

## BILANCIO AL 31/12/2016

### SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2016	31/12/2015
<b>A) CREDITI V/SOCI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<b>I - Immobilizzazioni immateriali</b>		
- Software	1.210	1.210
- F.do Ammortamento Software	-1.210	-968
<b>Totale Immobilizzazioni immateriali (I)</b>	<b>0</b>	<b>242</b>
<b>II - Immobilizzazioni materiali</b>		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	1.890	530
- Incrementi	927	1.360
- F.do Ammortamento Software	-1.167	-696
<b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>	<b>1.650</b>	<b>1.194</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>	<b>1.650</b>	<b>1.436</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<b>I - Rimanenze</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>II - Crediti</b>		
Acquisto Buoni Lavoro	710	
<b>Totale Crediti</b>	<b>710</b>	<b>0</b>
<b>III - Attività finanziarie non immobilizzate</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>IV - Disponibilità liquide</b>		
1) Depositi Bancari	97.693	78.542
2) Depositi Postali	5.134	4.729
3) Liquidità in cassa	105	765
4) F.do Cassa presso Sez. Periferiche	182	182
5) Conto Paypal	0	0
6) Carta Prepagata	15	15
<b>Totale Disponibilità liquide</b>	<b>103.129</b>	<b>84.233</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>	<b>103.839</b>	<b>84.233</b>
<b>D) RATEI E RISCONTI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
- Arrotondamenti		1
<b>Totale Arrotondamenti</b>		<b>1</b>
<b>TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)</b>	<b>105.489</b>	<b>85.685</b>

## SITUAZIONE PATRIMONIALE

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2016</b>	<b>31/12/2015</b>
<b>A) PATRIMONIO</b>		
<b>I - Patrimonio Libero</b>		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	73.366	47.762
<b>Totale Patrimonio libero</b>	<b>73.916</b>	<b>48.312</b>
<b>II- Patrimonio vincolato</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
1) Fondi Vincolati destinati da terzi (per ricerca su ARPKD) "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	5.905	0
<b>Totale Patrimonio Vincolato</b>	<b>5.905</b>	
<b>VIII - Utili (perdite) portati a nuovo</b>		
<b>IX – Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)</b>	<b>15.454</b>	<b>25.604</b>
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)</b>	<b>95.275</b>	<b>73.916</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 e Staff esigibili entro l'esercizio successivo	3.685	1.468
2) debiti per Carta di Credito	78	55
3) Fatture da ricevere	6.000	10.000
4 Ritenute d'acconto da versare	200	
<b>TOTALE DEBITI (D)</b>	<b>9.963</b>	<b>11.523</b>
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>		
1) Ratei Passivi	251	246
<b>TOTALE RATEI E RISCONTI (E)</b>	<b>251</b>	<b>246</b>
<b>TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)</b>	<b>105.489</b>	<b>85.685</b>

## RENDICONTO GESTIONALE

<b>A) PROVENTI</b>	<b>31/12/2016</b>	<b>31/12/2015</b>
<b>1.1) Attività tipiche</b>		
1.1.1 Quote associative: socio ordinario	5.033	4.497
1.1.2 Quote associative: socio sostenitore	3.930	3.510
1.1.3 Quote associative: socio benemerito	1.600	2.350
1.1.4 Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	27.904	49.371
1.1.5 Erogazioni liberali a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	12.559	12.425
1.1.6 Donazioni "in memoria"	10.130	5.315
<b>Totale Attività tipiche</b>	<b>61.156</b>	<b>77.468</b>
<b>1.2) Cinque per Mille</b>		
1.2.1 Erogazione 5 x 1000	<b>96.962</b>	<b>68.952</b>
<b>2.1) Attività connesse e raccolta fondi</b>		
2.1.1 Donazioni in occasione di eventi	5.779	16.471
2.1.2 Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	440	980
<b>Totale Attività connesse e raccolta fondi</b>	<b>6.219</b>	<b>17.451</b>
<b>2.2) Proventi vari e finanziari</b>		
2.2.1 Abbuoni attivi		<b>0</b>
2.2.1 Rimborso spese spedizione	27	193
<b>3.1) Attività accessorie</b>		
3.1.1 Donazioni libro "Dentro di me"	295	1.200
3.1.2 Donazioni "e-book ricette"		8
3.1.3 Donazioni attività accessorie – idee solidali	10.823	
<b>Totale Attività accessorie per raccolta fondi</b>	<b>11.118</b>	<b>1.208</b>
<b>TOTALE PROVENTI (A)</b>	<b>175.482</b>	<b>165.272</b>

<b>B) ONERI</b>	<b>31/12/2016</b>	<b>31/12/2015</b>
<b>1) Oneri per attività tipiche</b>		
1.1 Progetto "ROADSHOW" e partecipazione altri eventi	26.619	42.012
1.2 Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	10.520	11.243
1.3 Oneri per redazione e pubblicazione "Progetto Libri informativi"		4.180
1.4 Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	70.000	45.000
1.5 Oneri per "Progetto di comunicazione"	17.339	2.279
1.6 Oneri per traduzioni	0	2.330
1.7 Oneri per gestione lavoro	7.180	6.000
1.8 Oneri per buoni lavoro a supporto	1.490	1.110
1.9 Oneri a supporto pazienti	50	
<b>Totale Oneri per attività tipiche</b>	<b>133.198</b>	<b>114.154</b>
<b>2) Oneri attività connesse e raccolta fondi</b>		
2.1 Oneri in occasione di eventi	3.979	6730
<b>Totale Oneri per attività connesse e raccolta fondi</b>	<b>3.979</b>	<b>6.730</b>
<b>3) Oneri attività accessorie per raccolta fondi</b>		
3.1.1 Costi per realizzazione attiv. accessorie e idee solidali.	1.269	0
<b>Totale oneri per Attività accessorie</b>	<b>1.269</b>	<b>0</b>
<b>4) Oneri di supporto generale</b>		
4.1 Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	8676	9958
4.2 Ammortamenti	713	620
4.3 Oneri e canoni Software	1.235	793
4.4 Imposta di registro		0
4.5 Canoni utilizzo server cloud IBM	1.581	0
4.6 Oneri per consulenze contab. amministrative e fiscali	6.760	5.250
4.7 Assicurazione infortuni	1.501	1.450
Beni ammortizz. Di costo inf. Euro 516	367	
<b>Totale Oneri di supporto generale</b>	<b>20.831</b>	<b>18.071</b>
<b>5) Oneri finanziari</b>		
5.1 Spese e commissioni banca-posta-Paypal	751	713
<b>TOTALE ONERI (B)</b>	<b>160.028</b>	<b>139.668</b>
<b>DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI (A-B)</b>	<b>15.454</b>	<b>25.604</b>
<b>RISULTATO DI GESTIONE</b>	<b>15.454</b>	<b>25.604</b>

## NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31/12/2016

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 2017 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% e ad oggi completamente ammortizzate.
- 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	IMMOBILIZZAZIONI – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI
Consistenza iniziale	242
Incrementi	0
Decrementi	
F.do Ammortamento	-242
Consistenza finale	0

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

Codice Bilancio	<b>B) II</b>
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI
Consistenza iniziale	1.194
Incrementi	927
Decrementi	
F.do Ammortamento	-471
Consistenza finale	1.650

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

L'incremento delle immobilizzazioni materiali è costituito da un Notebook ProBook 430G2 Core 17.

Codice Bilancio	<b>C) II</b>	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI	
Consistenza iniziale		15
Incrementi		710
Decrementi		15
Consistenza finale		710

- L'incremento è costituito da acquisto buoni lavoro non ancora utilizzati

Codice Bilancio	<b>C) IV</b>	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE	
Consistenza iniziale		84.233
Incrementi		203.461
Decrementi		-184.566
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		103.128

Il saldo rappresenta le disponibilità di

Cassa per	€	105,12
Banca c/c per	€	97.693,02
c/c Postale per	€	5133,72
Conto PayPal	€	0
Carta Prepagata	€	14,76
F.do Cassa S.P.	€	181,85

### **PASSIVO PATRIMONIALE**

Codice Bilancio	<b>A) I</b>	
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO	
Consistenza iniziale		73.916
Incrementi		15.454
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		89.370

Codice Bilancio	<b>A) II</b>	
Descrizione	FONDI VINCOLATI DESTINATI DA TERZI	
Consistenza iniziale Fondo per "Progetto di Ricerca ARPKD"		0
Incrementi		5.905
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		5.905

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		25.604
Incrementi		15.454
Decrementi		25.604
Arrotondamenti (+/-)		
Consistenza finale		15.454

Codice Bilancio	<b>D)</b>	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		11.523
Incrementi		9.963
Decrementi		11.523
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		9.963

Il saldo iniziale della voce *debiti* è costituito da fatture fornitori pagate a gennaio 2016  
L'incremento si riferisce a:

- fatture fornitori da pagare a gennaio 2017 per euro 3.529,91
- debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2016 per euro 78,42
- Fattura da ricevere 6.000,00
- Rit.d'acconto lav.autonomi da vers.a gennaio 2017 euro 200,00
- Debiti per rimborsi spese C.Dir. euro 154,70

Codice Bilancio	<b>E</b>	
Descrizione	RATEI E RISCONTI	
Consistenza iniziale		246
Incrementi		251
Decrementi		246
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		251

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie e postali di competenza 2016 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>
Simposio con Soci e Pazienti a Brescia -3 dicembre 2016	20.751
Spese di gestione ed invio Riviste ai Soci	10.520
Spese incontri per ARPKD e partecipazione altri eventi	2.921
Oneri connessi ad eventi e simposi	2.947

Il prospetto rappresenta i costi sostenuti per il *Progetto "ROADSHOW"*, 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 Brescia 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.

Si è inoltre introdotto l'argomento dei progressi della ricerca: negli ultimi 30 anni, dopo la scoperta dei geni causali PDK1 e PDK2, la ricerca di base ha permesso di identificare nuovi target terapeutici che sono stati testati in modelli animali ed in studi clinici, portando a risultati incoraggianti. Nonostante questi progressi, l'approccio a diagnosi, valutazione clinica e trattamento dell'ADPKD variano in modo notevole tra i vari paesi, e al momento non esistono linee guida di pratica clinica universalmente accettate.

Obiettivo dell'incontro è stato quello di fare il punto sui livelli attuali di conoscenza relativamente a patogenesi, gestione clinica e prospettive di trattamento dell'ADPKD

Rappresenta inoltre i costi sostenuti per incontri con genitori di Bimbi affetti da ARPKD e altri eventi che si è ritenuto importanti per l'aggiornamento scientifico sulla malattia e l'attività della Onlus.

<b>"Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"</b> <b>- Beneficenza Indiretta -</b>		
Codice Bilancio <b>B) 1.4</b>	B) ONERI	A) PROVENTI
Progetti a Sostegno della Ricerca su ADPKD e ARPKD	70.000	
Da 5x1000 ricevuto nel novembre 2015		51.253
Da donazioni con causale specifica + altre donazioni		12.359

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 Dibit – Ospedale San Raffaele di Milano. Il progetto ha potuto mantenere la sua continuità anche per l'anno 2016.

Ha inoltre sostenuto una ricerca relativa al "mantenimento del progetto sull'analisi genica con NGS nella malattia ADPKD" presso UO di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e

una ricerca relativa al progetto "Implementazione del percorso diagnostico-terapeutico della malattia policistica renale" presso l'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari.

AIRP ha anche partecipato con un contributo al progetto presso L'Ospedale Bambino Gesù di Roma destinato al sostegno di una "research nurse" per l'inserimento dei dati dei pazienti affetti da ARPKD seguiti presso la U.O. stessa nel Registro Europeo (ARegPKD).

Per contribuire a questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000, donazioni specifiche ed altre donazioni ricevute.

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	17.339

AIRP ha partecipato con tutte le associazioni internazionali che fanno capo a PKD International alla campagna di comunicazione comune *PKD – give the Bump*, al fine di sensibilizzare

l'opinione pubblica, fornire un'informazione scientifica corretta e condivisibile anche tra utenti sprovvisti di un background scientifico e creare un movimento sociale di sostegno nei confronti della malattia. E' stata realizzata una campagna totalmente incentrata sull'uso dei social network, estremamente versatile, capace di adattarsi alle varie esigenze nazionali, con contenuti scientifici condivisi da tutti i gruppi, semplici e ben traducibili nelle varie lingue. I punti di forza della campagna sono stati: Lo studio di un logo comune facilmente riconoscibile, lo studio di uno slogan d'impatto e multilingue, la messa in essere di un portale internazionale/multilingue con contenuti informativi, aggiornamenti scientifici, possibilità di collegamento con altri portali di informazione scientifica, un punto attraverso il quale poter garantire il collegamento con i portali delle associazioni nazionali, una Piattaforma comune per raccogliere donazioni. E' importante ricordare che BumpPKD è stato programmato come un progetto decennale, i frutti di questa campagna saranno molto probabilmente apprezzabili nel lungo periodo

<b>"Oneri per gestione Lavoro e supporto"</b>	
Codice di Bilancio <b>B) 1.1.7 – 1.1.8</b>	B) ONERI
Oneri per Gestione Lavoro	7.180
Oneri per lavoro a supporto	1.490

Anche nel 2016 il lavoro dell'Associazione ha assunto una dimensione tale da rendersi necessario un compenso per attività che esulano dalle cariche direttive, pertanto sono stati utilizzati Buoni Lavoro (Voucher) per particolari attività di alcuni componenti il Consiglio Direttivo. Si è inoltre reso necessario occasionalmente l'utilizzo di prestazioni di persone terze a supporto dell'attività Sociale che sono state compensate con Voucher.

<b>Attività connesse e raccolta fondi</b>		
Descrizione	B) 2.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per partecipazione ad eventi	1.590	
Oneri Cene Solidali	2.389	4.395
Oneri per idee solidali	1.269	3198

Il prospetto rappresenta i costi di acquisto gadget, spese sostenute per le cene solidali e proventi realizzati in occasione di eventi e per le idee solidali.

<b>Oneri di Supporto generale</b>	
Codice Bilancio <b>B) 3</b>	B) ONERI
Oneri diversi di gestione. cancelleria e stampati	8.676
Ammortamenti	713
Oneri e canoni Software e Server	2.816
Oneri per gestione contabile-bilanci-rendiconti obblighi e dichiarazioni fiscali.	6.760
Assicurazione infortuni Consiglio direttivo	1.501
Altri costi di supporto generale e acquisto attrezzature di importo minimo	1.868

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.

Si espongono inoltre gli oneri per la gestione della contabilità – bilanci – rendicontazione 5x1000 – dichiarazioni fiscali.

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); e che, per il regolare svolgimento della carica, non sono stati corrisposti rimborsi a forfait né altri emolumenti.

Si è ritenuto necessario stipulare una assicurazione infortuni a copertura dei rischi nello svolgimento del proprio lavoro in capo ai componenti il Consiglio Direttivo.

<b>Erogazione 5 x 1000 relativo all'anno 2014</b>	
<b>Codice Bilancio A) 1.2</b>	<b>A) PROVENTI</b>
5 x mille erogato il 7 novembre 2016	96.961

La somma ricevuta è in parte stata utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accredito nel 2016 e sarà utilizzata, fino ad esaurimento, nel corso dell'anno 2017.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5 x 1000, l'importo di € 68.952,00, percepito il 5 novembre 2015, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da novembre a dicembre 2015 che nel corso del 2016 entro il 5 novembre 2016.

Il rendiconto è stato regolarmente esplicitato e inviato, nei termini di legge, al Ministero delle Politiche Sociali – Direzione Generale per il Terzo Settore.

Il risultato di esercizio 2016 di € 15.454,00, 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 2017.

Si precisa inoltre che l'importo accantonato nel passivo per € 5.905,00 a fronte di specifiche donazioni è stato donato, con delibera del Consiglio Direttivo del 1 febbraio 2017, alla Clinica Pediatrica De Marchi di Milano allo scopo di aumentare le conoscenze medico-scientifiche sui meccanismi fisiopatologici che portano alla formazione di cisti ai reni, tipiche del rene policistico recessivo. La donazione andrà a sostegno alla ricerca nell'ambito del progetto ARegPKD (ARPKD – Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease). La donazione nasce dalla volontà di AIRP di collaborare dell'UOC di Nefrologia e Dialisi Pediatrica della Clinica Pediatrica G. e D. De Marchi - Fondazione IRCCS Cà Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e dal desiderio di ricordare la piccola Beatrice che rimarrà nel cuore di tutti noi.

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, 11 marzo 2017

## **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, in caso di IRC terminale, mirati alla sopravvivenza dei malati di rene policistico autosomico dominante, sono il ricorso alla dialisi (trattamento sostitutivo) o al trapianto d'organo. Alcune nuove molecole sono allo studio dei ricercatori o all'approvazione da parte dell'Agenzia Italiana del Farmaco.

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 ricerca e 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), responsabili Fabio Dal Canto - Mario Simeoni;
- 3) Sezione di Rimini (RN), responsabile Lidia Tonini;
- 4) Sezione di Ancona (AN), responsabile Marina De Maria;
- 5) Sezione di Napoli (NA), responsabile Antonio Mastrodonardo;
- 6) 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, se istituito;
5. Un Proboviro o un Collegio di Probiviri.

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 2016 è formato da:

Luisa Sternfeld Pavia (Presidente e Tesoriere)  
Grazia Sandrini (Consigliere con mansioni di Segretaria)  
Anna Sternfeld (Consigliere)  
Fabio Dal Canto (Consigliere)  
Nicola Prudente (Consigliere)  
Mario Simeoni (Consigliere)

All'attività dell'Associazione hanno contribuito per il 2016 anche i Soci Volontari:

- 1) Ugo Ambrosetti (Cosio Valtellino – SO)
- 2) Alessandra Angiolin (Treviso)
- 3) Barbara Brandalise (Como)
- 4) Francesca Calì (Roma)
- 5) Barbara Cirulli (San Cesareo Roma)
- 6) Catia Cirulli (San Cesareo Roma)
- 7) Veronica Crimella (Cosio Valtellino – SO)

- 8) Cinzia Da Ros (Milano)
- 9) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 10) Flavia Galletti (Svizzera)
- 11) Alberta Governatori (Fermo)
- 12) Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
- 13) Andrea Rossi (Godega Sant'Urbano – Treviso)
- 14) Mariano Santaniello (Milano)
- 15) Rosita Santarelli (Fermo)
- 16) Michela Staiano (Milano)
- 17) Orietta Sternfeld (Milano)
- 18) Maria Troiani (Roma)
- 19) Alessandra Troncarelli (Roma)
- 20) Lorena Turrini (Milano)
- 21) Maria Rosaria Vastola (Milano)
- 22) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 23) Cinzia Emma Zolarsi (Roma)

L'Assemblea ordinaria può nominare, anche fra i non Soci, un Proboviro od un Collegio di Proboviri, che resterà in carica per tre 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 la carica è affidata a:

- Enrico Grisanti (Proboviro)

A seguito delle dimissioni del Revisore dei Conti, Ennio Rossi, avvenute nel corso del 2016, il Consiglio Direttivo, come da Statuto, ha ritenuto di non nominarne uno nuovo.

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 - *Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia - Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili 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 - Dibit 2*
- Prof. Maurizio Ferrari - *Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.*

A tutti loro, Volontari – Proboviro - Comitato Scientifico, va il nostro *grazie!*

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

Molte sono state nell’anno 2016 le partecipazioni di AIRP a incontri e Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD e ARPKD. Si riportano gli eventi principali:

- *Palermo, 22 e 23 gennaio* - partecipazione al “Corso siciliano per medici ed infermieri di area nefrologica” presso il “Grand Hotel et des Palmes”, organizzato dalla Dott.ssa Flavia Caputo alla quale va il nostro grazie per il gentile invito.
- *Londra, 3 marzo 2016* – partecipazione all’ “European ADPKD Patient Workshop” nell’ambito degli incontri con PKD International.
- *Giornata Mondiale del Rene, 10 marzo 2016* - AIRP era presente: a Milano, Ospedale San Raffaele, 9 e 10 marzo 2016; a Treviso, Ospedale Ca’ Foncello; a Salerno, Teatro di Ateneo, Università degli studi di Salerno, 11 marzo 2016.
- *Milano, 19 marzo 2016* - “*ARPKD chiama, AIRP risponde*”, terzo incontro tra i Genitori di bimbi con ARPKD (Rene Policistico Autosomico Recessivo) per creare un’occasione di confronto e chiarimento su questa patologia. Sono infatti tantissimi gli interrogativi che ogni genitore si pone quotidianamente. All’incontro era presente il Prof. Giovanni Montini della Clinica De Marchi – Policlinico Milano – Divisione Nefrologia Pediatrica.
- *Genova, 3 Settembre 2016* - AIRP e le Associazioni Italiane di malattie renali nel bambino si sono ritrovate insieme per un evento interamente dedicato ai piccoli, presso l’*Acquario di Genova*. E’ stata una giornata importante di incontro tra famiglie e persone che soffrono di malattie renali.
- *Cosio Valtellino, 11 settembre 2016* – “*#Ricordando Beatrice x dire ARPKD stop*”, camminata non competitiva per ricordare la piccola Beatrice. Entusiasmo a mille per la numerosa partecipazione alla 1<sup>a</sup> edizione della camminata non competitiva di 5 km “Ricordando Beatrice - you’ll never walk alone - per dire ARPKD stop” Alla partenza ben 350 iscritti tra i quali numerosi bambini! Questo evento è stato motivo di grande orgoglio ed emozione per i genitori di Beatrice, Mamma Veronica e papà Ugo con i loro famigliari. Beatrice rimarrà nel cuore di tutti.
- *PKD International Day, 30 Settembre - 1 ottobre 2016* - In occasione della Giornata Mondiale del Rene Policistico (PKD) AIRP, insieme ad altre cinque associazioni del network europeo PKD International (Gruppo Europeo a supporto del Rene Policistico), ha lanciato la campagna di comunicazione internazionale per la lotta a PKD, condivisa online *#BumpPKD - Give PKD the bump*, in italiano “Lottiamo contro il Rene Policistico” sul sito [www.bumppkd.com](http://www.bumppkd.com).
- *Milano, 12-15 ottobre 2016* – AIRP era presente con un desk al “57° Congresso Nazionale SIN, 32° congresso Nazionale SINePe” presso il MiCo Milano Congressi.
- *Roma, 27 ottobre 2016* - la Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica ci ha convocato in questa data per darci la possibilità di far sentire la nostra voce. In questa occasione abbiamo richiesto di garantire l’uguaglianza dei pazienti italiani con quelli di tutta Europa per l’accesso alle cure.

### **Progetto “ROAD SHOW AIRP”:**

- Brescia, 3 Dicembre 2016 – Meeting dal titolo *“Rene Policistico: “Il futuro inizia adesso: percorso di ricerca, diagnosi e accesso alle cure, -Il dolore è ancor più dolore se tace” (Giovanni Pascoli)-”* presso l’Università di Brescia, AIRP ha organizzato un incontro per riunire a un tavolo pazienti, clinici e ricercatori, con lo scopo di lavorare congiuntamente ad un unico obiettivo per dare una svolta capace di modificare il futuro.

Brescia rappresenta una tappa molto importante del Road Show AIRP, che ha già toccato tante città in tutta Italia. Perché la Divisione di Nefrologia dell’Ospedale di Montichiari, che appartiene all’ASST Spedali Civili di Brescia, rappresenta oggi uno dei più importanti centri in Italia per lo studio e la terapia delle malattie genetiche renali, con una particolare attenzione al rene policistico. Al termine delle rispettive sessioni, ci sono stati diversi momenti di discussione con Medici e Pazienti che hanno voluto fare chiarezza sulle problematiche relative alla malattia, sull’importanza della prevenzione, facilitando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente. Il Meeting ha costituito, come sempre, un’importante occasione non solo per dar voce alle molte domande dei Pazienti relative alla malattia e alle tematiche ad esse correlate, ma anche al confronto fra le varie opzioni terapeutiche che si prospettano all’orizzonte. I più illustri Medici e Scienziati esperti di questa malattia hanno illustrato i progressi della scienza medica, in un evento in cui al centro ci sono stati i Pazienti, con i loro diritti, le loro ansie e speranze.

### **“Il rene policistico e AIRP onlus”, Rivista Trimestrale estratta da GTND:**

L’invio trimestrale a tutti i Soci AIRP della rubrica “Il rene policistico e AIRP onlus” estratta dal Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche (GTND), 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 e un articolo scientifico. Il costo di stampa, gestione e spedizione per l’anno 2016 è stato di € 10.520 (onere pagato utilizzando parte del contributo del 5 x 1000).

### **Progetti 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 della Fondazione San Raffaele, Investigatore Principale (PI) Dr.ssa Alessandra Boletta. Questo progetto è proseguito nel 2014, nel 2015 ed ha potuto mantenere la sua continuità anche per l’anno 2016.

Ha inoltre sostenuto una ricerca relativa al “mantenimento del progetto sull’analisi genica con NGS nella malattia ADPKD” presso UO di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene, Fondazione IRCCS Ca’ Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e

una ricerca relativa al progetto “Implementazione del percorso diagnostico-terapeutico della malattia policistica renale” presso l’Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari.

AIRP ha anche partecipato con un contributo al progetto presso L’Ospedale Bambino Gesù di Roma destinato al sostegno di una “research nurse” per l’inserimento dei dati dei pazienti affetti da ARPKD seguiti presso la U.O. stessa nel Registro Europeo (ARegPKD).

Per questi scopi sono stati utilizzati in parte i fondi del 5x1000. 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 ha partecipato con tutte le associazioni internazionali che fanno capo a PKD International alla campagna di comunicazione comune PKD – give the Bump, al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica, fornire un’informazione scientifica corretta e condivisibile anche tra utenti sprovvisti di un background scientifico e creare un movimento sociale di sostegno nei confronti della malattia. E’ stata realizzata una campagna totalmente incentrata sull’uso dei social network, estremamente versatile, capace di adattarsi alle varie esigenze nazionali, con contenuti scientifici condivisi da tutti i gruppi, semplici e ben traducibili nelle varie lingue. I punti di forza della campagna sono stati: Lo studio di un logo comune facilmente riconoscibile, lo studio di uno

slogan d'impatto e multilingue, la messa in essere di un portale internazionale/multilingue con contenuti informativi, aggiornamenti scientifici, possibilità di collegamento con altri portali di informazione scientifica, un punto attraverso il quale poter garantire il collegamento con i portali delle associazioni nazionali, una Piattaforma comune per raccogliere donazioni. E' importante ricordare che BumpPKD è stato programmato come un progetto decennale, i frutti di questa campagna saranno molto probabilmente apprezzabili nel lungo periodo.

**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, gestioni contabili - fiscali e bilanci, ecc.), e ammontano a un totale di € 18.071,00 (suddivisi per costo in bilancio e in nota integrativa).

Gli oneri finanziari per un totale di € 713,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito, costi di gestione PayPal.

Nel 2016 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo a fronte del normale svolgimento della carica elettiva.

**Proventi di Gestione:**

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

- Quote associative: socio ordinario	€ 5.033,00
- Quote associative: socio sostenitore	€ 3.930,00
- Quote associative: socio benemerito	€ 1.600,00
- Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	€ 27.904,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	€ 12.559,00
- Donazioni "in memoria"	€ 10.130,00
<b>Totale</b>	<b>€ 61.156,00</b>

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

- Donazioni durante eventi e idee solidali	€ 5.779,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	€ 440,00
- Attività accessorie	€ 11.118,00
<b>Totale</b>	<b>€ 17.337,00</b>

Il risultato della gestione economica ha determinato un avanzo di € 15.454,00, che andrà ad aumentare le riserve.

Questo importante risultato, frutto del grande lavoro svolto e dell'impegno costante, ha contribuito a rafforzare la fiducia e l'orgoglio di appartenenza di Soci, Pazienti e Comunità Medico Scientifica.

**5. Conclusioni**

Nel corso di questi undici anni, AIRP si è adoperata per svelare questo male, per renderlo palese agli occhi e alle menti, soventi pigre, di responsabili della salute e della sanità, che di fronte ai 'misteri' di una malattia genetica faticano ad accettarne le peculiarità. Perché il rene policistico, proprio per il fatto di colpire a caso membri della stessa famiglia a causa della sua ereditarietà, determina non solo esigenze importanti di cura, ma anche risvolti psicologici e sociali rilevanti.

La forza di AIRP deve aumentare per raggiungere sempre più rapidamente gli obiettivi della nostra mission e per rispondere nel miglior modo possibile alle richieste e alle aspettative di tutti i malati di rene policistico e di tutte le famiglie coinvolte.

E' per questo che nel corso del 2017 ci impegneremo in una campagna di fidelizzazione dei Soci e nella ricerca di nuovi. Maggiore sarà la forza dell'Associazione e più vantaggi ne trarranno i Pazienti. Diventare soci AIRP o rinnovare la propria quota annuale non è un gesto qualunque, non è qualcosa che va fatto in automatico. È una scelta precisa che rappresenta la propria volontà di schierarsi a fianco di AIRP nella lotta contro la patologia del Rene Policistico, sostenendo tutte le sue attività.

AIRP è impegnata su molti fronti, con il contributo diretto alla ricerca medica, con una costante presenza a fianco dei pazienti, con il continuo aggiornamento sui progressi scientifici attraverso il sito, la newsletter, i social networks e gli eventi speciali.

È un lavoro quotidiano che ha costi elevati ed è per questo che il contributo dei Soci è una voce di grande rilevanza per la sostenibilità di tutti i progetti che AIRP ha intenzione di portare avanti in futuro.

La quota associativa è davvero fondamentale: AIRP è l'unica associazione in Italia che si occupa di Rene Policistico e quindi tutto quello che riesce a fare per incentivare la ricerca scientifica e per creare attenzione e maggior sensibilità da parte delle Istituzioni ha un impatto reale sulla vita attuale e futura dei Pazienti.

In questi giorni è stata presentata la sua nuova campagna istituzionale di comunicazione, che è sostanzialmente una dichiarazione di impegno improntata al pensiero positivo.

Le immagini simboliche vogliono raccontare dei grandi passi che la medicina ha già compiuto e che potrà ancora compiere in futuro, con una frase emblematica che non lascia dubbi sulle finalità e sulla convinzione dell'Associazione su questo tema:

“per chi ha il rene policistico c'è una sola direzione: si va avanti!”, “chi ha il rene policistico ha anche noi!”.

Con questa campagna, che include lo spot da 30 secondi, lo spot radio, le uscite sulla carta stampata, AIRP vuole dare un messaggio di grande incoraggiamento ai Pazienti italiani ma anche ai Medici e ai Ricercatori fortemente impegnati a migliorare le condizioni di vita di chi è affetto da questa patologia, con la speranza che un giorno si possa giungere ad una cura definitiva.

Occorrerebbero tante più risorse per rispondere nel modo che vorremmo ai bisogni complessi dei Pazienti e delle loro Famiglie. Ma, pur di fronte a tante difficoltà, non possiamo esimerci dal continuare a tener duro, ad “andare avanti”, con la fiducia che la rete della solidarietà, che ha sempre caratterizzato il nostro tessuto civile, riuscirà ad imporsi sullo scoraggiamento e il vissuto di impotenza che ogni tanto ci affligge di fronte ad un compito tanto arduo, sia per il numero delle persone coinvolte dalla malattia, sia per la complessità dei loro bisogni e dei loro diritti.

Speriamo di restituire, a chi ci dà fiducia, il senso del nostro agire.

A nome del Consiglio Direttivo colgo l'occasione per ringraziare il Comitato Scientifico, le Sezioni Periferiche, i Volontari, i Soci, i Donatori, l'“impegno invisibile” e tutti coloro che in questi anni hanno creduto nel nostro operato e ci hanno sostenuto a vario titolo.

Il Presidente  
*Luisa Sternfeld Pavia*



Milano, 11 marzo 2017