

**BILANCIO AL 31/12/2017**  
**SITUAZIONE PATRIMONIALE**

<b>ATTIVO</b>	<b>31/12/2017</b>	<b>31/12/2016</b>
<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	-1.210
<b>Totale Immobilizzazioni immateriali (I)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>II - Immobilizzazioni materiali</b>		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	2.817	1.890
- Incrementi	891	927
- F.do Ammortamento immobilizzi materiali	-1.713	-1.167
<b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>	<b>1.994</b>	<b>1.650</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>	<b>1.994</b>	<b>1.650</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<b>I - Rimanenze</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>II - Crediti</b>		
Acquisto Buoni Lavoro	0	710
Fornitori c/anticipo	532	
c/transit. Bonus dl 66/2014	82	
<b>Totale Crediti</b>	<b>614</b>	<b>710</b>
<b>III - Attività finanziarie non immobilizzate</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>IV - Disponibilità liquide</b>		
1) Depositi Bancari	92.716	97.693
2) Depositi Postali	7.224	5.134
3) Liquidità in cassa	175	105
4) F.do Cassa presso Sez. Periferiche	0	182
5) Conto Paypal	173	0
6) Carta Prepagata	15	15
<b>Totale Disponibilità liquide</b>	<b>100.303</b>	<b>103.129</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>	<b>100.303</b>	<b>103.839</b>
<b>D) RATEI E RISCONTI</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
- Arrotondamenti		1
<b>Totale Arrotondamenti</b>	<b>1</b>	<b>1</b>
<b>TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)</b>	<b>102.912</b>	<b>105.489</b>

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2017</b>	<b>31/12/2016</b>
<b>A) PATRIMONIO</b>		
<b>I - Patrimonio Libero</b>		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	88.820	73.366
<b>Totale Patrimonio libero</b>	<b>89.370</b>	<b>73.916</b>
<b>II - Patrimonio vincolato</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
1) Fondi Vincolati destinati da terzi (per ricerca su ARP(KD) "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	0	5.905
<b>Totale Patrimonio Vincolato</b>	<b>0</b>	<b>5.905</b>
<b>VIII - Utili (perdite) portati a nuovo</b>		
<b>IX - Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)</b>	<b>10.256</b>	<b>15.454</b>
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)</b>	<b>99.626</b>	<b>95.275</b>
<b>B) FONDO PER RISCHI E ONERI</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) TRATTAMENTO FINE RAPP. LAVORO</b>		
	<b>451</b>	<b>0</b>
<b>D) DEBITI ESIGIBILI ENTRO L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>		
1) v/fornitori esigibili entro l'esercizio successivo	376	3.685
2) debiti per Carta di Credito	442	78
3) Fatture da ricevere	459	6.000
4) Ritenute d'acconto da versare	0	200
5) v/ dipendente per retribuzioni e contributi	1.292	
<b>TOTALE DEBITI (D)</b>	<b>2.569</b>	<b>9.963</b>
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>		
1) Ratei Passivi	266	251
<b>TOTALE RATEI E RISCONTI (E)</b>	<b>266</b>	<b>251</b>
<b>TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)</b>	<b>102.912</b>	<b>105.489</b>

## RENDICONTO GESTIONALE

A) PROVENTI		31/12/2017	31/12/2016
<b>1.1) Attività tipiche</b>			
1.1.1	Quote associative: socio ordinario	6.913	5.033
1.1.2	Quote associative: socio sostenitore	5.715	3.930
1.1.3	Quote associative: socio benemerito	3.500	1.600
1.1.4	Quote Associtative Gold	1.000	0
1.1.4	Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	24.380	27.904
1.1.5	Erogazioni liberali a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	4.489	12.559
1.1.6	Donazioni "in memoria"	6.735	10.130
<b>Totale Attività tipiche</b>		<b>52.732</b>	<b>61.156</b>
<b>1.2) Cinque per Mille</b>			
1.2.1	Erogazione 5 x 1000	108.164	96.962
<b>2.1) Attività connesse</b>			
2.1.1	Donazioni in occasione di eventi	1.079	5.779
2.1.2	Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri"	363	735
2.1.3	Erogazioni Liberali per Workshop	10.073	
<b>Totale Attività connesse e raccolta fondi</b>		<b>11.515</b>	<b>6.514</b>
<b>2.2) Proventi vari e finanziari</b>			
2.2.1	Rimborso spese spedizione	0	27
<b>3.1) Attività accessorie</b>			
3.1.3	Donazioni attività accessorie – idee solidali	6.743	10.823
<b>Totale Attività accessorie per raccolta fondi</b>		<b>6.743</b>	<b>10.823</b>
<b>TOTALE PROVENTI (A)</b>		<b>179.154</b>	<b>175.482</b>

B) ONERI		31/12/2017	31/12/2016
<b>1) Oneri per attività tipiche</b>			
1.1	Progetto "ROADSHOW" e partecipazione altri eventi	6.696	26.619
1.2	Progetto "workshop Airp" per Pazienti	12.580	
1.3	Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	12.879	10.520
1.4	Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	70.000	70.000
1.5	Oneri per "Progetto di comunicazione"	18.302	17.339
1.7	Oneri per gestione lavoro e segreteria	3.740	7.180
1.8	Oneri per Lavoro Occasionale	730	1.490
1.9	Oneri a supporto pazienti	528	50
<b>Totale Oneri per attività tipiche</b>		<b>125.455</b>	<b>133.198</b>
<b>2) Oneri attività connesse</b>			
2.1	Oneri in occasione di eventi	2.658	3.979
<b>Totale Oneri per attività connesse</b>		<b>2.658</b>	<b>3.979</b>
<b>3) Oneri attività accessorie per raccolta fondi</b>			
3.1.1	Costi per realizzazione attiv. accessorie e idee solidali.	1.206	1.269
<b>Totale oneri per Attività accessorie</b>		<b>1.206</b>	<b>1.269</b>
<b>4) Oneri per retribuzioni e contributi</b>			
4.1	Costi per retribuzioni e contributi	9.040	0
4.2	Costi per quota TFR dipendente	451	0
4.3	Costi Elaborazioni paghe	476	
<b>Totale oneri per dipendenti</b>		<b>9.967</b>	<b>0</b>
<b>5) Oneri per Affitto e gestione Sede</b>			
5.1	Affitto e condominiali Sede AIRP	6.000	
5.2	Arredo e Accessori Sede	3.298	
5.3	Imposta Registro su Canone Locazione	50	
<b>Totale Oneri per Affitto e gestione Sede</b>		<b>9.348</b>	
<b>6) Oneri di supporto generale</b>			
6.1	Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	12.992	8.676
6.2	Ammortamenti	547	713
6.3	Oneri e canoni Software	1.089	1.235
6.4	Imposta di registro		
6.5	Canoni utilizzo server cloud IBM	1.793	1.581
6.6	Oneri per consulenze contab. amministrative e fiscali	1.980	6.760
6.7	Assicurazione infortuni	0	1.501
	Beni ammortizz. Di costo inf. Euro 516	1.136	367
<b>Totale Oneri di supporto generale</b>		<b>19.537</b>	<b>20.831</b>
<b>7) Oneri finanziari</b>			
7.1	Spese e commissioni banca-posta-Paypal	727	751
<b>TOTALE ONERI (B)</b>		<b>168.898</b>	<b>160.028</b>
<b>DIFFERENZA TRA ONERI E PROVENTI (A-B)</b>		<b>10.256</b>	<b>15.454</b>
<b>RISULTATO DI GESTIONE</b>		<b>10.256</b>	<b>15.454</b>

## NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31-12-2017

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 5x1000.

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 dei proventi dell'Associazione avrebbe permesso una rendicontazione semplificata, si è comunque 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 2018 in quanto l'Associazione è in continua espansione e non ci è dato a tutt'oggi conoscere l'importo che verrà accreditato per il 5x1000.)

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 Riscotti 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) I	
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	
Consistenza iniziale		1.210
Incrementi		0
Decrementi		
F.do Ammortamento		1.210
Consistenza finale		0

La consistenza delle immobilizzazioni immateriali è costituita dall'acquisto di un software gestionale completamente ammortizzato ma tutt'ora utilizzato.

Codice Bilancio	B) II	
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	
Consistenza iniziale		1.650
Incrementi		891
Decrementi		
F.do Ammortamento		-547
Consistenza finale		1.994

La consistenza delle immobilizzazioni materiali è costituita da un Notebook HP Pavilion, da un Notebook ProBook 430G2 Core 17. L'incremento delle immobilizzazioni materiali è costituito da un Notebook ProBook hp 450.

Codice Bilancio	C) II	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI	
Consistenza iniziale		710
Incrementi		614
Decrementi		710
Consistenza finale		614

L'incremento è costituito da anticipi a Fornitori e da un conto transitorio per Bonus DL 66/2014 da recuperare in F24

Codice Bilancio	C) IV	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE	
	Consistenza Iniziale	Consistenza Finale
Cassa	105	175
Banca c/c Banca Prossima	97.693	92.726
Posta c/c	5134	7224
Conto PayPal		173
Carta Prepagata	15	15
F.do Cassa sez. Per. Napoli	182	0
<b>Totale disponibilità liquide</b>	<b>103.129</b>	<b>100.303</b>

#### PASSIVO PATRIMONIALE

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

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

Il fondo accantonato è stato utilizzato nel 2017 per donazione "Ricordando Beatrice" alla Clinica Pediatrica De Marchi a Milano.

Durante il corso dell'esercizio sono arrivate donazioni destinate esplicitamente a progetti di sostegno alla ricerca che sono state utilizzate interamente nel 2017 per tali scopi.

Codice Bilancio	A) IX	
Descrizione	PATRIMONIO - Risultato economico dell'esercizio	
Consistenza iniziale		15.454
Incrementi		10.256
Decrementi		15.454
Consistenza finale		10.256

Codice Bilancio	C) I	
Descrizione	FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	
Consistenza Iniziale		0
Incrementi		451
Decrementi		0
Consistenza finale		451

L'incremento del Fondo, attivato per la prima volta nell'anno 2017, rappresenta il TFR accantonato per l'anno 2017 a seguito dell'assunzione di una dipendente con mansioni di Segretaria.

Codice Bilancio	D)	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		9.963
Incrementi		2.569
Decrementi		9.963
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		2.569

Il saldo iniziale della voce *debiti* è costituito da fatture fornitori pagate a gennaio 2017 L'incremento si riferisce a:

- Fatture fornitori da pagare a gennaio 2018 per euro 375.77
- Debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2018 per euro 441.84
- Fattura da ricevere euro 459,07
- Dipendente c/retribuzione e contributi previdenziali euro 1.291,00

Codice Bilancio	E)	
Descrizione	RATEI E RISCONTI	
Consistenza iniziale		251
Incrementi		266
Decrementi		251
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		266

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie e postali di competenza 2017 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) 1.3 -</b>	B) ONERI	
Simposio con Soci e Pazienti a Brescia -3		1.672
Spese di gestione ed invio Riviste ai Soci		12.879
Spese per eventi con Bimbi e Genitori ARPKD		2.740
Oneri connessi ad altri eventi		4.943

Il prospetto rappresenta i costi residui sostenuti per il Progetto "ROADSHOW", per Simposio a Brescia, per gli Eventi di particolare rilevanza per la patologia, ai quali hanno partecipato anche rappresentanti AIRP.

Rappresenta inoltre i costi sostenuti per incontri con genitori di Bimbi affetti da ARPKD e in collaborazione con l'Associazione infanzia Nefropatica Onlus.

<b>Progetto "WORKSHOP"</b>		
Codice Bilancio <b>B) 1.2</b>	B) ONERI	PROVENTI
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - San Giovanni Rotondo	1.125	
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - Catania	2.339	
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - Torino	1.525	
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - Grado	589	
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - Roma	3.500	
Donazioni ricevute a Supporto Progetto		10.073

Obiettivo del Progetto Workshop è stato quello di favorire l'incontro tra Pazienti ed Esperti attuando così uno scambio di informazioni che hanno toccato tutte le tematiche più importanti per gestire al meglio la patologia in tutti i suoi aspetti.

<b>"Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP" - Beneficenza Indiretta -</b>		
Codice Bilancio <b>B) 1.4</b>	B) ONERI	A) PROVENTI
Progetti a Sostegno della Ricerca su ADPKD e ARPKD	75.905	
da 5x1000 ricevuto nel novembre 2016		59.970
da 5x1000 ricevuto nell'anno 2017		5.541
da donazioni con causale specifica		4.489
Utilizzo F.do vincolato - Bilancio 2016		5.905

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 Dottressa Alessandra Bolella presso il Dibit - Ospedale San Raffaele di Milano. Il progetto ha potuto mantenere la sua continuità anche per l'anno 2017 per € 30.000,00.

Ha inoltre sostenuto il progetto "An International Multicentre Registry Study on ARPKD - AregPKD - I.P. Prof. G. Montini presso UO di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano per € 10.905,00

Inoltre ha sostenuto una ricerca relativa al progetto 2017 "studio di identificazione precoce e stima della prevalenza di ADPKD nel territorio della ATS di Brescia" presso l'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari - per € 20.000,00

AIRP ha anche partecipato con un contributo al progetto presso L'Ospedale Bambino Gesù di Roma destinato al sostegno delle attività di ricerca svolte nell'ambito della diagnosi e genetica di ADPKD e ARPKD per € 15.000,00

Per contribuire a questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000, ricevuti nell'anno 2016 e parte dell'anno 2017.

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	
Campagna di sensibilizzazione 2017		15.132
Campagna di comunicazione 5x1000		3.170

Si è ritenuto necessario per l'anno 2017 rinnovare lo spot relativo alla Campagna di Comunicazione. Si è voluto rappresentare una spinta ad "andare avanti" con forza e con fiducia nella ricerca. Si è inoltre attivata una campagna su tutti i social per incentivare la scelta del 5x1000 a favore di AIRP.

<b>"Oneri per gestione Lavoro e supporto"</b>		
Codice di Bilancio <b>B) 1.1.7 - 1.1.8 - 1.1.9</b>	B) ONERI	
Oneri per Gestione Lavoro e segreteria		3.740
Oneri per lavoro occasionale		730
Costi per Assistenza a pazienti		528

Anche nel 2017 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, la spesa è stata inferiore rispetto all'anno 2016 in quanto è stata regolarmente assunta una collaboratrice con mansioni di segreteria.

Si è inoltre reso necessario occasionalmente l'utilizzo di prestazioni di persone terze a supporto compensate con Voucher.

Il costo per assistenza a pazienti rappresenta l'effettiva spesa sostenuta.

<b>Attività accessorie</b>		
Descrizione	B) 2.1 -3.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per partecipazione ad eventi	2.658	1.452
Oneri e proventi Cene Solidali	0	950
Oneri e proventi per idee solidali	1.206	6.743

Il prospetto rappresenta i costi di acquisto gadget, spese sostenute e proventi realizzati in occasione di eventi, cene solidali, donazioni per pergamene e bomboniere, braccialetti, bulbi di tulipani e altre idee solidali.

<b>Oneri di Supporto generale</b>	
Codice Bilancio B) 6	B) ONERI
Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	11.627
Ammortamenti	547
Oneri e canoni Software e Server	2.882
Oneri per gestione contabile-bilanci-rendiconti obblighi e dichiarazioni fiscali.	1.980
Spese Postali e Telefoniche	1.365
Altri costi di supporto generale e acquisto attrezzature di importo minimo	1.136

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 (rimborso spese regolarmente documentati) e che, per il regolare svolgimento della carica, non sono stati corrisposti rimborsi a forfait né altri emolumenti.

<b>4) Oneri per Retribuzione e Contributi</b>	
Descrizione	B) 4 Oneri
Costi per retribuzioni e contributi	9.040
Costi per quota TFR dipendente	451
Costi Elaborazioni paghe	476

Nell'anno 2017, grazie alla crescita esponenziale dell'Associazione, si è resa necessaria l'assunzione di una dipendente a tempo parziale con mansioni di Segretaria, previa approvazione da parte del Consiglio Direttivo.

<b>5) Oneri per Affitto e Gestione Sede</b>	
Descrizione	B) 5 Oneri
Costi per Locazione Sede – Via Bazzini 2	5.000
Costi x Spese Condominiali a Forfait	1.000
Costi x Arredo allestimento e Accessori	3.298
Imposta di Registro su Canone	50

Come anticipato e approvato nell'Assemblea annuale dei Soci dello scorso anno, si è ritenuto utile affittare allo stesso indirizzo un locale + servizi quale Sede per l'Associazione.

<b>Erogazione 5x1000 relativo all'anno 2015</b>	
Codice Bilancio A) 1.2	A) PROVENTI
5xmille erogato l'11 agosto 2017	108.164

La somma ricevuta è stata in parte utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accredito nel 2017 e sarà utilizzata, fino ad esaurimento, nel corso dell'anno 2018.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5x1000, l'importo di € 96.961,00, percepito il 7 novembre 2016, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da novembre a dicembre 2016 che nel corso del 2017 entro il 7 novembre 2017.

Il rendiconto del 5x1000 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 2017 di € 10.256,00, 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 2018.

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  
f.to *Luisa Sternfeld Pavia*

Milano, 10 febbraio 2018

## 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.

**ADPKD** - 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.

**ARPKD** - Il "Rene Policistico Infantile Autosomico Recessivo" (acronimo inglese: ARPKD) è una malattia che ha una prevalenza di 1 su 20-40.000 nati; la frequenza dei portatori sani nella popolazione generale è stimata intorno a 1 persona su 70.

Questa malattia è caratterizzata da reni policistici bilateralmente e fibrosi epatica congenita. Si può presentare in epoca prenatale con reni aumentati di volume e iperecogeni (visibili all'ecografia fetale generalmente dopo la 22<sup>a</sup> settimana di gestazione); il quadro renale è solitamente associato a oligo-anidramnios (ridotta o assente produzione di liquido amniotico) per ridotta funzione renale, mentre il coinvolgimento epatico non è visibile all'ecografia in epoca prenatale.

Dopo la nascita, la malattia si può presentare con addome globoso da reni aumentati di volume; i reni ecograficamente appaiono aumentati di volume con profilo conservato e parenchima sovrerico da numerose minute cisti. La fibrosi epatica congenita si manifesta nel 45% dei neonati con epatomegalia e dilatazione dei dotti biliari intraepatici. I neonati che hanno un esordio clinico in

epoca prenatale o post-natale precoce hanno un alto rischio di morte nei primi mesi di vita per insufficienza polmonare da ipoplasia polmonare (mancata maturazione polmonare dovuta alla mancanza di liquido amniotico nella vita intrauterina). La mortalità perinatale è elevata del 30% circa.

I bambini che sopravvivono al primo anno di vita vanno incontro ad insufficienza renale cronica terminale nella maggior parte dei casi entro i dieci anni di vita; i reni sono aumentati di volume con profilo renale conservato, le cisti sono piccole e numerose; istologicamente sono presenti numerose dilatazioni cistiche ad orientamento radiale che originano dai tubuli collettivi. Le manifestazioni epatiche secondarie alla fibrosi epatica congenita comprendono lo sviluppo di ipertensione portale, epato-splenomegalia e varici esofagee. La biopsia epatica mostra alcune caratteristiche peculiari: disgenesia dei dotti biliari e una proliferazione dei dotti biliari dilatati e fibrosi negli spazi portali.

In una percentuale minore di casi l'esordio della malattia è nell'infanzia con una predominanza dei segni clinici correlati alla fibrosi epatica congenita.



L'Associazione non ha scopo di lucro. L'Associazione potrà perseguire esclusivamente finalità istituzionali di solidarietà sociale e socio sanitaria, beneficenza, 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 favorire 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, nel caso di ARPKD anche i genitori: 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 dall'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 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 assolte 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 arretrate dai componenti degli organi sociali nell'espletamento dei loro incarichi.

Il Consiglio Direttivo alla data del 31 dicembre 2017 è formato da:

Luisa Sternfeld Pavia (Presidente e Tesoriera)  
Grazia Sandrini (Consigliere con mansioni di Segretaria)  
Anna Sternfeld (Consigliere)  
Flavia Galletti (Consigliere)  
Nicola Prudente (Consigliere)  
Mario Simeoni (Consigliere)

All'attività dell'Associazione hanno contribuito per il 2017 anche i Soci Volontari:

- 1) Ugo Ambrosetti (Cosio Valtellino – SO)
- 2) Alessandra Angiolin (Treviso)
- 3) Barbara Brandalise (Como)
- 4) Francesca Calio (Roma)
- 5) Sabrina Cavallo (Torino)
- 6) Catia Cirulli (San Cesareo Roma)
- 7) Veronica Crimella (Cosio Valtellino – SO)
- 8) Cinzia Da Ros (Milano)
- 9) Fabio Dal Canto (Roma)
- 10) Chiara Durio (Roma)
- 11) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 12) Michele Golino (Cagliari)
- 13) Alberta Governatori (Fermo)
- 14) Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
- 15) Laura Rinaldi (Milano)
- 16) Andrea Rossi (Godega Sant'Urbano – Treviso)
- 17) Mariano Santaniello (Milano)
- 18) Rosita Santarelli (Fermo)
- 19) Michela Staiano (Milano)
- 20) Orietta Sternfeld (Milano)
- 21) Maria Troiani (Roma)
- 22) Alessandra Troncarelli (Roma)
- 23) Lorena Turrini (Milano)
- 24) Carolina Vastola (Milano)
- 25) Maria Rosaria Vastola (Milano)



- 26) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 27) Cinzia Emma Zolarsi (Roma)
- 28) Avv. Roberta Pulvirenti (Catania) – Consulenza Legale

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

Attualmente la carica è affidata a:

- Enrico Grisanti (Proboviro)

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.

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 nominare un 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
- *Dot.ssa Laura Massella* - Nefrologia Pediatrica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
- *Dr. Riccardo Magistrini* - Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliera Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia
- *Dr. 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 - Dibat 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 volte al perseguimento diretto della missione**

##### **➤ Partecipazione a incontri, convegni e congressi**

Molte sono state nell'anno 2017 le partecipazioni di AIRP a incontri e Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD e ARPKD. Di seguito vengono riportati gli eventi principali ai quali ha partecipato il Presidente Luisa Sternfeld Pavia:

*Milano, 9 marzo 2017* - Giornata Mondiale del Rene – Presenza di desk AIRP presso l'Ospedale San Raffaele di Milano

*Riva del Garda, 13 - 14 marzo 2017* - V Convegno Associazioni Amiche di Fondazione Telethon – Palazzo dei Congressi, Riva del Garda (TN) – Incontro con le Associazioni Amiche di Telethon e i Ricercatori.

*Roma, 15 - 17 marzo 2017* - Cardinefrologia 2017 - l'Hotel NH Villa Carpegna, Roma – Partecipazione al Congresso Scientifico e presenza AIRP con desk.

*Riccione, 9 maggio 2017* – XXXV Congresso Nazionale EDTNA/ERCA Infermieristica Nefrologica: Multitasking Care - Hotel Nautico, Riccione (RN) – Partecipazione al Congresso in qualità di relatore

*Milano, 4 settembre 2017* – Giornata Mondiale di Sensibilizzazione sul Rene Policistico (PKD) - Presenza di desk AIRP presso l'Ospedale San Raffaele di Milano nei giorni 4, 5 e 6 settembre.

*Torino, 23 - 24 settembre 2017* – Giornate dedicate ai Bambini affetti da PKD e ai loro genitori di tutta Italia, in collaborazione con la Rete delle Associazioni per la Salute del Rene in età Pediatrica - Visita al museo Egizio, Conferenza sulle vaccinazioni e cena al Lingotto. L'indomani visita ai Corpi Speciali della Polizia di Stato, Corpo di Torino.

*Roma, 26 settembre 2017* – Conferenza Stampa – Palazzo Madama, Roma - A pochi giorni dal 58° Congresso Nazionale di Rimini dal 4 al 7 ottobre, la Società Italiana di Nefrologia annuncia i principali temi del meeting: medicina di precisione, nefropatia diabetica e rene policistico sono stati al centro del dibattito.

*Rimini, 4 - 7 Ottobre 2017* – 58° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia (SIN) - Palacongressi di Rimini - Partecipazione al Congresso Scientifico e presenza AIRP con desk.

*Grado, 12 – 14 ottobre 2017* – Congresso di Nefrologia – Palazzo Regionale dei Congressi, Grado - Partecipazione al Congresso Scientifico e presenza AIRP con desk.

*Marsala, 19 – 21 Ottobre 2017* - 33° Congresso Nazionale SINEPe – Cantine Florio di Marsala - AIRP ha partecipato con l'obiettivo di formalizzare la rete delle Associazioni che si occupano di malattie renali del bambino (ARPKD) perché il "bambino è in viaggio per crescere" e il suo viaggio deve essere il più facile possibile.

*Cefalù, 23 Ottobre 2017* – Evento ADPKD in Sicilia – Teatro Comunale Salvatore Cicero di Cefalù - Partecipazione al Convegno in qualità di relatore.

*Roma, 24 ottobre 2017* – ADPKD: Innovativi percorsi gestionali a supporto del paziente, alla luce della revisione dei LEA e delle nuove evidenze scientifiche – Sala degli Atti Parlamentari,

Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" Roma - Partecipazione al Convegno in qualità di relatore.

Roma, 6 dicembre 2017 – Terapia del rene policistico: approccio all'utilizzo del tvolpant – Ospedale Pertini di Roma - Partecipazione al Convegno in qualità di relatore.

➤ **Progetto "Workshop AIRP: un salotto tutto nostro":**

Dal 2017 il "Roadshow AIRP" diventa "Workshop AIRP: un salotto tutto nostro". Per comprendere meglio i bisogni delle persone con ADPKD e ARPKD e per meglio combattere la malattia e i problemi che da essa ne derivano, AIRP ha deciso di cambiare la formula organizzativa degli incontri con i pazienti. Il progetto Roadshow, durato dal 2010 al 2016, è diventato "Workshop AIRP: un salotto tutto nostro". Sono incontri con i pazienti e i loro familiari che si svolgono in un ambiente accogliente per condividere un sabato pomeriggio insieme anche alla presenza di esperti che possano rispondere alle domande o ai dubbi che si presentano di volta in volta. Attraverso la condivisione delle esperienze delle varie famiglie presenti, ci auguriamo che le necessità insoddisfatte causate da questa patologia possano essere in gran parte appagate. Nell'anno si sono svolti i seguenti incontri:

- 1) *San Giovanni Rotondo, 22 aprile 2017* — presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza – con la partecipazione del Prof. Filippo Aucella (Nefrologia e Dialisi Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza).
- 2) *Catania, 27 maggio 2017* — Presso l'Hotel NP – con la partecipazione di: Dottoressa Carmelita Marcantoni (Ospedale Cannizzaro, Catania) Dottor Angelo Ferrantelli (Ospedali Riuniti Presidio Cervello, Palermo) Dottor Domenico Santoro (Azienda Ospedaliera Universitaria G. Martino, Messina).
- 3) *Torino, 16 settembre 2017* — Presso il Circolo dei Lettori a Palazzo Garneri della Rocca, sul tema: "Corretto stile di vita per i pazienti con Rene Policistico" con la partecipazione di: Prof. Francesco Scolari (Università di Brescia, Direttore Seconda Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili di Brescia) Dottoressa Silvana Savoldi (Responsabile Nefrologia Ospedale di Cirié) Dottoressa Claudia D'Alessandro (dietista nutrizionista biologa – Pisa)
- 4) *Grado, 14 ottobre 2017* — Presso il Palazzo Regionale dei Congressi – con la partecipazione di: Dottor Giuliano Boscutti (Direttore S.C. Nefrologia e Dialisi A.O. Universitaria Integrata di Trieste) Dottor Domenico Montanaro (Direttore S.O.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale - A.O. Universitaria Integrata di Udine) Prof. Francesco Scolari (Università di Brescia, Direttore Seconda Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili di Brescia)
- 5) *Roma, 18 novembre 2017* — Presso l'Hotel Londra & Cargill, sul tema "le nuove terapie ed i corretti stili di vita", con la partecipazione di: Prof. Massimo Cirillo (Università degli Studi di Salerno) Prof. Salvatore Di Giulio (Nefrologia e Dialisi della Clinica PIO XI – Roma) Dott. Marco Galliani (Ospedale Sandro Pertini – Roma) Prof. Francesco Scolari (Università di Brescia, Direttore Seconda Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili di Brescia)

➤ **"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 sia a livello sociale che scientifico.

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 2017 è stato di € 12.879 (onere pagato utilizzando parte del contributo del 5x1000), importo aumentato rispetto al 2016 poiché sono aumentate le copie stampate (è aumentato il numero dei soci) e alcune uscite hanno avuto più pagine rispetto alla media.

➤ **Progetti a sostegno della 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, 2015 e 2016 ed ha potuto mantenere la sua continuità anche per l'anno 2017 - con € 30.000,00.
- AIRP ha sostenuto il progetto "An International Multicentre Registry Study on ARPKD – AregPKD" - I.P. Prof. Giovanni Montini presso l'UO di Nefrologia pediatrica, Dialisi e Trapianto di Rene, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - per € 10.905,00
- Ha sostenuto una ricerca relativa al progetto "Studio di identificazione precoce e stima della prevalenza di ADPKD nel territorio della ATS di Brescia" presso l'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari – per € 20.000,00
- Ha partecipato al progetto presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma destinato al sostegno delle attività di ricerca svolte nell'ambito della *diagnosi e genetica di ADPKD e ARPKD* - per € 15.000,00

Per questi scopi sono stati utilizzati anche i fondi del 5x1000. I documenti comprovanti gli estratti dei progetti e i versamenti alle singole Unità sono conservati presso la sede dell'Associazione. Un grande grazie ai Ricercatori coinvolti.

➤ **Progetto di Comunicazione:**

Gli obiettivi primari della nuova campagna sono stati orientati verso la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e la diffusione della conoscenza della patologia, coinvolgendo i pazienti e le loro famiglie, insieme con i medici e gli scienziati che si dedicano allo studio, alla diagnosi e alla terapia di questo male insidioso.

La nuova campagna istituzionale è sostanzialmente una dichiarazione di impegno improntata al pensiero positivo.

Nello spot vediamo una donna che sta facendo jogging su una stradina di campagna, con intorno un bel paesaggio, in una bella giornata di sole. La donna corre con passo deciso e una perfetta postura sportiva, lo sguardo rivolto in avanti. La sua corsa, enfatizzata dall'effetto del rallenty, diventa la metafora del progresso che la scienza e la medicina stanno compiendo nella lotta contro la complessa patologia del rene policistico. La voce narrante enfatizza questo racconto con un testo che narra 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".

La scelta di un'immagine simbolica e del linguaggio metaforico è dettata dalla capacità che queste immagini hanno di rimanere impresse nella memoria grazie alle emozioni che riescono a trasmettere. Con questa campagna, che include lo spot da 30 secondi, lo spot radio, le uscite sulla carta stampata, i Social Media e il web, 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.

La strategia della campagna ha l'obiettivo di far emergere il lato positivo con cui si può e si deve guardare ogni patologia, per essere in grado di affrontarla al meglio. Attraverso la metafora della corsa vogliamo trasmettere un messaggio di incoraggiamento ai pazienti affetti da rene policistico affinché cerchino in tutti i modi di attingere alle proprie energie interiori e siano in grado di guardare al futuro con speranza e non con rassegnazione. Il messaggio è anche rivolto alle Istituzioni che operano nell'ambito della Sanità affinché siano sensibili alle istanze dei tanti italiani affetti da questa patologia e intensifichino gli sforzi per la ricerca medica e per un sempre migliore livello di assistenza ai pazienti, mettendo a disposizione anche i farmaci di ultima generazione.

#### ➤ **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, canon software gestionali, cancelleria, gestioni contabili - fiscali e bilanci, ecc.), e ammontano a un totale di € 19.537,00 (suddivisi per costo sia in bilancio che nella Nota Integrativa).

Gli oneri finanziari, per un totale di € 727,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito, costi di gestione PayPal.

Nel 2017 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	€ 6.913,00
Quote associative: socio sostenitore	€ 5.715,00
Quote associative: socio benemerito	€ 3.500,00
Quote associative: socio Gold	€ 1.000,00
Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	€ 24.380,00
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	€ 4.489,00
Donazioni "in memoria"	€ 6.735,00
<b>Totale</b>	<b>€ 52.732,00</b>

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

Donazioni durante eventi	€ 1.079,00
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	€ 363,00
Erogazioni liberali a Sostegno Workshop	€ 10.073,00
Attività accessorie	€ 6.743,00
<b>Totale</b>	<b>€ 18.258,00</b>

Il risultato della gestione economica ha determinato un avanzo di € 10.256,00, 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**

Perché redigere il bilancio sociale in questa forma? per trasparenza, responsabilità e coerenza. Grazie alla trasparenza di AIRP siamo cresciuti e speriamo di raggiungere sempre più rapidamente gli obiettivi della nostra mission e rispondere sempre meglio alle richieste e alle aspettative di tutti i malati di rene policistico e di tutte le famiglie coinvolte.

Nel corso del 2017 ci siamo impegnati in una campagna di fidelizzazione dei Soci e molti di nuovi se ne sono aggiunti. 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 opera su molti fronti: partecipa a diversi progetti di ricerca medica, è sempre a fianco dei pazienti, è sempre in continuo aggiornamento sui progressi scientifici attraverso il sito, la newsletter, i social networks e gli eventi speciali.

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.

Per la comunicazione, il 2017 è stato un anno molto dinamico: Facebook e Twitter sono i social network sui quali è attiva l'Associazione. I "follower" sono cresciuti in modo esponenziale, ci sono state più di 20.000 visualizzazioni per i post più importanti. Le newsletter, che grazie alla presenza di una Segreteria, hanno raggiunto più di 3.000 lettori. Il database a cui viene spedita la newsletter è in costante aggiornamento assieme al sito Internet con notizie, iniziative e progetti.

Il successo raggiunto, investendo tempo e risorse nella campagna del 5x1000, ha raggiunto obiettivi sempre più importanti. AIRP ha registrato un buon incremento dell'erogazione del 5x1000 anche grazie al numero di contribuenti che destinano all'Associazione la loro quota.

Rendicontare il 5x1000 ogni anno, senza mai stancarsi di farlo, ha permesso l'acquisizione di nuovi sostenitori convinti dalla trasparenza della onlus e della bontà della causa.



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", Angela, e tutti coloro che in questi anni hanno creduto nel nostro operato e ci hanno sostenuto a vario titolo.

Il Presidente  
f.to Luisa Sternfeld Pavia

Milano, 10 febbraio 2018