 | €38.660,36 | Data Percezione | 12-12-2023 |
|----------------|------|-------------------|------------|-----------------|------------|

Spese Da Rendicontare

| | | | |
|------------------------|--|---------|------------|
| Tipo Spesa | Acquisto beni e servizi | Importo | €2.660,36 |
| Relazione Illustrativa | Acquisto di un servizio di onoranze funebri in occasione del decesso di un paziente nell'ambito del progetto di sostegno economico alle famiglie | | |
| Tipo Spesa | Erogazioni ad enti terzi | Importo | €36.000,00 |
| Relazione Illustrativa | Donazioni alla Fondazione Bambino Gesù per: <ul style="list-style-type: none">• Contributo di 21 600 € versato il 9 gennaio 2024 destinato a una borsa di ricerca per un medico per il progetto di ricerca sul "lung clearance index"• Contributo di 14 400 € versato il 2 febbraio 2024 destinato a una borsa di ricerca per un fisioterapista per il progetto di assistenza multidisciplinare in fibrosi cistica. | | |

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi - 2022.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 €38.660,36

Dati Invio

Identificativo RND90317180862554720

Data Invio 07-01-2025

Stato

Inviato