

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97834290153

Denominazione ARSACS ODV

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento

Link Rendiconto

Presentazione Ente

LA PAROLA ARSACS ENTRA NELLA VITA DELLA FAMIGLIA DI SUSANNA E PAOLO CON L'ARRIVO DI UN BAMBINO AFFETTO DA QUESTA PATOLOGIA. TRATTANDOSI DI UNA PATOLOGIA ESTREMAMENTE RARA, NON È FACILE TROVARE INFORMAZIONI E SOSTEGNO, FINCHÉ AVVIENE L'INCONTRO CON LA ATAXIA OF CHARLEVOIX-SAGUENAY FOUNDATION BASATA A MONTREAL, CHE DIVENTA PRESTO PUNTO DI RIFERIMENTO, APPOGGIO E SPERANZA NELLA RICERCA DI UNA CURA.

PAOLO NEL 2018 ENTRA NEL CONSIGLIO DIRETTIVO DELLA FONDAZIONE CANADESE E, DOPO LA PARTECIPAZIONE AL CONGRESSO MONDIALE SULL'ARSACS, NASCE LA NECESSITÀ DI SVILUPPARE ANCHE IN TERRITORIO EUROPEO UN'ASSOCIAZIONE CHE POSSA ESSERE PUNTO DI RIFERIMENTO SULLA PATOLOGIA.

ARSACS ODV È STATA COSTITUITA IL 15 DICEMBRE 2018 A MILANO. È UNA ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO CHE SI PROPONE DI:

- RACCOGLIERE E DIVULGARE INFORMAZIONI E CONTENUTI SPECIFICI SULL'ARSACS;
- ESSERE PUNTO DI RIFERIMENTO PER QUANTI (PAZIENTI, FAMILIARI, AMICI, MEDICI) SI TROVINO AD ENTRARE IN CONTATTO CON LA PATOLOGIA RARA DELL'ARSACS;
- SENSIBILIZZARE LA SOCIETÀ CIVILE IN MODO DA CONTRASTARE LE CAUSE DELL'EMARGINAZIONE SOCIALE E FAVORIRE L'INCLUSIONE DELLE PERSONE CON MALATTIE GENETICHE RARE;
- PROMUOVERE, DIFFONDERE E SOSTENERE LA RICERCA MEDICA-SCIENTIFICA

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA TREBBIA	CAP	20135
Telefono1	3421264211	Email1	DELUCASUSANNA@HOTMAIL.COM
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ARSACSODV@PEC.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	SUSANNA	Cognome	DE LUCA
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	€22.527,58	Data Percezione	20-08-2025
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€22.527,58
Relazione Illustrativa	Nelle finalità di Arsacs odv rientra il sostegno alla ricerca medico-scientifica. Abbiamo quindi deciso di utilizzare il 5x1000 relativo al 2024 per sostenere uno dei progetti vincitori dell'iniziativa dei Seed Grant creata nello specifico sulla patologia arsacs in collaborazione con Fondazione Telethon. Abbiamo destinato quindi il 5x1000 del 2024 a finanziare parte di una delle ricerche riconosciuta meritevole dalla commissione di peer review costituita da medici competenti e guidata da Fondazione Telethon. Una delle ricerche vincitrici porta il titolo "Dal Danno al Rinnovamento. Indurre la Mitofagia per Correggere i Difetti Mitocondriali nell'Arsacs" ed è curata dalla professoressa Elena Ziviani dell'Università di Padova. Il progetto studia la mitofagia, processo che elimina i mitocondri danneggiati mantenendo l'equilibrio cellulare. Analizza perché la mitofagia è compromessa e testa l'inibizione di USP14 per riattivarla, ridurre lo stress cellulare e proteggere i neuroni dalla degenerazione.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato	contabile_bonifico ZIVIANI_3136941162.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	€22.527,58
--------	------------

Dati Invio

Identificativo	RND1753277446861780200		
Data Invio	29-07-2026	Stato	Inviato