

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	92110510341
Denominazione	ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA ODV
Link Rendiconto	https://www.spinabifidaitalia.it/trasparenza
Data Ultimo Aggiornamento	12-02-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>ASBI È UN'ASSOCIAZIONE SENZA SCOPO DI LUCRO CHE RAPPRESENTA LA COMUNITÀ DELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA. OPERA DA OLTRE 30 ANNI, IN CAMPO NAZIONALE E INTERNAZIONALE, PER LA TUTELA E LA DIFESA DEI LORO DIRITTI E DI QUELLI DELLE LORO FAMIGLIE, COORDINANDOSI CON LE ASSOCIAZIONI TERRITORIALI AFFILIATE.</p> <p>L'ASSOCIAZIONE SVILUPPA UN DIALOGO COSTANTE CON LE ISTITUZIONI RAPPRESENTANDO LE ISTANZE DEI PROPRI ASSOCIATI, CERCANDO OGNI POSSIBILE SOLUZIONE PER FAR INCONTRARE LE ESIGENZE E I FABBISOGNI DEL MOVIMENTO SPINA BIFIDA CON QUELLI DELLO SCENARIO SANITARIO E POLITICO.</p> <p>DÀ VOCE A TUTTE LE PERSONE CHE SI TROVANO A DOVER GESTIRE QUESTA PATOLOGIA CONGENITA E CRONICA CHE METTE A DURA PROVA L'ESISTENZA DI COLORO CHE CI CONVIVONO QUOTIDIANAMENTE.</p> <p>ASBI, OLTRE ALLE TANTE INIZIATIVE E ATTIVITÀ ASSOCIATIVE, COORDINA DAL 2012 LA GIORNATA MONDIALE DELLA SPINA BIFIDA, IN QUALITÀ DI MEMBRO DELLA FEDERAZIONE INTERNAZIONALE SPINA BIFIDA E IDROCEFALO E, DAL 2004, HA ISTITUITO IL MESE NAZIONALE DELLA SPINA BIFIDA (OTTOBRE).</p> <p>ASBI HA AGGIUNTO UNA FORTISSIMA AZIONE DI ADVOCACY, CON LA STESURA DI DIVERSI RAPPORTI SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON SPINA BIFIDA IN ITALIA, PONENDO INOLTRE L'ATTENZIONE SULLO STATO DELL'ARTE DEI TRATTAMENTI E DELLE TERAPIE AVANZATE E INNOVATIVE.</p> <p>ASBI HA CONTRIBUITO ALLA NASCITA DEL PRIMO REGISTRO ITALIANO DELLA SPINA BIFIDA GRAZIE AD UN ACCORDO CON L'ISS, I CENTRI DI CURA DELLA SPINA BIFIDA E LE ASSOCIAZIONI TERRITORIALI.</p> <p>ASBI CREDE NEL FUTURO E NEI GIOVANI. PER QUESTO DAL 2014 HA PRESO VITA IL GRUPPO GIOVANI ASBI NAZIONALE, COMPOSTO DA GIOVANI CON SPINA BIFIDA. IL GRUPPO HA L'OBIETTIVO DI INDIVIDUARE LE MODALITÀ ADEGUATE PER ENTRARE IN CONTATTO CON ALTRI GIOVANI CON QUESTA PATOLOGIA. UN GRUPPO DOVE SONO I GIOVANI STESSI AD ESSERE PROTAGONISTI ATTIVI DELLE INIZIATIVE A LORO DEDICATE, AD ESSERE PORTAVOCE DELLE LORO ASPETTATIVE E DIRETTAMENTE IMPEGNATI NELLA REALIZZAZIONE DEI PROGETTI.</p> <p>ASBI HA UN COMITATO SCIENTIFICO COMPOSTO DA PROFESSIONISTI SANITARI DI ALTISSIMO LIVELLO CHE OPERANO CON DIVERSE SPECIALIZZAZIONI NEL MONDO DELLA SPINA BIFIDA. IL COMITATO HA L'OBIETTIVO DI SUPPORTARE L'ASSOCIAZIONE NELLA COSTRUZIONE DI PROGETTI E ATTIVITÀ CHE, IN OTTICA MULTIDISCIPLINARE, VADANO INCONTRO ALLE ESIGENZE DEI PAZIENTI, DELLE FAMIGLIE, DEI CAREGIVER, MA ANCHE DEL SISTEMA SANITARIO STESSO.</p>

Sede Legale

Provincia	PARMA	Comune	PARMA
Indirizzo	C/O OSPEDALE MAGGIORE - VIA GRAMSCI N.14	CAP	43126
Telefono1	3388178359	Email1	SEGRETERIA@SPINABIFI DAITALIA.IT

Telefono2

Email2

Telefono3

Email3

Pec

SPINABIFIDAITALIA@PEC.IT

Sede Operativa Principale

Provincia

PIACENZA

Comune

GOSSOLENGO

Indirizzo

VIA DUOMO N.20

CAP

29020

Telefono1

3388178359

Email1

PRESIDENZA@SPINABIFI
DAITALIA.IT

Telefono2

Email2

Telefono3

Email3

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale

Data di Nascita

Sesso

Nome

MARIA CRISTINA

Cognome

DIECI

Cittadinanza

Stato di Nascita

Comune

Città

Domicilio Elettivo

Provincia

Comune

Indirizzo

CAP

Telefono1

Telefono2

Telefono3

Email

Pec

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio 2021

Importo Percepito €24.485,31

Data Percezione 16-12-2022

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€594,28
Relazione Illustrativa	Spese sostenute per utenza telefonica ASBI		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€3.654,00
Relazione Illustrativa	Spese sostenute per prestazioni eseguite dalla collaboratrice ASBI, Dr.ssa Desiree Galantino, per supporto alla segreteria e alla comunicazione per l'ente.		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€2.710,00
Relazione Illustrativa	Spese sostenute per pagamento quote annuali associative e federative a cui ASBI è affiliata.		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€17.527,03
Relazione Illustrativa	<p>ASBI da oltre trent'anni opera in Italia con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone con Spina Bifida, familiari e caregiver, annovera, tra le sue attività associative, l'organizzazione di convegni, seminari e conferenze periodiche con l'obiettivo di mettere il focus sulle ultime frontiere della ricerca medica, della cura e della prevenzione della Spina Bifida.</p> <p>Ogni anno, in occasione del Mese Nazionale della Spina Bifida (ottobre) e della Giornata Mondiale della Spina Bifida (25 ottobre), organizza attività formative e informative per il panorama clinico e scientifico nazionale e internazionale, ma anche per le famiglie e i pazienti, in cui presentare i dati e gli studi più recenti.</p> <p>Per il 2023 ASBI ha organizzato un evento di portata nazionale, a Milano, presso l'Hotel Garden Inn dal titolo "SPINA BIFIDA: WHAT'S NEW?</p> <p>Le nuove frontiere della medicina, della ricerca e della presa in carico multidisciplinare", che è stato occasione di incontro fra famiglie e mondo sanitario.</p> <p>La 1° giornata, sabato 28 ottobre, è stata dedicata ad aspetti scientifici ed è stato dato spazio in particolare ad ambiti di carattere "innovativo", sia nella ricerca che nella gestione clinica-chirurgica.</p> <p>La 2° giornata, domenica 29 ottobre, ha previsto una tavola rotonda dedicata al tema del "Transitional Care", occasione di confronto tra le esperienze dei Centri Spina Bifida e le difficoltà vissute da famiglie e i giovani che vivono o hanno vissuto questo delicato momento.</p> <p>Le spese addebitate al 5x1000 riguardano principalmente quelle sostenute per l'organizzazione del Convegno ASBI: pernottamenti e ristorazione, costo sala riunioni, assistenza evento, tasse di soggiorno e fee di gestione Mas Events.</p>		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

Format-lista-giustificativi - compilata.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

€24.485,31

Dati Invio

Identificativo	RND1735133583053970900		
Data Invio	12-02-2024	Stato	INVIATO