

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 94017520134

Denominazione A.I.S.EA ONLUS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 06-12-2024

Link Rendiconto

Presentazione Ente

A.I.S.EA ONLUS, ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA SINDROME DI EMIPLEGIA ALTERNANTE, È L'ASSOCIAZIONE NATA NEL 1999 CHE RAGGRUPPA LE FAMIGLIE ITALIANE CON FIGLI AFFETTI DA EMIPLEGIA ALTERNANTE (ALTERNATING HEMIPLEGIA OF CHILDHOOD – AHC).
L'EMIPLEGIA ALTERNANTE È UNA MALATTIA CLASSIFICATA COME RARISSIMA, CON UNA PREVALENZA DI CIRCA 1/1.000.000 DI ABITANTI NELLA POPOLAZIONE EUROPEA; IN ITALIA SI CONOSCONO POCO PIÙ DI 50 CASI, CIRCA 1.000 NEL MONDO.
ESORDISCE PRIMA DEI 18 MESI DI VITA E PERSISTE ANCHE NELL'ETÀ ADULTA CON ANDAMENTI EVOLUTIVI MOLTO DIVERSIFICATI; I SINTOMI NEUROLOGICI PROVOCATI DALL'EMIPLEGIA ALTERNANTE SONO MOLTEPLICI E COMPLESSI, ED HANNO EFFETTI DEVASTANTI SULLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE CHE NE SONO COLPITE E DELLE LORO FAMIGLIE.
I SINTOMI PAROSSISTICI PIÙ TIPICI, DA CUI DERIVA IL NOME STESSO DELLA MALATTIA, SONO GLI ATTACCHI EMIPLEGICI: SI TRATTA DI ATTACCHI IMPROVVISI ED IMPREVEDIBILI DI PARALISI CHE COLPISCONO ALTERNATIVAMENTE IL LATO DESTRO O SINISTRO DEL CORPO E MOLTE VOLTE SI ESTENDONO A TUTTO IL CORPO, CON FORTI DOLORI MUSCOLARI, CON PERDITA DELLA PAROLA E DELLA DEGLUTIZIONE, MA SENZA COMPROMISSIONE DELLA COSCIENZA. QUESTI ATTACCHI EMIPLEGICI SONO MOLTO FREQUENTI E PROLUNGATI, POSSONO INFATTI DURARE PER INTERE GIORNATE, INTERROTTI SOLO DA UN BREVE INTERVALLO DI BENESSERE AL RISVEGLIO DOPO UN MOMENTO DI SONNO, E POSSONO SUSSEGUIRSI CONTINUATIVAMENTE PER DIVERSI GIORNI E ANCHE SETTIMANE.
LA MALATTIA PROVOCA UN ELEVATO GRADO DI DISABILITÀ MOTORIA, SENSORIALE (MOLTI RAGAZZI SONO IPOVEDENTI) ED INTELLETTIVA. A QUESTO SI SOMMANO MOLTI ALTRI SINTOMI DI TIPO PAROSSISTICO ED EPISODICO: TRA QUESTI, CRISI EPILETTICHE IN CIRCA LA METÀ DEI PAZIENTI, CRISI DISTONICHE, CRISI RESPIRATORIE, ATTACCHI DI CEFALEA.
DAL MOMENTO CHE L'EMIPLEGIA ALTERNANTE È UNA MALATTIA COMPLESSA, ANCORA POCO CONOSCIUTA E STUDIATA, AL MOMENTO NON ESISTONO FARMACI RISOLUTIVI. NEL 2017 A.I.S.EA ONLUS HA AVVIATO, IN COLLABORAZIONE CON LA "UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE" E "LA SAPIENZA" DI ROMA, UN PROGETTO DI RICERCA DI UN FARMACO EFFICACE PER LA CURA DELL'EMIPLEGIA ALTERNANTE, FINANZIATO IN GRAN PARTE DALL'ASSOCIAZIONE, E DIVENUTO ORA UN PROGETTO INTERNAZIONALE.

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	VIA ATTILIO MORI, 7	CAP	00176
Telefono1	327 9276116	Email1	INFO@AISEAONLUS.ORG
Telefono2	3917918108	Email2	FIORILLO@AISEAONLUS.ORG
Telefono3		Email3	

Pec AISEA@POSTE-CERTIFICATE.EU

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	LUCA	Cognome	FIORILLO
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	€22.847,14	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€251,57
Relazione Illustrativa	Rimborso spese di viaggio: tale costo si riferisce al rimborso spese per un viaggio a Roma, effettuato da due membri del Consiglio Direttivo, per la partecipazione al Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA, l'evento annuale che riunisce le famiglie dell'associazione ed i ricercatori esperti in emiplegia alternante		
Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€1.657,98
Relazione Illustrativa	Affitto annuale locale stoccaggio documenti: tale costo si riferisce all'affitto annuale di un locale sorvegliato presso la struttura Casaforte di via Prenestina a Roma, nel quale sono detenuti i documenti di A.I.S.EA ed il materiale informativo dell'associazione (depliant, newsletter cartacee...)		
Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€6.154,47
Relazione Illustrativa	<ul style="list-style-type: none"> •Attività di Ufficio Stampa: attività di comunicazione e pubblicazione di comunicati stampa e informazioni sui social e sul sito web di A.I.S.EA svolte da una giornalista libera professionista di Genova •Attività di contatto con le famiglie A.I.S.EA: attività connesse all'organizzazione dei progetti di ricerca con contatto diretto con le famiglie; acquisizione dei dati delle famiglie e soci di A.I.S.EA, medici e collaboratori e gestione mailing list; ricerca bandi di finanziamento; partecipazione al Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA •Attività amministrativa e di contabilità: attività connesse all'organizzazione dei progetti associativi A.I.S.EA (Arte-terapia e Pet-therapy – Autonomia in vacanza – Liberamente attivo – Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA – Simposio internazionale ATP1A3 in Disease) e agli eventi di raccolta fondi; supporto al presidente nelle attività organizzative e amministrative - gestione dei documenti contabili da inviare alla commercialista per l'elaborazione dei bilanci annuali. 		
Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€14.783,12
Relazione Illustrativa	Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA 2024: costo sostenuto per il Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA, l'evento annuale che raduna le famiglie dell'associazione e i medici ricercatori italiani, che si è svolto in forma mista, in presenza a Roma e online, dal 13 al 14/4/2024; durante l'evento, che è stato interamente organizzato da una società pubblicitaria di Milano, è stato fornito un aggiornamento sulla ricerca clinica e farmacologica in Italia e all'estero e si è svolta l'Assemblea annuale dei Soci		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Lista dei giustificativi AF 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 €22.847,14

Dati Invio

Identificativo RND1539828786919812100
Data Invio 06-12-2024 Stato Inviato