

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 96340170586

Denominazione ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA - APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento
Link Rendiconto

Presentazione Ente

L' ASSOCIAZIONE È STATA COSTITUITA IN DATA 29 MAGGIO 1997 CON ATTO DEL NOTAIO ALBERTO VALDIMIRO CAPASSO ISCRITTO NEL RUOLO DEL DISTRETTO NOTARILE DI ROMA REP. N. 28670 E RACCOLTA N. 8159. L'ATTO COSTITUTIVO DELL'ASSOCIAZIONE E DELLO STATUTO SONO STATI REGISTRATI PRESSO L'AGENZIA DELLE ENTRATE DI ROMA IL 3 GIUGNO 1997. IN DATA 11 APRILE 2013 L'ASSOCIAZIONE È STATA ISCRITTA NEL REGISTRO DELLE PERSONE GIURIDICHE DELLA PREFETTURA DI ROMA AL NR. 926/2013. IN DATA 26 MAGGIO 2022 L'ASSOCIAZIONE HA APPROVATO IL NUOVO STATUTO SOCIALE MODIFICATO ED INTEGRATO SECONDO LE DISPOSIZIONI DEL DECRETO LEGISLATIVO N.117/2017; STATUTO DEPOSITATO PRESSO L'AGENZIA DELLE ENTRATE IN DATA 30 MAGGIO 2022 AL. N 14484 - REPERTORIO 11455 RACCOLTA 6563 - NOTAIO DOTT. CARLO CAMOCARDI, VIA ALGHISI, 21 - CARPI. ISCRIZIONE PERFEZIONATA IN DATA 23/06/2022, AL NUMERO 33635. PER IL CONSEGUIMENTO DELL'ATTIVITÀ ISTITUZIONALE L'ASSOCIAZIONE:

- PROMUOVE RICERCA SCIENTIFICA RIGUARDANTE LA MALATTIA DELLA SCLEROSI TUBEROSA;
- DIFFONDE NELL'AMBIENTE MEDICO E NELLA POPOLAZIONE ITALIANA LA CONOSCENZA DELLA MALATTIA E LA CONNESSA PREVENZIONE;
- PROMUOVE LA REALIZZAZIONE DI PROGETTI PILOTA A LIVELLO LOCALE IN FAVORE DELLE PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA, MIRANTI A STIMOLARE LA PIENA PARTECIPAZIONE DI TUTTI I CITTADINI E LA PARITÀ DI CONDIZIONI;
- PROMUOVE I DIRITTI, LA PARITÀ DI OPPORTUNITÀ E L'INTEGRAZIONE DEI DISABILI NELLA SOCIETÀ;

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA ARISTIDE LEONORI 113	CAP	00147
Telefono1	3386747922	Email1	INFO@SCLEROSITUBER OSA.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ASSOCIAZIONESCLEROSITUBEROSA@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	FRANCESCA	Cognome	MACARI
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	€72.527,91	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€8.619,3
Relazione Illustrativa	Retribuzione del personale, una risorsa con contratto part-time, impiegata per la parte amministrativa e la parte di gestione eventi e progetti € 3.691,00- Costo di pernottamento a Roma della Presidente in occasione degli incontri avuti con funzionari del Ministero del Lavoro e Politiche sociali per l'ispezione del Progetto PIN € 487,50– Compenso organo di controllo dell'associazione e revisore contabile del bilancio associativo, possibilità di retribuire tale carica prevista in statuto € 4.440,80.		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€1.944,94
Relazione Illustrativa	Costo per contratto di affitto locale sito nel comune di Spezzano (MO), adibito a deposito di materiale di proprietà dell'associazione € 835,50– Costi telefonia mobile per telefono cellulare della segreteria € 107,76 – Costo per licenza manutenzione annuale software per la gestione del database relativo ai soci utilizzato per la gestione dati anagrafici e rilevamento del pagamento quote associative e donazioni € 775,00– Costi relativi al dominio in internet e caselle di posta elettronica € 226,68.		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€5.403,2
Relazione Illustrativa	Spese per la stampa e spedizione di 1.500 copie del giornale associativo "Aessetinews" pubblicato 2 volte all'anno. Giornale che raggiunge soci, sostenitori, medici e portatori di interesse verso la malattia € 3.561,00 – Costi per la progettazione e stampa e spedizione del calendario associativo 2026 che raggiunge soci sostenitori e portatori di interesse verso la malattia € 1.842,20		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€15.260,47
Relazione Illustrativa	Costo consulente del lavoro che ci assiste in materia di lavoro subordinato e si occupa della elaborazione delle buste paga per la dipendente dell'Associazione € 577,30– Costo per 9 educatori e 1 coordinatore per lo svolgimento dnel "Progetto Terapia avventura" svoltosi dal 22/6/2026 al 26/06/2026 ad Arpy in Valle D'Aosta destinato a giovani adulti affetti da Sclerosi Tuberosa. Al progetto hanno partecipato 12 giovani adulti € 8.875,00 – Costo per viaggio della segretaria per partecipare ad evento medico promosso dall'associazione € 241,60 – Costi coperture assicurativi per i partecipanti al progetto "terapia avventura" e per polizza fidejussoria 2.300,10– Costo per Vitto e alloggio per 10 educatori che hanno partecipato al progetto "Stare assieme 2026", vacanza organizzate per famiglie che hanno un affetto di Sclerosi Tuberosa nella quale il costo educatori rimane in carico all'associazione € 3.266,47		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€41.300,00
Relazione Illustrativa	Associazione Culturale Camici e Pigiami Odv – Genova. Donazione a supporto "Progetto Terapia avventura" svoltosi dal 22/06/2026 al 26/06/2026 in Valle D'Aosta destinato a giovani adulti affetti da Sclerosi Tuberosa. Hanno partecipato al progetto 12 ragazzi accompagnati da 10 educatori euro 3.300,00 Erogazione a favore di Fondazione Telethon –contributo per progetti di ricerca scientifica - sulla Sclerosi Tuberosa – Accordo "SEED GRANT" tra Associazione Sclerosi Tuberosa e Fondazione Telethon - Erogazione a fronte progetto di ricerca Dr Luigi Balasco (Università Cattolica di Roma) "La perdita di Tscs2 nella microglia come motore della vulnerabilità cerebellare nella Sclerosi Tuberosa: dai meccanismi alle strategie di intervento precoce" del valore di euro 50.000,00 a rendiconto per € 16.000,00 Erogazione a fronte progetto di ricerca Dr Massimo Pasqualetti (Università di Pisa) "Studio del sistema serotoninergico e del suo ruolo nelle alterazioni comportamentali e sinaptiche del complesso della sclerosi tuberosa" del valore di euro 49.850,00 a rendiconto per € 22.000,00		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista documenti giustificativi 2026.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 €72.527,91

Dati Invio

Identificativo RND546452837510982020

Data Invio 15-09-2026 Stato Inviato