

## BILANCIO AL 31/12/2014

### SITUAZIONE PATRIMONIALE

| ATTIVO  | 31/12/2014    | 31/12/2013    |
|---|---------------|---------------|
| <b>A) CREDITI V/SOCI</b>                            | <b>0</b>      | <b>0</b>      |
| <b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>                          |               |               |
| <i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>             |               |               |
| - Software  | 1.210         | 1.210         |
| - F.do Ammortamento Software                        | -726          | -484          |
| <b>Totale Immobilizzazioni immateriali (I)</b>      | <b>484</b>    | <b>726</b>    |
| <i>II - Immobilizzazioni materiali</i>              |               |               |
| - Macchine Elettroniche d'Ufficio                   | 530           | 530           |
| - F.do Ammortamento Software                        | -318          | -212          |
| <b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>       | <b>212</b>    | <b>318</b>    |
| <b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>                  | <b>696</b>    | <b>1.044</b>  |
| <b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>                         |               |               |
| <i>I - Rimanenze</i>                                | <b>0</b>      | <b>0</b>      |
| <i>II - Crediti</i>                                 |               |               |
| - Crediti per Rimborsi da ricevere                  | 0             | 182           |
| - Note di Credito da Ricevere                       | 0             | 882           |
| <b>Totale Crediti</b>                               | <b>0</b>      | <b>1.064</b>  |
| <i>III - Attività finanziarie non immobilizzate</i> | <b>0</b>      | <b>0</b>      |
| <i>IV - Disponibilità liquide</i>                   |               |               |
| 1) Depositi Bancari                                 | 41.030        | 32.863        |
| 2) Depositi Postali                                 | 4.838         | 4.189         |
| 3) Liquidità in cassa                               | 1.572         | 228           |
| 4) F.do Cassa presso Sez. Periferiche               | 182           | 182           |
| 5) Conto Paypal                                     | 366           | 714           |
| 6) Carta Prepagata                                  | 107           |               |
| <b>Totale Disponibilità liquide</b>                 | <b>48.094</b> | <b>38.176</b> |
| <b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>                 | <b>48.094</b> | <b>38.176</b> |
| <b>D) RATEI E RISCONTI</b>                          | <b>0</b>      | <b>0</b>      |
| <b>TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)</b>                      | <b>48.790</b> | <b>40.284</b> |

## SITUAZIONE PATRIMONIALE

| <b>PASSIVO</b>  | <b>31/12/2014</b> | <b>31/12/2013</b> |
|---|-------------------|-------------------|
| <b>A) PATRIMONIO</b>  |                   |                   |
| <b>I - Patrimonio Libero</b>  |                   |                   |
| 1) fondo dotazione iniziale   | 550               | 550               |
| 2) riserve accantonate negli esercizi precedenti                    | 30.174            | 33.109            |
| <b>Totale Patrimonio libero</b>                                     | <b>30.724</b>     | <b>33.659</b>     |
| <b>II- Patrimonio vincolato</b>                                     | <b>0</b>          | <b>0</b>          |
| <b>VIII - Utili (perdite) portati a nuovo</b>                       |                   |                   |
| <b>IX – Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)</b> | <b>17.587</b>     | <b>-2.935</b>     |
| <b>TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)</b>                                  | <b>48.311</b>     | <b>30.724</b>     |
| <b>B) FONDO PER RISCHI E ONERI</b>                                  |                   |                   |
|   | <b>0</b>          | <b>0</b>          |
| <b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.</b>                  |                   |                   |
|   | <b>0</b>          | <b>0</b>          |
| <b>D) DEBITI ESIGIBILI ENTRO L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>             |                   |                   |
| 1) v/fornitori esigibili entro l'esercizio successivo               | 220               | 5.779             |
| 2) debiti per Carta di Credito                                      | 71                | 715               |
| 3) Fatture da ricevere  | 0                 | 2.871             |
| <b>TOTALE DEBITI (D)</b>  | <b>291</b>        | <b>9.365</b>      |
| <b>E) RATEI E RISCONTI</b>  |                   |                   |
| 1) Ratei Passivi  | 188               | 195               |
| <b>TOTALE RATEI E RISCONTI (E)</b>                                  | <b>188</b>        | <b>195</b>        |
| <b>TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)</b>                                   | <b>48.790</b>     | <b>40.284</b>     |

## RENDICONTO GESTIONALE

| <b>A) PROVENTI</b>   | <b>31/12/2014</b> | <b>31/12/2013</b> |
|--|-------------------|-------------------|
| <b>1.1) Attività tipiche</b>   |                   |                   |
| 1.1.1 Quote associative: socio ordinario                                     | 5.020             | 6.370             |
| 1.1.2 Quote associative: socio sostenitore                                   | 3.946             | 4.310             |
| 1.1.3 Quote associative: socio benemerito                                    | 1.500             | 1.950             |
| 1.1.4 Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari                            | 22.817            | 11.665            |
| 1.1.5 Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP" | 9.424             | 4.819             |
| 1.1.6 Donazioni "in memoria"   | 3.542             | 8.589             |
| <b>Totale Attività tipiche</b>   | <b>46.249</b>     | <b>37.703</b>     |
| <b>1.2) Cinque per Mille</b>   |                   |                   |
| 1.2.1 Erogazione 5 x 1000  | <b>58.673</b>     | <b>39.039</b>     |
| <b>2.1) Attività connesse e raccolta fondi</b>                               |                   |                   |
| 2.1.1 Raccolta fondi durante eventi e idee solidali                          | 7.203             | 8.392             |
| 2.1.2 Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"            | 4.772             | 27.534            |
| 2.1.3 Erogazioni liberali a sostegno progetti attività accessorie            | 7.500             | 0                 |
| <b>Totale Attività connesse e raccolta fondi</b>                             | <b>19.475</b>     | <b>35.926</b>     |
| <b>2.2) Proventi vari e finanziari</b>                                       |                   |                   |
| 2.2.1 Abbuoni attivi   | 0                 | 2                 |
| <b>3.1) Attività accessorie per raccolta fondi</b>                           |                   |                   |
| 3.1.1 Raccolta fondi libro "Dentro di me"                                    | 7.207             | 0                 |
| 3.1.2 Raccolta fondi "e-book ricette"  | 170               | 0                 |
| <b>Totale Attività accessorie per raccolta fondi</b>                         | <b>7.377</b>      | <b>0</b>          |
| <b>TOTALE PROVENTI (A)</b>   | <b>131.774</b>    | <b>112.670</b>    |

| <b>B) ONERI</b>  | <b>31/12/2014</b> | <b>31/12/2013</b> |
|--|-------------------|-------------------|
| <b>1) Oneri per attività tipiche</b>   |                   |                   |
| 1.1 Progetto "ROADSHOW" e partecipazione altri eventi                        | 27.672            | 6.348             |
| 1.2 Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci                             | 10.888            | 7.814             |
| 1.3 Oneri per redazione e pubblicazione "Progetto Libri informativi"         | 4.128             | 56.128            |
| 1.4 Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP" | 40.000            | 12.076            |
| 1.5 Oneri per "Progetto di comunicazione"                                    | 5.148             | 17.372            |
| <b>Totale Oneri per attività tipiche</b>                                     | <b>87.828</b>     | <b>99.738</b>     |
| <b>2) Oneri attività connesse e raccolta fondi</b>                           |                   |                   |
| 2.1 Oneri raccolta fondi durante eventi e idee solidali                      | <b>2.802</b>      | <b>4.869</b>      |
| <b>3) Oneri attività accessorie per raccolta fondi</b>                       |                   |                   |
| 3.1.1 Costi per realizzazione libro "Dentro di me"                           | 7.499             | 0                 |
| <b>Totale oneri per Attività accessorie</b>                                  | <b>7.499</b>      | <b>0</b>          |
| <b>4) Oneri di supporto generale</b>   |                   |                   |
| 4.1 Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati                        | 7.696             | 7.924             |
| 4.2 Ammortamenti   | 348               | 348               |
| 4.3 Oneri e canoni Software  | 979               | 903               |
| 4.4 Imposta di registro  | 207               | 0                 |
| 4.5 Collaborazioni occasionali   | 5.000             | 1.200             |
| 4.6 Oneri per consulenze amministrative e fiscali                            | 1.205             | 0                 |
| <b>Totale Oneri di supporto generale</b>                                     | <b>15.435</b>     | <b>10.375</b>     |
| <b>5) Oneri finanziari</b>   |                   |                   |
| 5.1 Spese e commissioni banca-posta-Paypal                                   | <b>615</b>        | <b>623</b>        |
| <b>TOTALE ONERI (B)</b>  | <b>114.187</b>    | <b>115.605</b>    |
| <b>DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI (A-B)</b>                                 | <b>17.587</b>     | <b>-2.935</b>     |
| <b>RISULTATO DI GESTIONE</b>   | <b>17.587</b>     | <b>-2.935</b>     |

## **NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31/12/2014**

Il presente Bilancio è stato redatto in conformità alle indicazioni contenute nelle linee guida per la redazione dei bilanci delle ONLUS elaborate dalla Commissione di studio nominata dalla Agenzia per le ONLUS.

Il presente bilancio è costituito dal prospetto della situazione Patrimoniale ed economica dell'Associazione - dalla nota Integrativa in forma ridotta in quanto i proventi risultano essere inferiori a 250.000 euro e dalla Relazione di Missione.

### **1. Informazioni generali su AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico onlus**

AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico - ONLUS, con sede legale in Milano, Via Bazzini 2, si è costituita in data 30 novembre 2005 in Milano, registrata a Gavirate il 13 dicembre 2005, n. 36327/1362, presso lo studio del notaio Tedone.

L'Associazione non ha fini di lucro.

In data 16/12/2005 l'Agenzia della Entrate, Direzione Regionale della Lombardia, ha iscritto AIRP all'Anagrafe Unica della Onlus.

L'Associazione inoltre risulta iscritta nell'elenco dei soggetti beneficiari del 5 per mille.

L'Associazione fruisce delle agevolazioni fiscali previste dal DLgs n. 460/1997.

### **2. Principi adottati per la redazione del bilancio di esercizio ed informativa sulle voci esposte.**

Nonostante il totale di proventi dell'Associazione avrebbe permesso una rendicontazione semplificata, si è redatto un bilancio che comprende lo *stato patrimoniale* e il *rendiconto gestionale*, per meglio specificare la rilevanza di alcune poste dell'attivo e del passivo e per maggiore trasparenza. (Non si è ritenuto di redigere un bilancio preventivo 2014 in quanto l'Associazione è in continua espansione e non ci è dato a tutt'oggi conoscere l'importo che verrà accreditato per il *5 per mille*.)

La valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza, nella prospettiva della continuazione dell'attività sociale e tenendo conto della funzione economica di ciascuno degli elementi dell'attivo e del passivo.

Per ogni voce dello stato patrimoniale e del conto economico è stato indicato l'importo della voce corrispondente all'esercizio precedente, e si precisa che:

- non esistono immobilizzazioni finanziarie di alcun tipo.
- Le disponibilità liquide rappresentano il saldo attivo della Cassa contanti, del c/c Bancario acceso presso la Banca Prossima, del conto corrente postale, del conto PayPal e della carta Pre-Pagata.
- Le Immobilizzazioni immateriali, iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA (che, per effetto della natura e dell'attività svolta dall'organizzazione, è indetraibile) al netto degli ammortamenti, sono costituite da software e assoggettate ad ammortamento con aliquota del 20%.
- Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto, comprensivo degli eventuali oneri accessori di diretta imputazione e dell'IVA, ed al netto degli ammortamenti accumulati e vengono sistematicamente ammortizzate, in relazione alla residua possibilità di utilizzo dei beni.
- I debiti sono iscritti al valore nominale, ritenuto rappresentativo del valore di estinzione. Nei debiti verso fornitori vengono rilevati, oltre ai debiti per fatture regolarmente ricevute, anche il valore delle fatture da ricevere.
- I Ratei e Risconti vengono calcolati secondo il principio della competenza temporale e nel rispetto del principio generale di correlazione degli oneri e dei proventi in ragione d'esercizio.
- All'accredito delle erogazioni liberali, vengono movimentate le disponibilità liquide e in contropartita i proventi dell'attività istituzionale.

- La quota delle erogazioni, giunte all'Associazione con uno specifico vincolo di destinazione, movimentata le specifiche riserve del Patrimonio Netto (Fondi Vincolati per Destinazione) la cui movimentazione è riepilogata nel Prospetto di movimentazione dei Fondi, salvo l'utilizzo in corso d'anno.
- Le donazioni ed erogazioni liberali giunte senza indicazione di destinazione vengono destinate per decisione degli organi statutari.
- I costi si riferiscono alle attività ed ai progetti istituzionali per il conseguimento dello scopo sociale, oltre che dai costi per servizi ed alle spese di funzionamento, comprensivi dell'IVA (un dettaglio più esaustivo è comunque rilevabile nel prospetto B) ONERI). Essi sono iscritti secondo il principio di competenza economica.

### **3. Esenzioni Fiscali di cui beneficia l'Associazione**

L'Associazione è Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale ai sensi dell'art. 10 D. Lgs. 460 del 4 dicembre 1997 e gode, in base agli art. 12 e seguenti, delle agevolazioni:

- esenzione dalle tasse sulle concessioni governative;
- esenzione dall'imposta sull'incremento di valore degli immobili e della relativa imposta sostitutiva, ove se ne presentasse il caso;
- esenzione dall'imposta sugli intrattenimenti svolti occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;

Di seguito si forniscono i prospetti esplicativi:

#### **ATTIVO PATRIMONIALE**

| Codice Bilancio      | <b>B) I</b>  |
|----------------------|--|
| Descrizione          | <b>IMMOBILIZZAZIONI – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI</b> |
| Consistenza iniziale | 1.210  |
| Incrementi           | 0  |
| Decrementi           | 0  |
| F.do Ammortamento    | -726   |
| Consistenza finale   | 484  |

La consistenza delle immobilizzazioni immateriali è costituita dall'acquisto di un software gestionale.

| Codice Bilancio      | <b>B) II</b>   |
|----------------------|--|
| Descrizione          | <b>IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b> |
| Consistenza iniziale | 530  |
| Incrementi           | 0  |
| Decrementi           | 0  |
| F.do Ammortamento    | -318   |
| Consistenza finale   | 212  |

La consistenza delle immobilizzazioni materiali è costituita da un Notebook HP Pavilion.

| Codice Bilancio      | <b>C) II</b>              |
|----------------------|---------------------------|
| Descrizione          | ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI |
| Consistenza iniziale | 1.064                     |
| Incrementi           | 0                         |
| Decrementi           | 1.064                     |
| Consistenza finale   | 0                         |

- Non esistono crediti al 31 dicembre 2014

| Codice Bilancio      | <b>C) IV</b>                               |
|----------------------|--|
| Descrizione          | ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE |
| Consistenza iniziale | 38.176                                     |
| Incrementi           | 141.749                                    |
| Decrementi           | 131.830                                    |
| Arrotondamenti (+/-) | 0  |
| Consistenza finale   | 48.095                                     |

Il saldo rappresenta le disponibilità di

|                 |   |           |
|-----------------|---|-----------|
| Cassa per       | € | 1.753,58  |
| Banca c/c per   | € | 41.029,99 |
| c/c Postale per | € | 4.838,06  |
| Conto PayPal    | € | 366,56    |
| Carta Prepagata | € | 106,76    |

### **PASSIVO PATRIMONIALE**

| Codice Bilancio      | <b>A) I</b>       |
|----------------------|-------------------|
| Descrizione          | PATRIMONIO LIBERO |
| Consistenza iniziale | 30.724            |
| Incrementi           | 17.587            |
| Decrementi           | 0                 |
| Arrotondamenti (+/-) | 0                 |
| Consistenza finale   | 48.311            |

| Codice Bilancio  | <b>A) II</b>                       |
|--|------------------------------------|
| Descrizione  | FONDI VINCOLATI DESTINATI DA TERZI |
| Consistenza iniziale Fondo per "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP" | 0                                  |
| Incrementi   | 0                                  |
| Decrementi   | 0                                  |
| Arrotondamenti (+/-)   | 0                                  |
| Consistenza finale   | 0                                  |

Durante il corso dell'esercizio si sono ricevute donazioni destinate esplicitamente a progetti di sostegno alla ricerca che sono state utilizzate interamente per tali scopi.

| Codice Bilancio      | <b>A) IX</b>                                     |
|----------------------|--|
| Descrizione          | PATRIMONIO - Risultato economico dell' esercizio |
| Consistenza iniziale | -2.935   |
| Incrementi           | 17.587   |
| Decrementi           | 2.935  |
| Arrotondamenti (+/-) |  |
| Consistenza finale   | 17.587   |

| Codice Bilancio      | <b>D)</b>                                       |
|----------------------|---|
| Descrizione          | DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo |
| Consistenza iniziale | 9.365   |
| Incrementi           | 291   |
| Decrementi           | 9.365   |
| Arrotondamenti (+/-) | 0   |
| Consistenza finale   | 291   |

Il saldo iniziale della voce debiti è costituito da fatture fornitori da pagare a gennaio 2014 e carta di credito da addebitare. L'incremento si riferisce a:

- fatture fornitori da pagare a gennaio 2014 per euro 220,01
- debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2014 per euro 71,37

| Codice Bilancio      | <b>E</b>         |
|----------------------|------------------|
| Descrizione          | RATEI E RISCONTI |
| Consistenza iniziale | 195              |
| Incrementi           | 188              |
| Decrementi           | 195              |
| Arrotondamenti (+/-) | 0                |
| Consistenza finale   | 188              |

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie di competenza 2014 da addebitare sul c/c Banca Prossima.



**Si forniscono di seguito i prospetti esplicativi, suddivisi per progetto, dei principali costi e i relativi proventi, sostenuti per il conseguimento dell'attività sociale:**

| <b>Progetto "ROADSHOW", partecipazione altri eventi, attività tipiche</b> |                 |
|---|-----------------|
| Codice Bilancio <b>B) 1.1 - B) 1.2</b>                                    | <b>B) ONERI</b> |
| 14° tappa Road Show con Pazienti a Bari                                   | 10.926          |
| 15° tappa Road Show con Pazienti a Bologna                                | 1.760           |
| Focus On a Milano con Pazienti  | 9.191           |
| Costi per Partecipazione ad altri eventi                                  | 995             |
| Simposio a Roma x ARPKD   | 4.799           |
| Spese di gestione ed invio Riviste ai Soci                                | 10.888          |

Il prospetto rappresenta i costi sostenuti per il *Progetto "ROADSHOW 2014"*, Simposi, Tavole Rotonde per i Pazienti a partecipazione libera e per altri Eventi di particolare rilevanza per la patologia ai quali hanno partecipato rappresentanti AIRP.

In particolare con l'evento di Milano "Focus On" si è voluto fare il punto sulle più recenti evidenze in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD), nell'ottica di favorire una diagnosi precoce della malattia e permetterne la migliore gestione terapeutica.

Con il Simposio di Roma dedicato a pazienti e genitori di piccoli pazienti affetti dalla forma recessiva ARPKD, si è voluto aprire alla patologia rara della malattia.

Si precisa che alla voce "14° tappa Road Show con Pazienti a Bari" è compreso il costo di una collaborazione occasionali effettuate da Hostess destinate ad affiancare lo Staff volontario AIRP durante il Simposio.

| <b>"Progetto Libri informativi"</b>             |          |             |
|---|----------|-------------|
| Codice Bilancio <b>B) 1.3</b>                   | B) ONERI | A) PROVENTI |
| Costo Spedizione e Imballo Libri                | 1.008    | 1.542       |
| Costi per libro "Stili di vita e alimentazione" | 3.120    | 3.230       |

Il costo rappresenta spese di spedizione libri Informativi, e costo di una nuova pubblicazione dal titolo "Stili di vita". Il progetto iniziato nell'anno 2013, prosegue nella sua attuazione informando tutti quanti richiedano i libri anche a fronte di donazioni a copertura delle spese.

AIRP onlus, che da sempre si adopera per sensibilizzare sul tema della patologia ereditaria del rene policistico, ringrazia di cuore tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione di questi volumi.

| <b>"Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"<br/>- Beneficenza Indiretta -</b> |          |             |
|--|----------|-------------|
| Codice Bilancio <b>B) 1.4</b>  | B) ONERI | A) PROVENTI |
| Progetti a Sostegno della Ricerca su ADPKD e ARPKD                           | 40.000   |             |
| Proventi con causale specificata   |          | 9.424       |

AIRP onlus si è impegnata dal 2013 a sostenere un *progetto destinato alla ricerca* sulla malattia Renale Policistica Autosomica Dominante (ADPKD) ("Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche") condotto dalla Dottoressa Alessandra Boletta presso il Dibt – Ospedale San Raffaele di Milano.

Il progetto ha potuto avere la sua continuità anche per l'anno 2014.

AIRP ha sostenuto inoltre un progetto finalizzato al potenziamento della diagnostica relativa alla malattia policistica renale (PKD).

Per contribuire a questi progetti sono stati utilizzati in parte i fondi del 5x1000 ed in parte donazioni con causale specifica ricevute nel corso del 2014.

I documenti comprovanti i versamenti ed i progetti sono conservati presso la sede dell'Associazione.

| <b>"Progetto di Comunicazione"</b> |          |
|------------------------------------|----------|
| Codice Bilancio <b>B) 1.1.5</b>    | B) ONERI |
| Progetto di comunicazione          | 5.148    |

Continua nel 2014 il *Progetto di comunicazione* che si è realizzato attraverso Spot di comunicazione sociale TV, Radiocomunicati, Stampa, Web, Social Network, leaflet istituzionali, stampati e locandine, cartoline, adesivi e materiale divulgativo. Il progetto ha permesso e permette tuttora di diffondere la conoscenza sull'ADPKD e ha lo scopo di parlare del rene

policistico e delle problematiche legate alla malattia, ma in modo positivo e propositivo, trasmettendo ai Pazienti un messaggio di speranza per il futuro.

| <b>Attività connesse e raccolta fondi</b>       |              |                 |
|---|--------------|-----------------|
| Descrizione                                     | B) 2.1 ONERI | A) 2.1 PROVENTI |
| Oneri diversi per raccolta fondi durante eventi | 136          | 1.301           |
| Oneri per raccolta fondi Sezione Roma           | 2.500        | 4.152           |
| Oneri per raccolta fondi Sezione Rimini         | 151          | 1.205           |
| Oneri per idee solidali                         | 15           | 545             |

Il prospetto rappresenta i costi di acquisto gadget e le spese sostenute per la raccolta fondi in occasione di eventi e per le idee solidali.

| <b>Attività accessorie</b>                   |              |                 |
|--|--------------|-----------------|
| Descrizione                                  | B) 2.1 ONERI | A) 2.1 PROVENTI |
| Costo per realizzazione libro "Dentro di me" | 7.499        |                 |
| Raccolta fondi                               |              | 7.207           |
| Donazioni a sostegno                         |              | 7.500           |
| E-book ricettario solidale                   |              | 170             |

Si è deciso di realizzare un progetto di raccolta fondi attraverso un libro per bambini dal titolo "Dentro di me". La sua realizzazione è stata possibile con l'aiuto di due socie volontarie per la stesura dei testi e per le illustrazioni, mentre AIRP ne ha seguito l'edizione e la stampa. Il ricavato è stato e sarà devoluto a sostegno della ricerca sulla malattia.

| <b>Oneri di Supporto generale</b>                 |          |
|---|----------|
| Codice Bilancio <b>B) 3</b>                       | B) ONERI |
| Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati | 7.696    |
| Ammortamenti                                      | 348      |
| Oneri e canoni Software                           | 979      |
| Collaborazioni occasionali                        | 5.000    |
| Consulenze Statutarie, fiscali e spese registro   | 1.412    |

Il prospetto rappresenta i costi generali di gestione a titolo esemplificativo: spese telefoniche, fax, web, bolli e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, ecc.

Le collaborazioni occasionali si riferiscono a pratiche fiscali, redazione bilanci e pratica 5x1000 con relativo rendiconto, ed a specifici servizi effettuati per gestione progetti di comunicazione e gestione database.

Si precisa inoltre che nella voce "Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati" sono comprese spese di viaggi e piccoli acquisti anticipati da componenti il Consiglio Direttivo (rimborsi spese regolarmente documentati). Si precisa inoltre che, per il regolare svolgimento della carica, non sono stati corrisposti rimborsi a forfait né altri emolumenti.

| <b>Erogazione 5 x 1000 relativo all'anno 2012</b> |             |
|---|-------------|
| Codice Bilancio <b>A) 1.2</b>                     | A) PROVENTI |
| 5 x mille erogato IL 20 OTTOBRE 2014              | 58.673      |

La somma ricevuta è in parte stata utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accredito nel 2014 e sarà utilizzata, fino al esaurimento, nel corso dell'anno 2015.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5 x 1000, l'importo di € 39.039,00, percepito il 20 agosto 2013, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da settembre a dicembre 2013 che nel corso del 2014.

E' stato regolarmente rendicontato e inviato all'Agenzia delle Entrate nei termini di legge.

Il risultato di esercizio 2014 di € 17.587,00, come previsto dallo Statuto, non sarà in alcun modo distribuito, ma andrà ad aumentare il patrimonio libero da utilizzare per il proseguimento dell'attività sociale nel 2015.

Il presente bilancio, formato da "Stato Patrimoniale", "Rendiconto Gestionale" e "Nota Integrativa", è conforme ai corrispondenti documenti originali depositati presso la sede dell'Associazione.

Il Legale Rappresentante

*Luisa Sternfeld Pavia*



Milano, 31 gennaio 2015

## **RELAZIONE DI MISSIONE**

### **1. Missione e identità della ONLUS**

L'A.I.R.P., Associazione Italiana Rene Policistico onlus, nasce nel 2005 e si impegna nell'aiuto ai pazienti affetti dalla malattia renale policistica (PKD, Polycystic Kidney Disease) e al sostegno delle loro famiglie.

Il Rene Policistico Autosomico dominante (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease, ADPKD) è la più frequente nefropatia genetica. Ha generalmente un esordio tardivo ed è la principale causa genetica di insufficienza renale cronica nell'adulto. Più di 12,5 milioni di persone nel mondo lottano ogni giorno contro la malattia e di queste circa 65.000 solo in Italia (1 su 800/1000 persone). La malattia è caratterizzata dallo sviluppo di cisti in entrambi i reni che si espandono per numero e dimensione durante tutta la vita dell'individuo. L'aumento di volume delle cisti comprime il tessuto renale fino a sostituirlo, causando la perdita di funzionalità dell'organo in circa la metà dei pazienti affetti.

L'ADPKD è anche una malattia sistemica perché, oltre ai reni, possono essere colpiti altri organi. Una diretta conseguenza della patologia può essere la presenza di cisti nel fegato e nel pancreas, il coinvolgimento del sistema cardiovascolare, con l'insorgere di ipertensione (presente in circa il 50% di pazienti tra i 20 e i 40 anni) e, in rari casi, la presenza di aneurismi cerebrali. Ad oggi gli unici interventi terapeutici mirati a ritardare o fermare la malattia, consentendo la sopravvivenza dei malati di rene policistico autosomico dominante, sono il ricorso alla dialisi (trattamento sostitutivo) o al trapianto d'organo.

Spesso la malattia resta silente per molti anni, per poi manifestarsi a livello renale ed extrarenale. Generalmente i primi segni clinici sono rappresentati da comparsa di ipertensione arteriosa, dolore lombare, micro o macroematuria (presenza di sangue nelle urine), infezioni delle vie urinarie ed infezioni delle cisti. L'età d'insorgenza della malattia, la gravità e il decorso clinico sono molto variabili da paziente a paziente, per questo motivo si ritiene che, oltre a fattori genetici, siano implicati anche fattori ambientali.

La causa, nel rene policistico autosomico dominante, è: nell'85% dei casi una mutazione del gene PKD1 (cromosoma 16), nel 15% dei casi una mutazione del gene PKD2 (cromosoma 4). La forma PKD2, rispetto a PKD1, ha un'evoluzione più lenta. Trattandosi di una malattia ereditaria dominante, può essere trasmessa da una generazione all'altra, anche con un solo genitore affetto. ogni figlio di un genitore affetto da ADPKD ha una probabilità del 50% di ereditare la patologia, che colpisce nella stessa misura uomini e donne, senza distinzione di età, razza o etnia.

L'Associazione non ha scopo di lucro. L'Associazione potrà perseguire esclusivamente finalità istituzionali di solidarietà sociale e socio sanitaria, beneficenza, formazione, e comunque tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi vigenti, allo scopo di arrecare benefici a persone svantaggiate da condizioni fisiche, economiche, sociali o familiari, ed in particolare in favore di Pazienti e loro Familiari, affetti da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD).

Pertanto la Missione dell'Associazione è di "Rendere la vita migliore", di prevenire la malattia, di migliorare lo stato di salute ed il benessere dei Pazienti affetti e dei loro familiari, direttamente interessati in quanto la patologia è a carattere genetico, può quindi coinvolgere altri membri della famiglia.

Per la realizzazione delle suddette finalità l'Associazione si propone di svolgere le seguenti attività, a titolo esemplificativo e non tassativo e nel rispetto del disposto di cui all'art. 10 del D. Lgs., 4 dicembre 1997 n. 460 e nell'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà Sociale:

- a) fornire assistenza socio-sanitaria (escludendo l'attività clinica e terapeutica dirette) alle persone affette da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD), nonché fornire e divulgare l'istruzione e l'educazione dei Pazienti e delle loro Famiglie in relazione a detta patologia ed ai problemi ad essa inerenti;
- b) raggiungere il maggior numero possibile di persone affette da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD) sul territorio nazionale allo scopo di renderle edotte sull'esistenza dell'Associazione e sull'attività da essa svolta;
- c) svolgere un'opera di sensibilizzazione, anche per mezzo di strumenti telematici e con l'utilizzo dei mezzi informativi di massa, sulle tematiche legate a detta patologia, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, sia possibile migliorare il percorso diagnostico e terapeutico dei Pazienti che ne sono affetti;
- d) offrire al pubblico un punto di riferimento certo e qualificato per ottenere informazione scientifica, operativa e logistica sulle problematiche relative alla Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD) ed interventi relativi;
- e) promuovere giornate di studio ed iniziative da parte di enti pubblici e privati su tutto il territorio per l'informazione e l'istruzione circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche relative alla malattia;
- f) promuovere rapporti di collaborazione e di scambio di informazioni con le Società Mediche, Scientifiche e Farmaceutiche che si occupano di Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD), per incoraggiare la continua ricerca scientifica e la diffusione di conoscenze sull'argomento;
- g) promuovere iniziative di ricerca scientifica sui problemi posti dalla sopra detta patologia;
- h) promuovere e curare, in modo diretto e/o indiretto, la pubblicazione di notiziari, indagini, ricerche, libri, riviste periodiche, bibliografie, nell'ambito dei propri scopi istituzionali;
- i) promuovere rapporti con associazioni nazionali ed internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- l) elaborare, promuovere, realizzare progetti di solidarietà sociale in genere, tra cui iniziative socio-educative e culturali, come l'organizzazione di simposi e seminari sull'argomento in modo da favorirne la prevenzione, la conoscenza e la diffusione tra il pubblico della patologia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD);
- m) svolgere attività di beneficenza indiretta tramite l'erogazione di concessioni in denaro provenienti dal patrimonio dell'Associazione o da donazioni appositamente raccolte, a favore di Enti senza scopo di lucro che operano nei settori di cui all'art.10 comma 1 lett. a) del decreto legislativo n. 460/1997, per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale.

## **2. Gli Stakeholder di riferimento**

Per AIRP onlus i portatori di interesse (stakeholder) sono tutti coloro per i quali e grazie ai quali l'Associazione può operare, verso i quali indirizza in modo diretto o indiretto l'impegno delle proprie attività, e a vario titolo sono interessati dalle attività dell'Associazione.

AIRP, a titolo esemplificativo ma non esaustivo, identifica i seguenti stakeholder principali:

- tutti coloro che sono portatori di malattia renale policistica autosomica dominante e recessiva: soggetti che esprimono dei bisogni e che hanno bisogno di sostegno e aiuto. Non sono semplicemente destinatari di specifiche azioni, ma partner dell'Associazione a tutti gli effetti;
- i sostenitori: soggetti che a vario titolo e mediante un contributo (donazione, finanziamento, donazione di servizi, quote associative) permettono all'Associazione di reperire le risorse per la realizzazione delle attività. In questa categoria sono compresi donatori privati, i soci, le persone fisiche attraverso la destinazione del 5x1000;
- i volontari: soggetti che, condividendo la missione e i valori dell'Associazione, a titolo volontario impegnano parte del loro tempo per attività di promozione sul territorio, attività

di sensibilizzazione, organizzazione di eventi finalizzati a sostenere le attività dell'Associazione;

- i media e l'opinione pubblica: soggetti ai quali fornire informazioni e dati circa le attività alla base del lavoro dell'Associazione e sui temi trattati dell'Associazione, per sensibilizzarli a sostenere l'attività di Raccolta Fondi;
- il personale sanitario e la comunità scientifica in generale che sostiene AIRP con contributi di tipo medico-scientifico e partecipa ai simposi che l'Associazione organizza.

AIRP è l'unica ONLUS che si occupa in Italia di diffondere in vario modo la conoscenza della ADPKD e della ARPKD. Proprio per questa finalità i soggetti interessati in prima persona all'operato della AIRP sono i portatori di malattia con i quali l'Associazione interagisce quotidianamente avvalendosi anche dell'aiuto del Comitato Scientifico.

L'AIRP è operativa su tutto il territorio Italiano, la sede legale è a Milano, le sezioni periferiche attualmente operative sono quelle di:

- 1) Sezione di Montichiari (BS), responsabile Grazia Sandrini;
- 2) Sezione di Roma (RM), responsabile Fabio Dal Canto;
- 3) Sezione di Rimini (RN), responsabile Lidia Tonini;
- 4) Sezione di Novara (NO), (inattiva)
- 5) Sezione di Ancona (AN), responsabile Marina De Maria;
- 6) Sezione di Napoli (NA), responsabile Maria Pia Di Martino;
- 7) Sezione di Catania (CT), responsabile Giusi Bari.

### **3. Compagine Sociale**

Le funzioni decisionali sono assolve dagli organi statutari che determinano le linee strategiche di conduzione dell'Associazione, hanno responsabilità delle politiche intraprese e attuano le decisioni di impiego delle risorse dell'Associazione stessa. Essi sono inoltre responsabili dell'attività e del controllo dei risultati tanto economico-finanziari, quanto di utilità sociale rispondenti alla mission.

Sono organi dell'Associazione:

1. L'Assemblea dei Soci;
2. Il Consiglio Direttivo;
3. Il Presidente, il Vice Presidente;
4. Un Revisore o un Collegio dei Revisori dei Conti;
5. Un Proboviro o un Collegio di Proboviri.

Le cariche sociali di cui sopra sono state svolte a titolo gratuito, salvo il rimborso delle spese affrontate dai componenti degli organi sociali nell'espletamento dei loro incarichi.

Il Consiglio Direttivo alla data del 31 dicembre 2014 è formato da:

Luisa Sternfeld Pavia (Presidente e Tesoriere)  
Grazia Sandrini (Consigliere con mansioni di Segretaria)  
Anna Sternfeld (Consigliere)  
Fabio Dal Canto (Consigliere)  
Maria Pia Di Martino (Consigliere)

All'attività dell'Associazione contribuiscono anche i Soci Volontari:

- 1) Armando Amico (Catania)
- 2) Barbara Brandalise (Como)
- 3) Francesca Calìo (Roma)
- 4) Sandra Casadei (Rimini)
- 5) Greta Cerretti (Ciampino Roma)
- 6) Catia Cirulli (San Cesareo Roma)
- 7) Cinzia Da Ros (Milano)

- 8) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 9) Ottavia Fusco (Napoli)
- 10) Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
- 11) Antonio Mastrolonardo (Napoli)
- 12) Nicola Prudente (Salerno)
- 13) Mariano Santaniello (Milano)
- 14) Mario Simeoni (San Cesareo Roma)
- 15) Michela Staiano (Milano)
- 16) Orietta Sternfeld (Milano)
- 17) Elisa Teruzzi (Desenzano del Garda)
- 18) Lorena Turrini (Milano)
- 19) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 20) Cinzia Emma Zolarsi (Roma)

L'Assemblea ordinaria può nominare, anche fra i non Soci, un Proboviro od un Collegio di Proviviri, che resterà in carica per due anni.

L'attività di revisione può essere affidata ad un solo revisore, anche non Socio, od ad un Collegio dei Revisori composto anche da non Soci.

Attualmente le cariche, nominate nel corso dell'assemblea ordinaria del 26 gennaio 2013, ed ancora valide, sono affidate a:

- Ennio Rossi (Revisore)
- Enrico Grisanti (Proboviro)

Il Consiglio Direttivo è convocato e presieduto dal Presidente ogni qualvolta lo ritenga opportuno, oppure quando uno dei Consiglieri ne faccia richiesta con indicazione degli argomenti da trattare. L'Assemblea si convoca ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o ne sia fatta richiesta da almeno la metà dei Soci o da almeno la metà dei componenti del Consiglio Direttivo.

AIRP si avvale inoltre, ai fini della propria professionalità, dell'aiuto di un Comitato Scientifico che si compone di ricercatori e nefrologi, invitati dal Consiglio Direttivo ad accettare tale carica.

Il Comitato Scientifico risulta essere un necessario supporto alla costante attività di sostegno al paziente affetto dalla patologia, attività propria della missione di AIRP.

Attualmente il Comitato Scientifico è formato da:

- Prof. Francesco Scolari - *Direttore II U.O. di Nefrologia e Dialisi - P.O. Montichiari A.O. Spedali Civili Brescia, Cattedra di Nefrologia Università di Brescia*
- Prof. Loreto Gesualdo - *Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda O-U Consorziale "Policlinico di Bari" - Professore Ordinario di Nefrologia Università degli Studi di Bari*
- Prof. Piergiorgio Messa - *Direttore U.O. Complessa di Nefrologia e Dialisi - Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Fondazione IRCCS di Milano*
- Prof. Giovambattista Capasso - *Direttore U.C. Nefrologia e Dialisi, AUP Seconda Università degli studi di Napoli, Nuovo Policlinico, Ordinario di Nefrologia SUN*
- Dott.ssa Laura Massella - *Nefrologa Pediatrica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma*
- Dr. Riccardo Magistroni - *Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliera Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia*
- Dottor Giovanni Maria Frascà - *Direttore SOD di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene - Ospedali riuniti di Ancona*
- Dr.ssa Carmelita Marcantoni - *Dirigente Medico UO Nefrologia e Dialisi - Azienda Ospedaliera per l'Emergenza - Cannizzaro di Catania*
- Prof. Paolo Manunta - *Università Vita Salute San Raffaele, Divisione di Nefrologia e Dialisi - Ospedale San Raffaele - Milano*

- Dr.ssa Paola Carrera - *Laboratorio Biologia Molecolare Clinica - Laboraf - Unità di Genomica per la Diagnostica delle Patologie Umane - Istituto Scientifico San Raffaele - Dabit 2*
- Prof. Maurizio Ferrari - *Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.*

A tutti loro va il nostro *grazie!*

#### **4. Attività istituzionale volta al perseguimento diretto della missione**

Molte sono state nell'anno 2014 le partecipazioni di AIRP a Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD. Si riportano i principali:

- EDINBURGO, 16-19 gennaio 2014: *KDIGO Controversies Conference on Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD)* Direttori Scientifici: Drs. Vicente E. Torres (Mayo Clinic, USA) and Olivier Devuyst (University of Zurich, Switzerland).  
La Presidente Luisa Sternfeld Pavia è stata invitata a partecipare assieme alle Associazioni europee PKD e PKD International. Obiettivi dell'incontro:  
KDIGO è un'organizzazione internazionale la cui missione è quella di migliorare la cura e gli esiti dei pazienti con malattie renali in tutto il mondo, promuovendo il coordinamento, la collaborazione e l'integrazione di iniziative per sviluppare e attuare linee guida di pratica clinica.  
L'incontro, con i più importanti specialisti in ADPKD a livello internazionale, ha avuto l'obiettivo di valutare lo stato attuale delle conoscenze relative alla valutazione, gestione e trattamento di ADPKD, per riassumere le lacune nelle conoscenze in sospeso, e di proporre un programma di ricerca per risolvere questioni controverse. Questa conferenza si è posta l'obiettivo di tracciare delle linee guida da adottare a livello internazionali per contribuire a spianare la strada per armonizzare e standardizzare la cura dei pazienti con ADPKD.
- BRESCIA, 26 febbraio 2014: Incontro Scientifico sul tema: *"Diagnostica della malattia policistica renale mediante sviluppo di test molecolari basati sulla metodica Next-Generation Sequencing (NGS)"*. Direttore Scientifico: Prof. Francesco Scolari. Hanno partecipato la Presidente Luisa Sternfeld Pavia e le Consiglieri Grazia Sandrini e Anna Sternfeld.
- GIORNATA MONDIALE DEL RENE, 13 marzo 2014: AIRP era presente presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, a Montichiari (BS), presso l'Ospedali Riuniti di Ancona e presso l'Azienda Ospedaliera per l'Emergenza - Cannizzaro di Catania.
- TELETHON - *2° Incontro di Primavera*, Roma 5 aprile 2014: Telethon ha invitato le Associazioni Amiche, tra le quali AIRP onlus (nata per volontà di alcuni pazienti ma anche grazie a Telethon) a partecipare al 2° Incontro di Primavera per parlare di malattie rare. Per AIRP era presente il Volontario Mario Simeoni.
- BRUXELLES, 16 settembre 2014, *ADPKD European Patient Advocates Roundtable Meeting*: nell'ambito di PKD International, con le associazioni europee è stato fatto il punto sulla situazione dei pazienti con ADPKD in ogni Paese rappresentato e presentato lo stato di avanzamento dei lavori europei condivisi. Ha partecipato la Presidente Luisa Sternfeld.
- CATANIA, 8-11 ottobre 2014: AIRP era presente con un desk al *55° Congresso Nazionale SIN (Società Italiana di Nefrologia)*. Hanno partecipato la Presidente Luisa Sternfeld Pavia e la Consigliera Anna Sternfeld.
- ROMA, 14 ottobre 2014: AIRP, rappresentata dalla Presidente Luisa Sternfeld Pavia, è stata invitata a partecipare all'incontro *"La Ricerca Farmacologica Italiana ed il Contributo del Giappone allo Sviluppo della Salute in Italia"*, alla Sala Capitolare presso il Senato della Repubblica.

- ROMA, 29 novembre 2014: la Presidente AIRP Luisa Sternfeld Pavia è stata invitata a partecipare al convegno *“Malattie Rare ed Ereditarie in Nefrologia”* presso l’Ospedale Pertini di Roma. Sul rene policistico sono intervenuti: la Dott.ssa Claudia Izzi (medico genetista), Il Dott. Gianfranco Savoldi (biologo) e la Dott.ssa Silvana Chicca (nefrologo). La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha presentato le attività dell’Associazione.
- MILANO, 5-8 dicembre 2014: AIRP era presente al Marriott Hotel con un desk *“46° Corso di aggiornamento in nefrologia e metodiche dialitiche”*, ospiti della *“Fondazione D’Amico per la ricerca sulle malattie renali”*.

### **Progetto “ROAD SHOW AIRP 2010-2014”:**

Nel corso 2014 AIRP ha proseguito nell’ambizioso progetto *“ROAD SHOW AIRP 2010-2014”*: Simposi itineranti su tutto il territorio nazionale volti a coinvolgere i Pazienti e le loro Famiglie sulla gestione della malattia e gli stili di vita. Gli incontri sono gratuiti e a titolo gratuito partecipano i maggiori esponenti della Comunità Scientifica Italiana in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD), nell’ottica di favorire una diagnosi precoce sin dai primi sintomi della malattia e permettere un’ottimale gestione terapeutica. I Simposi prevedono diversi momenti di discussione con i Pazienti e le loro Famiglie che insieme ai Medici vogliono fare chiarezza sulle problematiche relative alla ADPKD, sull’importanza della prevenzione, facilitando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente.

Questi incontri/Tavole rotonde sono un’importante occasione per dar voce alle molte domande dei Pazienti relative alla malattia e alle tematiche ad esse correlate.

Si elencano di seguito le tappe raggiunte nell’anno 2014, che hanno avuto un effetto fortemente positivo, realizzando in questo modo lo scopo istituzionale di AIRP:

- BARI, 15 febbraio 2014: *14° Tappa Road Show* dal titolo *“Il Rene policistico e le sue manifestazioni”* Simposio e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con l’Ospedale Policlinico di Bari. Direttori Scientifici: Prof. Francesco Scolari e Prof. Loreto Gesualdo.
- BOLOGNA, 12 aprile 2014: *15° Tappa Road Show* dal titolo *“Il Rene policistico e le sue manifestazioni”* Simposio e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con l’Ospedale Policlinico S. Orsola - Malpighi di Bologna. Direttori Scientifici: Prof. Francesco Scolari e Prof. Antonio Santoro.
- MILANO, 17 maggio 2014: *FOCUS ON* dal titolo *“Il Rene policistico e le sue manifestazioni”* Simposio e tavola rotonda con i pazienti, presso l’Hotel Ramada Plaza di Milano. Direttori Scientifici: Prof. Francesco Scolari e Prof. Piergiorgio Messa.  
Dopo quindici incontri nell’ambito del programma ROAD SHOW 2010-2014 e due Tavole Rotonde sul rene policistico che AIRP ha promosso per informare i Pazienti sulla gestione della malattia e gli stili di vita da seguire e per aggiornare i Medici di Medicina Generale, i Nefrologi, i Biologi e gli Infermieri sulle più recenti evidenze in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD), vi era l’esigenza di approfondire le maggiori problematiche che l’ADPKD comporta, nell’ottica di favorire una diagnosi precoce sin dai primi sintomi della malattia e permettere un’ottimale gestione terapeutica.  
Questo FOCUS ON, che ha voluto riunire i partecipanti delle edizioni precedenti, ha previsto diversi momenti di discussione con i Pazienti e le loro Famiglie che insieme ai Medici hanno voluto fare chiarezza sulle problematiche relative alla ADPKD, sull’importanza della prevenzione, facilitando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente. Il Simposio ha costituito un’importante occasione per dar voce alle molte domande dei Pazienti relative alla malattia e alle tematiche ad esse correlate.
- ROMA, 27 settembre 2014: *FOCUS ON* dal titolo *“Il Rene policistico e le sue manifestazioni – ARPKD chiama, AIRP risponde”*, in collaborazione con l’Ospedale Bambino Gesù. Direttori Scientifici: Prof. Francesco Scolari e Dott.ssa Laura Massella. Dal 2014 AIRP si occupa anche di ARPKD (Autosomal recessive polycystic kidney disease), la forma recessiva e rara di PKD. Ecco quindi perché vi è stata la forte volontà di organizzare questo appuntamento, fortemente voluto da AIRP per rispondere a un’esigenza molto sentita: il primo incontro nazionale con le famiglie di bambini affetti da

rene policistico autosomico recessivo, (ARPKD) una malattia “rara” e per la quale è relativamente difficile reperire le informazioni che i genitori vorrebbero conoscere in modo approfondito. Lo scopo di questo incontro è stato quello di informare i Pazienti sulla gestione della malattia e gli stili di vita da seguire e aggiornare la Comunità Scientifica sulle più recenti evidenze in tema di rene policistico autosomico recessivo.

Per l’organizzazione dei Simposi si è cercato di contenere al massimo i costi. Tuttavia le distanze e i trasporti hanno influito sulla spesa. L’importo indicato, pari a € 27.672, è stato dettagliato nella tabella in nota integrativa al bilancio.

***“Il rene policistico e AIRP onlus”, Rivista Trimestrale estratta da TN&D:***

L’invio trimestrale a tutti i Soci AIRP della rubrica “Il rene policistico e AIRP onlus” estratta dal Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche (TN&D), rivista scientifica di grande spessore, continua ad essere un riferimento importante per la diffusione delle informazioni AIRP.

La rivista contiene abitualmente tre articoli: un redazionale, la voce dei Pazienti, un articolo scientifico. Il costo di stampa, gestione e spedizione per l’anno 2014 è stato di € 10.888,00 (onere pagato utilizzando parte del contributo del 5 x 1000).

***Progetto libro per bambini “dentro di me”:***

Altamente positivo e di grande soddisfazione e gradimento è stato il libro “dentro di me”, una storia dedicata ai più piccoli. La sua realizzazione è stata possibile grazie all’aiuto di due socie volontarie: la stesura dei testi è stata affidata all’autrice Cosetta Zanotti, affiancata dall’illustratrice Elena Gallina, mentre AIRP ha seguito l’edizione e la stampa.

Il ricavato sarà devoluto a sostegno della ricerca sulla malattia.

Il lavoro, complesso e impegnativo, ha determinato il coinvolgimento dell’Associazione sia nelle scelte editoriali e grafiche che nelle fasi esecutive finali.

Questo libro è stato il primo gesto concreto che l’Associazione ha dedicato ai più piccoli.

Un gesto che invita a riflettere su temi difficili in modo garbato e poetico, con un linguaggio semplice ma pieno di immaginazione. Perché ogni bambino, qualunque sia la sua condizione di salute, deve poter immaginare la propria vita, il proprio presente e il proprio futuro. AIRP è impegnata ogni giorno affinché questo sia possibile non solo da immaginare, ma anche da realizzare.

Un grazie sincero va a tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione di questo libro.

In particolare a Cosetta Zanotti, che con sapiente delicatezza è riuscita ad esprimere temi di grande intensità, a Elena Gallina, che ha saputo tradurre, con la sua abilità e la sua fantasia, le parole in immagini e a Luigi Paladin che è stato a fianco al gruppo di lavoro con magistrale competenza.

Il costo del progetto è stato di € 7.499,00. Il costo è stato coperto dall’attività di raccolta fondi appositamente organizzata e da donazioni tali da determinare un ottimo risultato (come specificato nella nota integrativa al bilancio).

***Progetto a Sostegno Ricerca:***

Nel 2013 è partito il progetto AIRP a sostegno della ricerca “Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche” attraverso un contributo a favore Istituto Telethon Dulbecco c/o Istituto Scientifico San Raffaele, Investigatore Principale (PI) Dr.ssa Alessandra Boletta. Questo progetto è proseguito nel 2014 assieme al progetto di diagnostica di ADPKD attraverso NGS presso l’Ospedale di Brescia.

Per questo scopo sono stati utilizzati: in parte i fondi del 5x1000 ed in parte donazioni con causale specifica ricevute nel corso del 2014.

I documenti comprovanti i versamenti e i progetti sono conservati presso la sede dell’Associazione.

Un grande grazie ai Ricercatori coinvolti.

**Progetto di Comunicazione:**

AIRP nel 2014 ha proseguito il progetto di comunicazione con la campagna iniziata nel 2012 *“Contro il rene policistico, vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi!”* che ha prodotto buoni risultati di immagine ed ha trasmesso quel messaggio di speranza che era l’obiettivo sperato. La consapevolezza e la conoscenza della malattia ha generato il desiderio di unione per un fine comune: sostenere la ricerca che mai come in questo momento sta dando speranze per il futuro. Per questo scopo sono stati utilizzati fondi provenienti da donazioni e quote associative.

Il Consiglio Direttivo ringrazia la Socia e Volontaria Lorena Turrini per il contributo prestato.

**Spese di gestione:**

Gli oneri di supporto generale, che rappresentano il normale costo di funzionamento, si riferiscono a spese di gestione (spese telefoniche, fax, web, bolli e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, consulenze, ecc.), e ammontano a un totale di € 15.435,00 (suddivisi per costo in bilancio e in nota integrativa).

Gli oneri finanziari per un totale di € 615,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito, costi di gestione PayPal.

Nel 2014 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo a fronte del normale svolgimento della carica elettiva.

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

|   |                    |
|---|--------------------|
| - Quote associative: socio ordinario  | € 5.020,00         |
| - Quote associative: socio sostenitore  | € 3.946,00         |
| - Quote associative: socio benemerito   | € 1.500,00         |
| - Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari                                   | € 22.817,00        |
| - Erogazioni liberali a sostegno <i>“Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP”</i> | € 9.424,00         |
| - Donazioni <i>“in memoria”</i>   | € 3.542,00         |
| <b>Totale</b>   | <b>€ 46.249,00</b> |

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

|  |                    |
|--|--------------------|
| - Raccolta fondi durante eventi e idee solidali                      | € 7.203,00         |
| - Erogazioni liberali a sostegno <i>“Progetto Libri informativi”</i> | € 4.772,00         |
| - Erogazioni liberali a sostegno progetti attività accessorie        | € 7.500,00         |
| <b>Totale</b>  | <b>€ 19.475,00</b> |

Il risultato della gestione economica ha determinato un avanzo di € 17.587,00, che andrà ad aumentare le riserve.

Tutto ciò è riconducibile al grande ed importante lavoro svolto che ha riscontrato grande soddisfazione da parte di tutti, sia Pazienti che Comunità Medico Scientifica e rappresenta un incentivo a continuare al meglio per ottenere risultati sempre più significativi.

L'obiettivo per il 2015 è di incrementare ulteriormente, attraverso il costante impegno e la raccolta fondi così determinante per noi, per permetterci di continuare a sostenere la ricerca e sviluppare sempre di più il sostegno dell'indagine genetica nell'ADPKD e ARPKD.

Anche per il nuovo anno, carico di aspettative da parte sia dei Pazienti che della Comunità Scientifica, puntiamo su un importante lavoro di diffusione della conoscenza, di comunicazione e di attività sul territorio. Questo potrà realizzarsi anche grazie al contributo che deriva dalle scelte del 5 per mille destinate a AIRP, dalle erogazioni liberali e dalle quote associative nuove o rinnovate.

Insomma, un futuro che vede nel 2015 il decimo anno di vita dell'Associazione, deve guardare al domani in un'ottica di continuità e di sviluppo, rafforzando il patrimonio di relazioni e scambio costruito in questi anni, approfondendo sempre di più le risposte che l'Associazione è riuscita a dare nel rispetto dei valori che ci hanno animato e contraddistinto fino ad ora e continuano ad essere alla base del lavoro di tutti coloro che hanno fatto e fanno parte dell'Associazione.

Siamo certi che il quotidiano sostegno e la vicinanza a tutti i malati di rene policistico, delle loro famiglie e dei medici che li assistono, sia il modo più concreto per essere vicini a tutti loro, perché siamo sicuri che un futuro migliore sia possibile e sia vicino.

Noi siamo pronti a coglierne insieme tutte le opportunità.

A nome del Consiglio Direttivo colgo l'occasione per ringraziare il Comitato Scientifico, le Sezioni Periferiche, i Volontari, i Soci, i Donatori, e tutti coloro che hanno contribuito in qualche modo allo svolgimento delle attività dell'Associazione nel corso del 2014.

Il Presidente  
*Luisa Sternfeld Pavia*



Milano, 31 gennaio 2015