

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97096930587

Denominazione LEGA ITALIANA FIBROSI CISTICA OFFICIUM ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento
Link Rendiconto

Presentazione Ente

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.

Sede Legale

Provincia	ROMA	Comune	ROMA
Indirizzo	PIAZZA S.ONOFRIO, 4	CAP	00165
Telefono1	3347011908	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	*****	Sesso	*****
Data di Nascita	*****	Cognome	DI SILVESTRO
Nome	TERESA	Stato di Nascita	*****
Cittadinanza	*****	Città	*****
Comune	*****		

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2024	Importo Percepito	€37.253,44	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€37.253,44
Relazione Illustrativa	Donazioni alla Fondazione Bambino Gesù per: Contributo di 20.000€ versato l'1 ottobre 2025 per la terza fase di un importante progetto di ricerca in microbiologia sull'evoluzione dello pseudomonas aeruginosa, principale responsabile di infezioni polmonari croniche in Fibrosi Cistica. Questo studio scientifico, diretto dal professor Perno dell'ospedale Bambino Gesù, permetterà di migliorare la cura dei pazienti. Il progetto ha avuto altri finanziatori, l'importo imputato al 5x1000 è di 8.453,44€ Contributo di 14 400 € versato l'8 maggio 2026 e destinato alla UOS psicologia per la ricerca in ambito Fibrosi Cistica Contributo di 14 400 € versato l'8 maggio 2026 e destinato una borsa di ricerca per la Telemedicina in fibrosi cistica		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	Format-lista-giustificativi - 5X1000 2024.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	€37.253,44
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND1728760324677168400		
Data Invio	17-09-2026	Stato	Inviato