

**BILANCIO AL 31/12/2019**  
**SITUAZIONE PATRIMONIALE**

<b>ATTIVO</b>	<b>31/12/2019</b>	<b>31/12/2018</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	4.635	3.708
- Incrementi	0	927
- F.do Ammortamento immobilizzi materiali	-3.263	-2.442
<b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>	<b>1.372</b>	<b>2.193</b>
<b>TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)</b>	<b>1.372</b>	<b>2.193</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<b>II - Crediti</b>		
1) Fornitori c/anticipo	0	961
2) c/transit. Bonus dl 66/2014	160	242
<b>Totale Crediti</b>	<b>160</b>	<b>1.203</b>
<b>V- Disponibilità liquide</b>		
1) Depositi Bancari	99.232	98.688
2) Depositi Postali	2.592	1.527
3) Liquidità in cassa	3.834	529
4) Conto Paypal	1.027	899
5) Carta Prepagata	15	15
<b>Totale Disponibilità liquide</b>	<b>106.700</b>	<b>101.658</b>
<b>TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)</b>	<b>106.860</b>	<b>102.861</b>
<b>D) RATEI E RISCONTI</b>		
- Arrotondamenti	1	-1
<b>Totale Arrotondamenti</b>	<b>1</b>	<b>-1</b>
<b>TOTALE ATTIVO (B+C+D)</b>	<b>108.233</b>	<b>105.053</b>

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2019</b>	<b>31/12/2018</b>
<b>A) PATRIMONIO</b>		
<b>I - Patrimonio Libero</b>		
1) Fondo dotazione iniziale	550	550
2) Riserve accantonate negli esercizi precedenti	97.733	99.076
3) Risultato gestionale dell'esercizio	-5.200	-1.343
<b>Totale Patrimonio libero</b>	<b>93.083</b>	<b>98.283</b>
<b>III- Patrimonio vincolato</b>		
1) Fondi da donaz.Facebook per Dispositivi Medici a Ospedali	2.613	0
<b>Totale Patrimonio vincolato</b>	<b>2.613</b>	<b>0</b>
<b>TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)</b>	<b>95.696</b>	<b>98.283</b>
<b>B) FONDO PER RISCHI E ONERI</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) TRATTAMENTO FINE RAPP. LAVORO DIP.</b>	<b>3.066</b>	<b>1.572</b>
<b>D) DEBITI ESIGIBILI ENTRO L'ESERCIZIO SUCCESSIVO</b>		
1) v/fornitori esigibili entro l'esercizio successivo	2.580	181
2) Fatture da ricevere	246	0
3) Debiti per Carta di Credito	329	201
4) Debiti v/Staff per anticipi	200	0
5) Ritenute d'acconto dipendenti da versare	391	176
6) V/ dipendenti per retribuzioni e contributi	2.937	2.828
<b>TOTALE DEBITI (D)</b>	<b>6.683</b>	<b>3.386</b>
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>		
1) Ratei passivi	279	1.812
2) Ratei passivi dipendenti	2.509	
<b>Totale</b>	<b>2.788</b>	<b>1.812</b>
<b>TOTALE RATEI E RISCONTI (E)</b>	<b>2.788</b>	<b>1.812</b>
<b>TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)</b>	<b>108.233</b>	<b>105.053</b>

### RENDICONTO GESTIONALE

<b>A) PROVENTI</b>	<b>31/12/2019</b>	<b>31/12/2018</b>
--------------------	-------------------	-------------------

#### 1.1) Proventi Attività tipiche

1.1.1	Proventi da Quote associative	15.177	14.012
1.1.2	Erogazioni liberali a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	6.960	7.830
1.1.3	Erogazioni Liberali da Old Ciclo Piave per "Viaggio Rimini bambini"	3.910	
<b>Totale Attività tipiche</b>		<b>26.047</b>	<b>21.842</b>

#### 1.2) Cinque per Mille

1.2.1	Erogazione 5 x 1000	124.920	117.557
-------	---------------------	---------	---------

#### 2.1) Attività connesse e raccolta fondi

2.1.1	Donazioni in occasione di eventi	0	1.722
2.1.2	Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri"	1.596	5.456
2.1.3	Erogazioni Liberali da Soci e Donatori vari	21.262	23.175
2.1.4	Erogazioni liberali da Donazioni "in memoria"	6.369	5.307
2.1.5	Racc. Fondi da FaceBook per progetto Disp.medicali	2.896	0
<b>Totale Attività connesse e raccolta fondi</b>		<b>32.123</b>	<b>35.660</b>

#### 3.1) Attività accessorie

2.1.1	Proventi per Donaz. Idee solidali	12.933	8.677
<b>Totale Attività connesse e raccolta fondi</b>		<b>12.933</b>	<b>8.677</b>

#### 4.1) Proventi vari e finanziari

4.1.1	Abbuoni e arrotondamenti	36	6
<b>Totale Proventi vari e finanziari</b>		<b>36</b>	<b>6</b>

<b>TOTALE PROVENTI (A)</b>	<b>196.059</b>	<b>183.741</b>
----------------------------	----------------	----------------

<b>B) ONERI</b>	<b>31/12/2019</b>	<b>31/12/2018</b>
-----------------	-------------------	-------------------

#### 1) Oneri per attività tipiche

1.1	Progetto per "Viaggio Rimini bambini"	8.914	0
1.2	Progetto "Bambini ARPKD"	2.751	7.121
1.3	Progetto "Workshop AIRP" per Pazienti	18.591	7.233
1.4	Progetto di Ricerca su "Pazienti ADPKD e Trapianto"	3.050	5.546
1.5	Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	70.000	68.020
1.6	Oneri per "Progetto di comunicazione e sensibilizzazione"	3.660	23.843
1.7	Oneri per Campagna 5 x 1000	0	6.047
1.8	Oneri per Progetto "Parla con Lei"	0	744
1.9	Oneri per donaz. Dispositivi medicali a Osp. Bambino Gesù	2.896	0
1.10	Oneri per incontro con ricercatori	4.638	0
1.11	Oneri per assistenza Pazienti	408	789
1.12	Oneri per partecipazione ad altri eventi	5.277	2.830
1.13	Oneri per donazioni a Fondazione. Telethon	42	0
	Arrotondamenti	1	0
<b>Totale Oneri per attività tipiche</b>		<b>120.228</b>	<b>122.173</b>

#### 2) Oneri attività connesse

2.1	Oneri diversi in occasione di eventi	0	579
2.2	Oneri per Progetto "libro Salute con Gusto"	3.525	11.059
2.3	Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	8.591	395
2.4	Attività ordinaria di promozione e sensibilizzazione	3.819	0
<b>Totale Oneri per attività connesse</b>		<b>15.935</b>	<b>12.033</b>

#### 3) Oneri attività accessorie

3.1	Oneri per realizzazione attiv. accessorie e idee solidali.	4.145	3.973
<b>Totale oneri per Attività accessorie</b>		<b>4.145</b>	<b>3.973</b>

#### 4) Oneri per retribuzioni e contributi

4.1	Oneri per retribuzioni e contributi	30.862	21.148
4.2	Oneri per quota TFR dipendente	1.499	1.121
4.3	Oneri Elaborazioni paghe	793	781
<b>Totale oneri per dipendenti</b>		<b>33.154</b>	<b>23.050</b>

#### 5) Oneri per Affitto e gestione Sede

5.1	Affitto condominiale e utenze Sede AIRP	6.802	7.594
5.2	Oneri per spese varie e pulizia Sede	1.900	216
5.3	Imposta registro su canone locazione	0	50
<b>Totale Oneri per Affitto e gestione Sede</b>		<b>8.702</b>	<b>7.860</b>

#### 6) Altri Oneri di gestione generale

6.1	Oneri per Sicurezza e formazione	934	845
6.2	Oneri per Assicurazione Volontari e C.D.	1.036	1.036
6.3	Oneri per Adeguamento Privacy	488	1.037
<b>Totale Altri Oneri</b>		<b>2.458</b>	<b>2.918</b>

#### 7) Oneri di supporto generale

7.1	Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	10.841	8.352
7.2	Oneri per canoni Software e utilizzo server	3.124	2.938
7.3	Oneri per consulenze contab. amministrative e fiscali	1.269	0
7.4	Beni ammortizzabili di costo inf. Euro 516	0	113
7.5	Arrotondamenti	-1	1
<b>Totale Oneri di supporto generale</b>		<b>14.953</b>	<b>11.404</b>

#### 8) Ammortamenti

8.1	Ammortamenti immobilizzi materiali	821	728
-----	------------------------------------	-----	-----

#### 9) Oneri finanziari

9.1	Spese e commissioni banca-posta-Paypal	863	945
-----	--	-----	-----

<b>TOTALE ONERI (B)</b>	<b>201.259</b>	<b>185.084</b>
-------------------------	----------------	----------------

<b>DIFFERENZA TRA ONERI E PROVENTI (A-B)</b>	<b>-5.200</b>	<b>-1.343</b>
--	---------------	---------------

<b>RISULTATO DI GESTIONE</b>	<b>-5.200</b>	<b>-1.343</b>
------------------------------	---------------	---------------

*Luisa Foufela Bonic*

## NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31-12-2019

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.

Si precisa che il presente bilancio non è stato redatto in conformità alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 (Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore. (19A05100) (GU n.186 del 9-8-2019) in quanto, come specificato nel decreto stesso all'Art.3 comma 1, lo stesso recita: "Le disposizioni recate dal presente decreto si applicano a partire dalla redazione del bilancio sociale relativo al primo esercizio successivo a quello in corso alla data della pubblicazione", e quindi dal bilancio relativo all'anno 2020.

### 1. Informazioni generali su AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico

AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico, con sede legale in Milano, Via A. 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 delle Onlus.

In data 29/06/2019 l'Assemblea dei soci ha approvato il nuovo Statuto AIRP in conformità al Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n.117, che diverrà operativo a partire dall'iscrizione nel Registro Nazionale degli Enti del Terzo Settore, E.T.S., di prossima Istituzione da parte degli Uffici competenti.

Dal momento dell'iscrizione si potrà utilizzare l'acronimo E.T.S.

L'Associazione inoltre risulta iscritta nell'elenco dei soggetti beneficiari del 5x1000.

L'Associazione attualmente 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 2020 in quanto l'Associazione è in continua espansione ed evoluzione e non ci è dato a tutt'oggi di 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 anche l'importo della voce corrispondente all'esercizio precedente, e a tale proposito si precisa che:

- Non esistono immobilizzazioni finanziarie di alcun tipo.
- Non esistono rimanenze di merci in quanto l'Associazione non fa attività commerciale.
- 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.
- Gli oneri 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, fino al momento in cui diventerà operativo il Registro Nazionale degli Enti del Terzo Settore (ETS), mantiene le esenzioni fiscali 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.

Le esenzioni continueranno ad essere mantenute secondo le modalità descritte nel Lgs.117/2017 dal momento in cui entrerà in vigore il Registro Nazionale degli ETS.

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 e tutt'ora utilizzato.

Codice Bilancio	<b>B) II</b>	
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	
Consistenza iniziale		2.193
Incrementi		0
Decrementi		0
Ammortamento		-821
Consistenza finale		1.372

La consistenza delle immobilizzazioni materiali è costituita da un Notebook HP Pavilion, da un Notebook ProBook 430G2 Core 17, da due Notebook Probook hp 450.

Codice Bilancio	<b>C) II</b>	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI	
Consistenza iniziale		1.203
Incrementi		160
Decrementi		-1.203
Consistenza finale		160

L'incremento è costituito dal conto transitorio per bonus ai dipendenti, DL 66/2014, da recuperare in F24 nel mese di gennaio 2020.

Codice Bilancio	<b>C) IV</b>		
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE		
	Consistenza Iniziale	Consistenza Finale	
Cassa	529	3.834	
Banca c/c Banca Prossima	98.688	99.232	
Posta c/c	1.527	2.592	
Conto PayPal	899	1.027	
Carta Prepagata	15	15	
<b>Totale disponibilità liquide</b>	<b>101.658</b>	<b>106.700</b>	

La consistenza dei conti di disponibilità rappresenta esattamente quanto indicato nei rispettivi conti correnti Bancari, Postali, conto PayPal e giacenza di contanti in cassa.

#### PASSIVO PATRIMONIALE

Codice Bilancio	<b>A) I</b>	
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO	
Consistenza iniziale		98.283
Incrementi		0
Decrementi		-5.200
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		93.083

Il prospetto evidenzia: in decremento il risultato economico 2019 che presenta un disavanzo di € 5.200, portato in diminuzione delle riserve, salvo diversa decisione assembleare.

Si evidenzia ai Signori Soci che, come risulta chiaramente nel prospetto, la consistenza del patrimonio e delle liquidità ne consentono ampiamente l'utilizzo.

Codice Bilancio	<b>A) III</b>	
Descrizione	PATRIMONIO - Vincolato per destinazione	
Consistenza iniziale		0
Incrementi		2.613
Consistenza finale		2.613

L'importo rappresenta la quota non utilizzata della raccolta Fondi su Facebook per progetti specifici, che si utilizzerà nell'esercizio 2020 (meglio descritto nel prospetto delle attività connesse e raccolta fondi).

Codice Bilancio	<b>C) I</b>	
Descrizione	FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	
Consistenza Iniziale		1.572
Incrementi		1494
Decrementi		0
Consistenza finale		3.066

L'incremento del Fondo, attivato per la prima volta nell'anno 2017, rappresenta il TFR accantonato per l'anno 2019 per n.2 dipendenti assunte con contratto part time con mansioni di Segretarie.

Codice Bilancio	<b>D)</b>	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		3.386
Incrementi		6.683
Decrementi		3.386
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		6.683

Il saldo iniziale della voce *debiti* è costituito da fatture fornitori pagate a gennaio 2018

L'incremento si riferisce a:

- Fatture fornitori da pagare a gennaio 2020 e fatture da ricevere per un totale di: euro 2.826
- Debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2020 per: euro 329
- Debiti v/dipendenti per retribuzioni e contributi previdenziali relative al mese di dicembre 2019 e saldate a gennaio 2020 euro 2.937
- Debiti v/consiglieri per anticipi euro 200

Codice Bilancio	<b>E)</b>	
Descrizione	RATEI E RISCONTI	
Consistenza iniziale		1.812
Incrementi		2.788
Decrementi		1.812
Consistenza finale		2.788

L'incremento si riferisce:

- a ratei passivi per spese di gestione carta di credito e commissioni bancarie di competenza 2019 per € 279
- a ratei di competenza 2019 relativi a ferie e 14° mensilità delle dipendenti per € 2.509.

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

<b>1)Oneri per Attività Tipiche - Progetto "Eventi Bambini ARPKD" e altri eventi</b>			
	Codice Bilancio <b>B) 1</b>	B) ONERI	A) PROVENTI
1.2	Oneri per Progetto "Incontri con Bambini ARPKD"	2.751	
1.1	Oneri per Eventi in collaborazione "Rete del Ma.Re." per bambini con malattie renali	8.914	
	Utilizzo donazione specifica da "Old Ciclo Piave" Utilizzo 5 x 1000 ric. Nel 2018		3.910 2.680
1.9	Oneri per donaz. Dispositivi medicali e piccole donazioni a Ospedale Bambino Gesù - Roma. La donazione è stata possibile grazie alla raccolta fondi sulla piattaforma Social di Facebook	2.896	5.509
1.10	Incontro tra Ricercatori e Pazienti	4.638	
1.12	Oneri per partecipazione Congresso Società Italiana di Nefrologia "SIN" - Rimini - Partecipazione a eventi di interesse a supporto dei pazienti	5.277	

Il prospetto rappresenta gli Oneri sostenuti per la gita a Rimini, in collaborazione con la "Rete. del Ma.Re. in età pediatrica", a supporto dei Bimbi affetti da "ARPKD" e "ADPKD" con esordio precoce, e incontri con i loro genitori e i nefrologi. Questi Oneri sono stati coperti in parte dalla donazione di Old Ciclo Piave e in parte dal 5 x 1000 ricevuto nel 2018.

Sono stati donati inoltre all'Ospedale Bambino Gesù di Roma: una carrozzina per il trasporto dei bambini e altri dispositivi medicali a supporto dei reparti di nefrologia ed epatogastrologia. Il costo è stato coperto dalle donazioni di Facebook.

Sono anche rappresentati Oneri per la partecipazione a congressi/convegni di Nefrologia e Nefrologia Pediatrica, momenti necessari per l'aggiornamento e per approfondire la conoscenza della patologia e per l'individuazione di centri specializzati utili per i Pazienti.

<b>1)Oneri per Attività Tipiche - Progetto "WORKSHOP" e Altri Progetti</b>		
	Codice Bilancio <b>B) 1</b>	B) ONERI
1.3	Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP: un salotto tutto nostro" - Cosenza	2.604
1.3	Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP: un salotto tutto nostro" - Napoli	3.901
1.3	Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP: un salotto tutto nostro" - Brescia	11.598
1.3	Costi Comuni correlati a Workshop	488
1.4	Costi Progetto trapianti in corso di PKD	3.050

Obiettivo del Progetto Workshop è 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.

Il Progetto "trapianti in corso di PKD" è destinato a promuovere un sondaggio sul trapianto in corso di PKD (dialisi pre-trapianto, trapianto, follow up). Il progetto ha previsto un questionario su piattaforma on line, analisi dei dati, stesura relazione pubblicata, redazione slides dei risultati.

Per la realizzazione è stato affidato l'incarico ad una Agenzia specializzata.

<b>1)Oneri per Attività Tipiche "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP" -</b>			
	Codice Bilancio <b>B) 1.5</b>	B) ONERI	A) PROVENTI
	Progetti a Sostegno della Ricerca su ADPKD e ARPKD	70.000	
	da 5x1000 ricevuto il 16 agosto 2018		45.000
	Da 5x1000 ricevuto il 07 agosto 2019		18.040
	da donazioni con causale specifica		6.960

I progetti di ricerca sostenuti nel 2019 sono:

1. Contributo a favore del progetto "Studi Strutturali e funzionali su alterazioni metaboliche e mitocondriali nel rene policistico per migliorare le prospettive terapeutiche", P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta, per l'ammontare di € 30.000 (trentamila).
2. Contributo a sostegno di SINePe, Società Italiana di Nefrologia Pediatrica nell'ottica di una stretta collaborazione intrapresa grazie anche alla Rete del Ma.Re. pari a € 10.000,00 (diecimila). La donazione sarà a supporto del Gruppo di Studio sul Rene Policistico - Coordinatrice Dott.ssa Laura Massella (Roma).
3. Contributo al progetto: "Registro Italiano Rene Policistico Autosomico dominante" - condotto dal Prof. Francesco Scolari, Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari, per l'ammontare di € 20.000 (ventimila).
4. Contributo a SIN, Società Italiana di Nefrologia, nell'ottica di una stretta collaborazione intrapresa ormai da più di dieci anni, a supporto di una attività di ricerca relativa a un progetto su ADPKD approvato dal Consiglio Direttivo SIN, dal Comitato Tecnico Scientifico SIN e dal Prof. Francesco Scolari, Presidente del Comitato Scientifico di AIRP per l'ammontare di € 10.000 (diecimila). Insieme alla donazione del 2018, è stato approvato di destinare a supporto del "Registro Italiano Rene Policistico Autosomico dominante", detenuto dalla SIN.

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000 ricevuti nell'anno 2018, parte di quelli ricevuti nell'anno 2019 e donazioni ricevute con causale specifica.

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

<b>1)Oneri per Attività Tipiche "Progetto di Comunicazione e sensibilizzazione"</b>			
	Codice Bilancio <b>B) 1.6</b>	B) ONERI	A) PROVENTI
	Campagna di comunicazione Web	3.660	3.660

Nel 2019 AIRP ha continuato una campagna di comunicazione Social con l'obiettivo di attivare un piano editoriale ad hoc per la nostra pagina Facebook, YouTube e per il nostro website, cercando di rilanciare la comunicazione e ravvivando il tono di voce usato. I temi principali sono stati: prevenzione, informazione e divulgazione attività/news dal mondo scientifico, sostegno alla ricerca e promozione 5x1000. L'onere è stato coperto da donazioni con causale specifica.

<b>1)Oneri per Attività Tipiche "Oneri a supporto pazienti"</b>		
	Codice di Bilancio <b>B) 1.11</b>	B) ONERI
	Costi per Assistenza a pazienti	408

Il costo per assistenza a Pazienti rappresenta l'effettiva spesa sostenuta per l'assistenza ai pazienti presso strutture specializzate.

<b>2) Attività Connesse</b>		
Descrizione	B) 2.1 - ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per attività promozionale	3.819	
Oneri per "Rivista trimestrale inviata ai Soci"	8.501	
Oneri e proventi per Progetto libro "Salute con Gusto"	3.525	3.525

Si è resa necessaria la ristampa del libro "Salute con Gusto", il costo è stato coperto da una donazione con causale specifica.

La pubblicazione "Salute con Gusto" è la prima pubblicazione redatta interamente da AIRP. Contiene 56 ricette illustrate, riviste/adattate alle specifiche esigenze della terapia nutrizionale nell'insufficienza renale terminale nei pazienti con rene policistico, realizzata grazie al grande e meticoloso lavoro della dott.ssa Claudia D'Alessandro che qui ringraziamo.

L'invio trimestrale a tutti i Soci AIRP della rubrica "Il rene policistico e AIRP" all'interno della rivista GTND. 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 2019 è stato di € 8.501.

Oneri diversi per attività promozionale: trattasi di Gadget e altri oggetti promozionali per attività di sensibilizzazione diretta a pazienti e famiglie con ADPKD o ARPDK.

3) Attività accessorie		
Descrizione	B) 3.1 ONERI	A) 3.1 PROVENTI
Oneri per idee solidali	4.145	
Donazioni ricevute per idee solidali e erogazioni liberali		12.933

Il prospetto rappresenta i costi di acquisto, spese sostenute e donazioni ricevute in occasione di eventi, donazioni per pergamene e bomboniere, braccialetti, bulbi di tulipani, oltre ad altre idee solidali e donazioni per ricorrenze e festività.

4) Oneri per Retribuzione e Contributi personale dipendente	
Descrizione	B) 4 Oneri
Costi per retribuzioni e contributi	30.862
Costi per quota TFR dipendenti	1.499
Costi Elaborazioni paghe	793

Il costo esposto rappresenta le retribuzioni, contributi previdenziali e assicurativi di due dipendenti a tempo parziale per un totale di 8 ore/die, necessarie per supportare le attività dell'Associazione e il lavoro volontario degli altri membri del Consiglio Direttivo.

5) Oneri per Affitto e Gestione Sede	
Descrizione	B) 5 Oneri
Costi per affitto e sp. cond. sede - Via Bazzini 2, MILANO	6.000
Costi x En.Elettrica, telefono fax e varie	2.702

I costi esposti rappresentano l'affitto e spese per i locali adibiti a Sede dell'Associazione e le relative spese e costi di funzionamento.

6) Altri Oneri di gestione generale	
Descrizione	B) 6 Oneri
Costi per la sicurezza e formazione	934
Costi per Assicurazione Volontari e C.D.	1.036
Costi per l'Adeguamento Privacy	488

I costi esposti sono relativi alle norme obbligatorie per la sicurezza nei posti di lavoro ove ci siamo dipendenti.

E' attiva una polizza assicurativa obbligatoria per Volontari e C.D.

Si è reso necessario l'adeguamento alla Privacy secondo le norme del regolamento Europeo.

Oneri di Supporto generale - ammortamenti - oneri finanziari	
Codice Bilancio B) 7 - 8 - 9	B) ONERI
Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	10.841
Oneri per canoni Software e utilizzo Server	3.124
Oneri per consulenze statutarie e amministrative	1.269
Ammortamenti immobilizzi materiali	821
Spese per commissioni bancarie-postali-PayPal	863

Il prospetto rappresenta i costi generali di gestione (postali e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, ecc. e oneri finanziari per commissioni dei conti correnti).

Le spese di consulenza per la stesura del nuovo Statuto e indicazioni su gestione Amministrativa sono state sostenute in occasione dell'assemblea straordinaria.

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.

Erogazione 5x1000 relativo all'anno 2017	
Codice Bilancio A) 1.2	A) PROVENTI
5xmille erogato il 07 agosto 2019	124.920

La somma ricevuta è stata in parte utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accredito nel 2019 e sarà utilizzata, fino ad esaurimento, nel corso dell'anno 2020.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5x1000, l'importo di € 117.556,57, percepito il 16 agosto 2018, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da agosto a dicembre 2018 che nel corso del 2019 e comunque entro il 15 agosto 2019.

Il rendiconto del 5x1000 per quanto ricevuto nel 2018 è stato regolarmente esplicitato e inviato, nei termini di legge, al Ministero delle Politiche Sociali - Direzione Generale per il Terzo Settore.

La somma percepita nel 2019 non ancora del tutto utilizzata, sarà dettagliata e regolarmente trasmessa al Ministero competente entro un anno dalla ricezione.

Proventi - Prospetto raccolta Fondi		
Codice Bilancio A) 2.1.5	UTILIZZI	A) PROVENTI
Raccolta Fondi da Facebook		5.509
Utilizzati nel 2019 per Acquisto dispositivi Medicali donati a Ospedale Bambino Gesù di Roma.	2.896	
Accantonati In conto passivo per utilizzo nel 2020.	2.613	

Il prospetto "raccolta fondi" descrive il totale dei fondi raccolti tramite il social "Facebook" che spontaneamente gli iscritti donano in occasione di compleanni o ricorrenze. Le somme ricevute sono state utilizzate, come preannunciato sul social, per donare dispositivi medicali all'Ospedale Bambino Gesù di Roma a supporto dei reparti di nefrologia ed epatogastrologia. La parte non utilizzata è stata accantonata in un Fondo del passivo patrimoniale per destinarla, con la stessa finalità, nel corso del 2020.

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. Luisa Sternfeld Pavia  
*Luisa Sternfeld Pavia*

Milano, 12 ottobre 2020

## RELAZIONE DI MISSIONE

### 1. Introduzione

L'A.I.R.P., Associazione Italiana Rene Policistico, nasce nel 2005 e si impegna nel sostegno dei pazienti affetti dalla malattia del rene policistico (PKD, Polycystic Kidney Disease) e 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 22ª 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 sovrvertito 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 collettori. 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.

### 2. Missione e identità della Associazione Italiana Rene Policistico

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale 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). La missione dell'Associazione è di *"rendere la vita migliore, prevenire la malattia, 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 e può quindi coinvolgere altri membri della famiglia.

L'Associazione, nel perseguimento delle proprie finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, svolge sia a favore dei propri *Soci* sia a favore di terzi, in via esclusiva o principale, le seguenti "attività di interesse generale", avvalendosi anche dell'attività di volontari:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni;
- b) prestazioni assistenziali e socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni;
- c) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazioni di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale di cui all'art. 5 del *Codice*;
- d) educazione, istruzione, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- e) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del *Codice*;

- f) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244.

Per la realizzazione delle attività di interesse generale l'Associazione si propone, concretamente, di svolgere le seguenti attività, a titolo esemplificativo e non tassativo:

- fornire assistenza socio-sanitaria (escludendo l'attività clinica e terapeutica diretta) 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- 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;
- promuovere iniziative di ricerca scientifica sui problemi posti dalla sopra detta patologia;
- 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;
- promuovere rapporti con associazioni nazionali ed internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- 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);
- svolgere attività di beneficenza diretta e indiretta tramite l'erogazione di concessioni in denaro provenienti dal patrimonio dell'Associazione o da donazioni appositamente raccolte, a favore di Enti del Terzo Settore ed altri Enti senza scopo di lucro che operano nei settori di attività di interesse generale a norma dell'art. 5 del *Codice*, per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale;
- esercitare a norma dell'art. 7 del *Codice*, attività di raccolta fondi anche attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva, al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico. Il Consiglio direttivo può approvare un apposito regolamento finalizzato alla raccolta fondi contenente forme di sensibilizzazione alla donazione ed erogazioni liberali per le finalità dell'Associazione.

L'Associazione può svolgere attività diverse, che siano secondarie e strumentali alle *attività di interesse generale*, secondo i criteri e i limiti definiti con apposito Decreto Ministeriale, ai sensi dell'art. 6 del *Codice*.

L'Associazione per il perseguimento dei propri fini istituzionali si avvale prevalentemente delle prestazioni libere, gratuite e volontarie, degli associati o delle persone aderenti agli Enti associati. In caso di necessità, l'Associazione può assumere lavoratori dipendenti o avvalersi di prestatori di lavoro autonomo o professionale o di altra natura, esclusivamente nei limiti necessari al loro regolare funzionamento oppure nei limiti occorrenti a qualificare o specializzare l'attività svolta.

L'attività dei volontari non può essere retribuita in alcun modo, neppure dai beneficiari. Ai volontari possono essere rimborsate dall'Associazione soltanto le spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, entro limiti massimi e alle condizioni preventivamente stabilite dal Consiglio Direttivo. Le spese sostenute dai volontari possono essere rimborsate secondo le modalità e nei limiti di quanto previsto dall'art. 17 del *Codice*.

La qualità di volontario è incompatibile con qualsiasi forma di rapporto di lavoro subordinato o autonomo e con ogni altro rapporto di lavoro retribuito con l'Associazione.

Non si considera volontario il Socio che occasionalmente coadiuva gli organi sociali nello svolgimento delle loro funzioni.

L'Associazione, qualora se ne presentasse la necessità, potrà, per il raggiungimento degli scopi sociali, stipulare accordi o convenzioni con Enti Pubblici o altri ETS ed Enti non lucrativi.

## 1. Stakeholder di riferimento

Per AIRP 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 Associazione 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.

## **2. Sede legale e Sezioni Periferiche**

L'AIRP è operativa su tutto il territorio Italiano, la sede legale ed operativa è a Milano, in Via A. Bazzini 2.

Le Sezioni Periferiche attualmente operative sono quelle di:

1.	Sezione di Montichiari	Lombardia	Grazia Sandrini
2.	Sezione di Roma	Lazio	Mario Simeoni
3.	Sezione di Rimini	Emilia Romagna	Lidia Tonini
4.	Sezione di Torino	Piemonte	Sabrina Cavallo
5.	Sezione di Ancona	Marche	Marina Demaria
6.	Sezione di Napoli	Campania	Antonio Mastrodonardo Andrea Mezzacapo
7.	Sezione Sicilia del Nord	Sicilia	Giovanni Crupi
8.	Sezione Sicilia del Sud	Sicilia	Carmen Livia
9.	Sezione di Cosenza	Calabria	Vincenzo Cozzolino

## **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 2019 è formato da:

Luisa Sternfeld Pavia (Presidente e Tesoriere)  
Mario Simeoni (Vice Presidente - Coordinatore ARPKD)  
Grazia Sandrini (Consigliere - Segreteria Generale)  
Anna Sternfeld (Consigliere - Organizzazione Eventi)  
Flavia Galletti (Consigliere - Rapporti Internazionali)  
Nicola Prudente (Consigliere - Monitoraggio studi internazionali)

Andrea Mezzacapo (Consigliere - Rapporti con Ospedali Pediatrici)

All'attività dell'Associazione hanno contribuito occasionalmente per il 2019 anche i seguenti Soci Volontari:

1. Tina Addeo (Novara)
2. Alessandra Angiolin (Treviso)
3. Carmela Bellino (Messina)
4. Chiara Calabresi (Ferrara)
5. Francesca Calò (Roma)
6. Catia Cirulli (San Cesario Roma)
7. Anna De Feo (Napoli)
8. Paola Foà e le sue amiche del mercoledì (Milano)
9. Alberto Carlo Franchino (Milano)
10. Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
11. Anna Iodice (Napoli)
12. Mara Miniero (Rimini)
13. Monica Monteghirfo (Genova)
14. Laura Rinaldi (Milano)
15. Francesco Rinaldi (Milano)
16. Marzia Rozzati (Castelletto Ticino)
17. Mariano Santaniello (Milano)
18. Michela Staiano (Milano)
19. Maria Troiani (Roma)
20. Alessandra Troncarelli (Roma)
21. Maria Rosaria Vastola (Milano)

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 - Milano (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.

Anche se non obbligatorio, qualora ne sorgesse l'obbligo, la carica è già stata affidata a:

Dott. Massimo Sani - Ferrara (Revisore dei Conti)

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, presieduto dal Prof. Francesco Scolari, è formato da:

- **Prof. Francesco Scolari:** Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia - Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Spedali Civili di Brescia
- **Prof. Loreto Gesualdo:** Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda Ospedaliero Universitaria Consorziata Policlinico di Bari - Professore Ordinario di Nefrologia Università degli Studi di Bari - Coordinatore del Centro Regionale Trapianti Regione Puglia - Presidente della Scuola di Medicina dell'Università degli Studi di Bari - Presidente Fondazione Italiana del Rene (FIR)
- **Prof. Piergiorgio Messa:** Direttore U.O. Complessa di Nefrologia e Dialisi - Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Fondazione IRCCS di Milano
- **Prof. Giovambattista Capasso:** Professore Ordinario di Nefrologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università della Campania "L. Vanvitelli" - Direttore UOC di Nefrologia e Dialisi, AOU Università della Campania "L. Vanvitelli" - Direttore Dipartimento di Scienze Mediche Traslocazionali (ex Cardio-Toraciche e Respiratorie) - Università della Campania "L. Vanvitelli"
- **Dr.ssa Laura Massella:** Nefrologa Pediatrica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
- **Dr. Riccardo Magistri:** Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliero Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia.
- **Dr.ssa Alessandra Boletta:** Direttore Unità Basi Molecolari del Rene Policistico - Divisione Genetica e Biologia Cellulare - DIBIT-San Raffaele - Milano
- **Dr.ssa Carmelita Marcantoni:** Responsabile Unità Operativa Complessa Nefrologia e Dialisi - Presidio Ospedaliero, Gaspare Rodolico 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, Probiviro, Revisore dei Conti, Comitato Scientifico, va il nostro *grazie di cuore!*

#### 4. Attività istituzionale volte al perseguimento diretto della missione

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

Tra i molti incontri e Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD e ARPKD che AIRP ha organizzato o ai quali ha partecipato nell'anno 2019, elenchiamo di seguito gli eventi principali:

- 1) **16 Febbraio 2019 – Roma**  
Assemblea annuale dei Soci. In questa occasione si è svolto il **4° Appuntamento Nazionale rivolto alle famiglie con bambini con ARPKD** (Rene Policistico Autosomico Recessivo). Per condividere il contributo degli esperti e le esperienze dei tanti genitori che vivono al fianco dei nostri piccoli eroi, sono intervenuti:

- ✓ Dott.ssa Laura Massella - Unità Operativa di Nefrologia Pediatrica Ospedale Bambino Gesù di Roma
- ✓ Prof. Giovanni Montini - Unità Operativa Pediatrica di Dialisi e Trapianto di Rene, Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- ✓ Dott. Andrea Pietrobattista - Unità Operativa di Epatologia, Gastroenterologia e Nutrizione, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.
- ✓ Prof. Francesco Scolari - Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia, Direttore Seconda Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Spedali Civili di Brescia e Presidente Comitato Scientifico AIRP.

##### 2) **10 Marzo 2019 – Telgate (BG)**

Una giornata dedicata all'importanza dell'assistenza sanitaria e sociale dedicata a chi soffre di una malattia rara. Con Luisa Sternfeld Pavia hanno dato la loro testimonianza Laura Rinaldi, Sergio Fratus e Emma Oldrati per ricordare che il messaggio di oggi (e di sempre) è che ciò che ci rende unici, soprattutto quando parliamo di una malattia. È la nostra "rarità".

##### 3) **14 Marzo 2019 – Giornata Mondiale del Rene**

In occasione della Giornata Mondiale del Rene AIRP era presente nelle seguenti città:

- ✓ Milano: Ospedale San Raffaele, Galleria delle Botteghe
- ✓ Roma: Bambino Gesù, DH di Nefrologia
- ✓ Torino: Ospedale Regina Margherita presso Nefrologia Pediatrica e Piazza San Carlo
- ✓ Ancona: Azienda Ospedali Riuniti di Ancona "Le Torrette"
- ✓ Cosenza: Ospedale Annunziata, Unità di Nefrologia
- ✓ Fisciano (SA): Casa Comunale
- ✓ Messina: 17 marzo, Piazza Cairoli
- ✓ Abano (PD): in condivisione con SIN, Società Italiana di Nefrologia, e FIR, Fondazione Italiana del Rene Centro Commerciale Ipercoop Vigonza, Via Giovanni Verga 1, Albignasego (Pd).

##### 4) **29 giugno 2019 – Milano - "Parla con loro"**

In occasione dell'Assemblea Straordinaria dei Soci per approvazione modifiche statutarie ai sensi dell'art. 101 comma 2 del D.lgs 3 luglio 2017, n. 117, AIRP ha organizzato "Parla con loro" un incontro pazienti/ricercatori sul tema: "I ricercatori a confronto e le nuove terapie". Sono intervenuti:

- ✓ Prof. Francesco Scolari (Spedali Civili di Brescia - Montichiari)
- ✓ **Dott.ssa Laura Econimo (Spedali Civili di Brescia - Montichiari)**  
**"Nuovo studio sul ruolo di Venglustat su pazienti con ADPK"**
- ✓ Dott.ssa Alessandra Boletta (Ospedale San Raffaele - Milano)  
**"Dalla scoperta di una alterazione del metabolismo del glucosio allo sviluppo di un approccio terapeutico nel rene policistico: 2DG, trial di I livello"**
- ✓ Prof. Piergiorgio Messa (Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale Maggiore Policlinico di Milano)  
**"Octreotide, quando prescriverlo?"**
- ✓ Dott.ssa Maria Teresa Sciarrone Alibrandi (Ospedale San Raffaele - Milano)  
**"Jinarc: come viene tollerato?"**
- ✓ Dott.ssa Claudia Izzi (Spedali Civili di Brescia)

**“Nuove mutazioni e diagnosi genetica pre-impianto (PGD) in ADPKD e ARPKD”**

- ✓ Dott.ssa Rossana Caldara (Ospedale San Raffaele - Milano)  
**“Il trapianto nel rene policistico”**

**5) 4 settembre 2019 – Giornata mondiale di sensibilizzazione su PKD**

**Dal 3 al 5 settembre AIRP era presente presso l’Ospedale San Raffaele a Milano** per sensibilizzare l’opinione pubblica e aumentare la consapevolezza su questa malattia genetica cronica ereditaria.

**6) 28/29 Settembre 2019 – Gita a Viserbella di Rimini con bimbi ARPKD e loro genitori**

Dopo la bellissima esperienza di Venezia dell’anno scorso, AIRP ha organizzato due giorni di incontro, giochi e divertimento insieme ai bambini della “Rete del Ma.Re” a Viserbella di Rimini.

Abbiamo portato i nostri deliziosi bambini il sabato pomeriggio al Parco Italia in Miniatura e la domenica mattina con il trenino in visita alla città antica di San Marino.

Sono stati due giorni in serena armonia ed il loro sorriso e la loro spensieratezza ci hanno regalato la forza per andare avanti.

**7) 03 ottobre 2019 – Rimini – Congresso Nazionale SIN**

**“Il Paziente al Centro, la Comunità Scientifica incontra i pazienti”.** Nell’ambito del 60° Congresso della Società Italiana di Nefrologia, AIRP presso il Villaggio dei Pazienti, ha organizzato un *Talk Show* dal titolo: “Rene policistico tra passato, presente e futuro”. Hanno partecipato:

- ✓ Prof. Francesco Scolari (Presidente Comitato Scientifico AIRP)
- ✓ Dott.ssa Luisa Murer (U.O. Nefrologia Pediatrica di Padova)
- ✓ Prof. Piergiorgio Messa (U.O. Nefrologia e Dialisi, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano)
- ✓ Sono state nostre ambasciatori Laura e Ottavia che ci hanno raccontato le loro esperienze tra passato, presente e futuro.

Il Villaggio dei Pazienti con lo Stand AIRP era presente da giorno 2 al giorno 5 ottobre.

**8) 16 Ottobre 2019 – Modica (RG) - Ospedale Maggiore di Modica**

**“Il paziente con Rene Policistico si confronta”.** Gli specialisti erano a disposizione di pazienti e familiari affetti da nefropatia policistica (ADPKD) per offrire gratuitamente informazioni, consulti e counseling. Sono intervenuti:

- ✓ Dott. Giorgio Aprile (Unità Operativa di Nefrologia, Ospedale di Modica)
- ✓ Dott. Giovanni Nicastro (Unità Operativa di Psicologia, Modica)
- ✓ Dott.ssa Luana Mandara (Unità Operativa di Genetica, Modica)
- ✓ Sig.ra Carmen Livia (referente AIRP per Sezione Sicilia del Sud).

**➤ RENiinforma – Programma Educativo e Formativo per il paziente e i suoi familiari con la partecipazione di AIRP**

Scopo dell’incontro diretto con i pazienti, i loro caregivers, i medici di medicina generale e tutti gli interessati è offrire una panoramica a vasto raggio della patologia e fornire una informazione quanto più completa e dettagliata possibile per aumentare il loro livello di consapevolezza su una malattia poco conosciuta e a tutt’oggi scarsamente dibattuta.

- ✓ **26 ottobre 2019 – Napoli – Ospedale del Mare (ASL Napoli 1 Centro)**

- Gli Specialisti erano a disposizione di pazienti e familiari affetti da nefropatia policistica (ADPKD) per offrire gratuitamente informazioni, consulti e counseling Presente **Dott. Ciro Paglionico** (direttore U.O. Nefrologia e Dialisi Ospedale del Mare).

✓ **13 novembre 2019 – Roma – Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli**

- Specialisti erano a disposizione di pazienti e familiari affetti da nefropatia policistica (ADPKD) per offrire gratuitamente informazioni, consulti e counseling.
- Erano presenti: **Prof. Giuseppe Grandaliano** (direttore U.O. Nefrologia e Dialisi Policlinico Universitario A. Gemelli) e **Prof. Pierluigi Fulignati** (direttore U.O. Nefrologia presso il presidio Columbus del Policlinico Universitario A. Gemelli)

✓ **18 dicembre 2019 – Viterbo – Ospedale Belcolle**

- Specialisti in Nefrologia, Diagnostica per immagini, Genetica e Nutrizione hanno illustrato il percorso assistenziale e diagnostico, dando la possibilità ai pazienti di effettuare uno screening ecografico in sede.
- Erano presenti: **Prof. Sandro Feriozzi** (direttore U.O. Nefrologia e Dialisi Ospedale Belcolle), **Dott.ssa Rossella Iacono** (U.O. Nefrologia e Dialisi Ospedale Belcolle), **Sig.ra Oriana Carosei** (Infermiera Coordinatrice dell’Ambulatorio Rene Policistico) e **Luisa Sternfeld Pavia**.

**➤ Progetto “Workshop AIRP: un salotto tutto nostro”:**

Continuano gli incontri “Workshop AIRP: un salotto tutto nostro”.

Per comprendere meglio i bisogni delle persone con ADPKD e ARPKD e per meglio combattere le problematiche della malattia e i problemi che da essa ne derivano, AIRP prosegue il progetto iniziato nel 2017 “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:

- ✓ **Cosenza, 26 gennaio 2019 - 8° Workshop AIRP - presso Italiana Hotels con la partecipazione di:**
  - **Dott. Renzo Bonofiglio:** Direttore Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto - Centro di Ricerca “Rene e Trapianto” dell’Azienda Ospedaliera di Cosenza).
- ✓ **Napoli, 25 maggio 2019 - 9° Workshop AIRP - presso Hotel Royal Continental con la partecipazione di:**
  - Prof. Francesco Scolari: Presidente Comitato Scientifico AIRP - Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia, Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Spedali Civili di Brescia)
  - Dott. Antonio Pisani: UOC di Nefrologia e Dialisi, AOU Università della Campania “L. Vanvitelli” di Napoli
  - Dott.ssa Giovanna Capolongo: Ricercatore Universitario presso l’Unità di Nefrologia, Dipartimenti di Scienze Mediche Traslazionali, Università degli Studi della Campania “Luigi Vanvitelli” di Napoli

- o Dott. Massimo Cirillo: Direttore U.O. Nefrologia - Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II - Napoli

✓ **Brescia, 23 novembre 2019 - 10° Workshop AIRP - presso l'aula Magna dell'Università degli Studi di Brescia - settore Medicina**

Abbiamo avuto l'onore di avere la presenza dei più prestigiosi nefrologi internazionali in tema di Rene Policistico.

I Pazienti affetti da ADPKD hanno potuto incontrare gli esperti:

- o A. Boletta (Milano), C. Izzi (Brescia), R. Magistroni (Modena), R.U. Muller (Cologne, Germania) A. Ong (Sheffield, UK), Y. Pei (Toronto, Canada), G. Piscopo (Bari), G. Savoldi (Brescia), S. Savoldi (Ciriè), D. Zuccarello (Padova)

➤ **Rivista GTND 2019: il nostro abstract "Il rene policistico e AIRP"**

L'invio trimestrale a tutti i Soci dell'estratto della rivista "Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche (GTND)" relativo alla rubrica "Il rene policistico e AIRP" continua ad essere un riferimento importante per la diffusione delle informazioni di AIRP sia a livello sociale che scientifico.

La rivista contiene abitualmente tre articoli: un redazionale, la voce dei Pazienti e un articolo scientifico.

➤ **Progetti a sostegno della Ricerca:**

- ✓ Contributo a favore del progetto "Studi Strutturali e funzionali su alterazioni metaboliche e mitocondriali nel rene policistico per migliorare le prospettive terapeutiche", P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta, per l'ammontare di € 30.000 (trentamila).
- ✓ Contributo a sostegno di SInePe, Società Italiana di Nefrologia Pediatrica nell'ottica di una stretta collaborazione intrapresa grazie anche alla Rete del Ma.Re. pari a € 10.000,00 (diecimila). La donazione sarà a supporto del Gruppo di Studio sul Rene Policistico - Coordinatrice Dott.ssa Laura Massella (Roma).
- ✓ Contributo al progetto: "Registro Italiano Rene Policistico Autosomico dominante" - condotto dal Prof. Francesco Scolari, Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, Università di Brescia, Seconda Unità Operativa di Nefrologia, Presidio di Montichiari, per l'ammontare di € 20.000 (ventimila).
- ✓ Contributo a SIN, Società Italiana di Nefrologia, nell'ottica di una stretta collaborazione intrapresa ormai da più di dieci anni, a supporto di una attività di ricerca relativa a un progetto su ADPKD approvato dal Consiglio Direttivo SIN, dal Comitato Tecnico Scientifico SIN e dal Prof. Francesco Scolari, Presidente del Comitato Scientifico di AIRP per l'ammontare di € 10.000 (diecimila). Insieme alla donazione del 2018, è stato approvato di destinare a supporto del "Registro Italiano Rene Policistico Autosomico dominante", detenuto dalla SIN.

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000 ricevuti nell'anno 2018, parte di quelli ricevuti nell'anno 2019 e donazioni ricevute con causale specifica.

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

Un grande grazie va ai Ricercatori coinvolti.

➤ **Progetto "trapianti in corso di PKD"** è destinato a promuovere un sondaggio sul trapianto in corso di PKD (dialisi pre-trapianto, trapianto, follow up). Il progetto ha previsto un

questionario su piattaforma online, analisi dei dati, stesura relazione pubblicata, redazione slides dei risultati.

Per la realizzazione è stato affidato l'incarico ad una Agenzia specializzata.

➤ **Progetto di Comunicazione:**

Continua anche nel 2019 la campagna per il 5 x 1000 con Marina Giulia Cavalli, che generosamente ci ha concesso la sua immagine e le sue parole. La sua testimonianza è un messaggio di incoraggiamento ai pazienti affetti da rene policistico.

AIRP ha inoltre potenziato una campagna di comunicazione Social attivando un piano editoriale ad hoc per la nostra pagina Facebook, YouTube e per il nostro website, con l'obiettivo di rilanciare la comunicazione e ravvivare il tono di voce usato. I temi principali sono stati: prevenzione, informazione e divulgazione attività/news dal mondo scientifico, sostegno alla ricerca.

La strategia della comunicazione di AIRP 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. Il messaggio è anche rivolto alle Istituzioni che operano nell'ambito della Sanità affinché siano sensibili alle istanze dei tanti pazienti affetti da questa patologia e intensifichino gli sforzi per la ricerca medica e per un sempre migliore livello di assistenza, mettendo a disposizione anche i farmaci di ultima generazione.

\*\*\*\*\*

➤ **Spese di gestione**

Gli oneri di supporto generale, che rappresentano il normale costo di gestione, si riferiscono a spese web, spese di spedizione e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, ecc., e ammontano a un totale di € 10.841,00 (suddivisi per costo sia in bilancio che nella Nota Integrativa).

Gli oneri finanziari, per un totale di € 863,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito, costi di gestione PayPal.

Nel 2019 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo a fronte dello svolgimento della carica elettiva.

➤ **Proventi di Gestione**

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

Quote associative: Socio ordinario	6.357
Quote associative: Socio sostenitore	5.220
Quote associative: Socio benemerito	2.400
Quote associative: Socio Gold	1.200
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	6.960
Erogazioni liberali a sostegno progetto Viaggio con Bambini a Rimini	3.910
<b>Totale</b>	<b>26.047</b>

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

Erogazioni Liberali da Soci e Donatori vari	21.262
Racc. Fondi da FaceBook per progetto Disp.medicali	2.896
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto libro Salute con Gusto" e "libri informativi"	1.596
Erogazioni liberali da Donazioni "in memoria"	6.369
<b>Totale</b>	<b>32.123</b>

I Proventi delle attività accessorie sono così suddivisi:

Erogazioni Liberali per Bombiniere solidali	2.989
Erogazioni liberali per ricorrenze e festività (Natalizie)	6.569
Erogazioni liberali varie per altre idee solidali (Braccialetti, Tulipani, ecc.)	3.375
<b>Totale</b>	<b>12.933</b>

Il risultato della gestione economica ha determinato un disavanzo di € **5.200,25** che si propone venga compensato con le riserve. È stata comunque mantenuta una importante liquidità rappresentata dalle riserve accantonate in anni precedenti, come si deduce dall'analisi del bilancio.

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

## 5. Conclusioni

Perché redigere il bilancio Sociale in questa forma? Per chiarezza, responsabilità e coerenza. Grazie alla trasparenza di AIRP siamo cresciuti e speriamo di raggiungere quanto prima gli obiettivi della nostra mission rispondendo sempre meglio alle richieste e alle aspettative di tutti i malati di rene policistico e di tutte le famiglie coinvolte.

Nel corso del 2019 ci siamo impegnati in una campagna di fidelizzazione dei Soci e del 5x1000. Maggiore sarà la forza dell'Associazione e più vantaggi ne trarranno i Pazienti. Diventare Socio AIRP o rinnovare la propria quota annuale non è un gesto qualunque, non è qualcosa che va fatto in automatico, ma è una scelta precisa e di responsabilità che rappresenta la propria volontà di schierarsi a fianco di chi lotta contro la patologia del Rene Policistico, sostenendo tutte le sue attività. 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.

103 nuovi soci si sono aggiunti alla "Famiglia AIRP"

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.

Per la comunicazione, il 2019 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 25.000 visualizzazioni per i post più importanti. Il database a cui viene spedita la newsletter è in costante aggiornamento assieme al sito Internet con notizie, iniziative e progetti.

È confortante constatare che, investendo tempo e risorse nella campagna del 5x1000, abbiamo raggiunto obiettivi sempre più importanti. AIRP ha registrato anche quest'anno un buon incremento dell'erogazione del 5x1000 grazie anche al numero di contribuenti che destinano all'Associazione la loro quota e che continuano ad aumentare.

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

Il 5x1000 ricevuto nel 2019 è stato di € 124.920,49. La maggior parte di questi proventi sono stati destinati alla ricerca scientifica.

Sono necessarie tante più risorse per rispondere nel modo che vorremmo ai bisogni complessi dei nostri 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 stessa fiducia e con lo stesso impegno e con lo stesso entusiasmo.

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

A nome del Consiglio Direttivo voglio ringraziare il Comitato Scientifico e in particolare il suo Presidente, il Prof. Francesco Scolari, le Sezioni Periferiche con i loro Coordinatori, i Volontari che con passione regalano tanto del loro tempo, i Soci, affezionati Amici che da anni ci danno fiducia, i Donatori, molti dei quali ricorrenti, l'"impegno invisibile" ma tangibile di Angela e Barbara, e tutti coloro che in questi anni hanno creduto nel nostro operato e ci hanno sostenuto a vario titolo.

Il Presidente

*Luisa Sternfeld Pavia*  
*Luisa Sternfeld Pavia*

Milano, 12 ottobre 2020