

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	97227940828
Denominazione	ASSOCIAZIONE SICILIANA PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	03-06-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>L'ASSOCIAZIONE NASCE NEL 2008 SU INIZIATIVA DI UN GRUPPO DI GENITORI DI BAMBINI AFFETTI DA IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE CON LA FINALITÀ DI FAVORIRE LA DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI SULLE IDP NEL SOCIALE E NELL'AMBITO DELLE DIVERSE SPECIALIZZAZIONI MEDICHE, PROMUOVERE INTERVENTI LEGISLATIVI IN AMBITO LOCALE E NAZIONALE A FAVORE DI SOGGETTI AFFETTI DA IDP, FAVORIRE UNA APPROPRIATA INFORMAZIONE DEI PAZIENTI E DELLE LORO FAMIGLIE SULLO STATO DI AVANZAMENTO DELLA RICERCA DIAGNOSI E TERAPIA, PROMUOVERE LA RICERCA SCIENTIFICA E TECNOLOGICA NELL'AMBITO DELLA DIAGNOSI E DELLA TERAPIA DELLE IDP, GARANTIRE A TUTTI I PAZIENTI RICOVERATI E/O IN DAY HOSPITAL UNA ASSISTENZA ASSISTENZA MORALE E PSICOLOGICA AI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE, DARE SOSTEGNO FINANZIARIO ALLE PERSONE INDIGENTI AFFETTE DA IDP. IN QUESTI ULTIMI ANNI ABBIAMO LAVORATO ALLA INTRODUZIONE DELLO SCREENING NEONATALE IN SICILIA, CON LA PRESENTAZIONE DI UN PROGETTO DI LEGGE DELLA REGIONE SICILIA PER L'ALLARGAMENTO DEGLI SCREENING ANCHE ALLE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE MEDIANTE RICERCA DI TREC E KREC.</p> <p>L'ASSOCIAZIONE SOSTIENE E SUPPORTA IL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA DELL'OSPEDALE CIVICO DI PALERMO. TUTTE LE ATTIVITÀ SIA QUELLE SVOLTE ALL'INTERNO DEL REPARTO CHE QUELLE SVOLTE ALL'ESTERNO, SONO DESTINATE A TUTTI I PAZIENTI DELLA UO INDIPENDENTEMENTE DALLA PATOLOGIA.</p>

Sede Legale

Provincia	PALERMO	Comune	PALERMO
Indirizzo	VIA ALTOFONTE 93	CAP	90126
Telefono1	3886387521	Email1	ASSOCIAIONESPIA@HOTMAIL.IT
Telefono2	3409517612	Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ASSOCIAIONESPIA@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	DANIELA	Cognome	COLLETTA
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	€45.192,02	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€45.192,02
------------	-------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

PREMESSA

L'Associazione nasce nel 2008 su iniziativa di un gruppo di genitori di bambini affetti da Immunodeficienze Primitive, curati presso l'u.o. di onco-ematologia pediatrica dell'azienda Civico A.R.N.A.S. di Palermo, con la finalità di favorire la diffusione delle informazioni sulle IDP nel sociale e nell'ambito delle diverse specializzazioni mediche, promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore di soggetti affetti da IDP, favorire una appropriata informazione dei pazienti e delle loro famiglie sullo stato di avanzamento della ricerca diagnosi e terapia, promuovere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle IDP, garantire assistenza morale e psicologica ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital e alle loro famiglie, dare sostegno finanziario alle persone indigenti affette da IDP.

L'Associazione sostiene e supporta il reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'ospedale Civico di Palermo. Tutte le attività sia quelle svolte all'interno del reparto che quelle svolte all'esterno, sono destinate a tutti i pazienti della UO indipendentemente dalla patologia.

LA MISSION:

Le Immunodeficienze Primitive sono un gruppo di malattie gravi, rare e poco conosciute, caratterizzate da abnorme suscettibilità alle infezioni per un difetto dei normali meccanismi della risposta immunitaria.

Il bambino dopo la diagnosi si ritrova in una condizione assolutamente diversa da quella dei suoi coetanei, essendo spesso limitato in molte attività che sono indispensabili per la socializzazione e la crescita dell'individuo.

L'attenzione alla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie è oggi un tema sempre più importante nella comunità scientifica; la SPIA, che come già detto nasce come associazione di genitori, è da sempre in prima linea nell'aiutare pazienti e famiglie ad affrontare le difficoltà connesse al raggiungimento di una diagnosi complessa, quelle legate alle caratteristiche della malattia e delle cure che vanno continuate a volte per tutta la vita, con l'obiettivo di guardare sempre più al benessere psicofisico ed al restituire una vita piena oltre i limiti imposti dalla malattia.

L'attenzione di SPIA si è subito concentrata dunque sull'importanza dell'informazione e sulla necessità della divulgazione delle conoscenze su queste patologie per favorire una diagnosi quanto più precoce e ridurre il ritardo diagnostico che aumenta morbilità e mortalità delle IDP.

Per implementare tale programma informativo e formativo è stata prevista la realizzazione di piccole pubblicazioni sulle singole immunodeficienze e sulle vaccinazioni che andranno distribuite ai pazienti, medici e pediatri di base.

In questi anni abbiamo, in vari modi, portato all'attenzione dell'Assessorato alla Salute l'importanza delle immunodeficienze primitive e le criticità connesse alla gravità di queste malattie e delle carenze di personale dedicato del centro di Onco-ematologia Pediatrica dove queste vengono curate. Nel 2014 è stata ottenuta un'audizione alla Commissione sanità della Regione che ha trasmesso all'Assessorato alla Sanità le istanze dell'Associazione di non compromettere la qualità di assistenza del centro di Onco-ematologia Pediatrica di Palermo.

Nella precedente legislatura SPIA ha promosso la presentazione di un disegno di legge per l'introduzione dello screening neonatale delle IDP in Sicilia e si propone di raggiungere l'obiettivo dell'approvazione nel corso di questa legislatura.

L'Associazione da sempre sostiene anche la formazione continua del personale sanitario che opera in reparto, nonché le attività di ricerca scientifica.

Le immunodeficienze sono malattie rare e croniche, per questo motivo l'Associazione nel 2014 ha avviato un progetto di ricerca sull'impatto psicologico che tale cronicità comporta soprattutto negli adolescenti. Tale progetto si è consolidato nel tempo ed è proseguito con la presenza costante di una psicologa, con contratto libero professionale, in reparto.

L'associazione nel novembre 2015 ha inaugurato una casa di accoglienza nei pressi del nosocomio; l'appartamento è stato acquistato nel novembre 2014, ristrutturato, arredato e corredato.

La "Casa di Riccardo" è composta da una cucina e un salone, comuni, la stanza blu con cinque posti letto e bagno privato, la stanza rossa con quattro posti letto e bagno privato. La Casa di Riccardo viene data in uso gratuito ai piccoli pazienti fuori sede e alle loro famiglie, per le lungo degenze e/o dh prolungati.

Spia Camp è il progetto più ambizioso dell'Associazione: realizzare un campo di Terapia Ricreativa pensato per ospitare minori le cui vite sono compromesse dalla malattia,

dove poter svolgere attività ludiche e sportive. A novembre del 2018 abbiamo acquistato un fondo rustico di 12 ettari a soli dieci minuti di strada dal nosocomio, una scelta fatta anche in previsione di poter dare la possibilità ai bambini di recarsi sul posto anche dopo le terapie per un breve momento di svago. Un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto.

Sarà un campo concepito per bambini affetti da patologie gravi e croniche principalmente oncoematologiche, a cui offrire gratuitamente un periodo di svago e divertimento e contribuire così a sviluppare in loro la fiducia nelle proprie capacità e nel proprio potenziale.

Inoltre la partecipazione al Camp offrirà a questi bambini un'occasione di confronto con altri vissuti analoghi e di vivere momenti spensierati lontani dalle incombenze della quotidianità.

Saranno previste le attività di un camp tradizionale, ma adattate in modo da essere accessibili a tutti i partecipanti sotto la gestione e la costante supervisione di personale qualificato.

All'interno sarà presente un'infermeria completamente attrezzata in cui medici ed infermieri professionisti gestiranno direttamente le procedure di routine.

Sarà presente la necessaria componente medica in grado di intervenire tempestivamente ma in modo discreto: a questo scopo anche l'infermeria sarà un ambiente allegro e colorato.

Tutto questo permetterà ai partecipanti di vivere un'indimenticabile esperienza di svago in totale serenità e sicurezza.

ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO 2022

- Offerto sostegno psicologico ai pazienti affetti da IDP con la collaborazione di una psicologa.
- Fund raising: Campagna di Pasqua.
- Versamento quota parte iscrizione del centro ad AIEOP.
- Sostenuto il costo dell'assicurazione per i volontari.
- Sostenuto il costo per locazione di un ufficio/magazzino dove si svolge tra l'altro tutta l'attività organizzativa delle campagne di raccolta fondi.
- Acquistato materiali di consumo per la realizzazione delle bomboniere solidali.
- Sostenuto i costi per utenze, arredi, materiali di consumo e servizi di manutenzione per la casa di accoglienza.
- Partecipazione al convegno Medicina e Umanizzazione
- Fund raising: Campagna di Natale

In particolare, con le somme ricevute a dicembre 2022 (relative all'anno finanziario 2021) abbiamo sostenuto i costi appresso elencati:

SPESE SOSTENUTE

3. Acquisto beni e servizi € 45.192,02

Si tratta dell'acquisto di parte della fornitura di panettoni per la consueta Campagna di raccolta fondi natalizia .

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato Format-lista-giustificativi_.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 €45.192,02

Dati Invio

Identificativo RND1005070544839289200

Data Invio 03-06-2024 Stato INVIATO