

## Associazione Italiana Rene Policistico

Dati Anagrafici	
Sede legale in	Milano - Via Bazzini 2
Codice Fiscale	97422810156
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	In attesa
Sezione del RUNTS	E.T.S. (attualmente ONLUS ex art. 10 D.lgs. n. 460/97)
Fondo di dotazione Euro	---
Forma Giuridica	---
Attività di interesse generale prevalente	Assistenza socio sanitaria
Data di chiusura dell'esercizio cui il presente bilancio si riferisce	31/12/2021

### SITUAZIONE PATRIMONIALE al 31/12/2021

ATTIVO	31/12/2021	31/12/2020
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali:		
1) costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) costi di sviluppo	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre	0	0
Totale	0	0
II - Immobilizzazioni materiali:		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature	0	0
3) altri beni	1.133	823
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale	1.133	823
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) partecipazioni in:		
a) imprese controllate	0	0
b) imprese collegate	0	0
c) altre imprese	0	0
2) crediti:		
a) verso imprese controllate	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
b) verso imprese collegate	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
c) verso altri enti del Terzo settore	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
d) verso altri	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
3) altri titoli	0	0

Totale	0	0
<b>Totale immobilizzazioni (B)</b>	<b>1.133</b>	<b>823</b>
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze:		
1) materie prime, sussidiarie, e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	8.309	0
5) acconti	0	0
Totale	8.309	0
II - Crediti:		
1) verso utenti e clienti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) verso associati e fondatori	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) verso enti pubblici	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) verso soggetti privati per contributi	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) verso enti della stessa rete associativa	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) verso altri enti del Terzo settore	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) verso imprese controllate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
8) verso imprese collegate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
9) crediti tributari	204	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
10) da 5 per mille	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
11) imposte anticipate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
12) verso altri	1.285	1.909
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale	1.489	1.909
III - Attività finanziarie non immobilizzazioni		
1) partecipazioni in imprese controllate	0	0
2) partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) altri titoli	0	0
Totale	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	241.706	270.649
2) assegni	0	0
3) denaro e valori in cassa	247	935
Totale	241.953	271.584
<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>251.751</b>	<b>273.493</b>
D) Ratei e risconti	0	683
<b>Totale attivo</b>	<b>252.884</b>	<b>274.999</b>

PASSIVO	31/12/2021	31/12/2020
<b>A) Patrimonio netto</b>		
I - Fondo di dotazione dell'ente	550	550
II - Patrimonio vincolato		
1) riserve statutarie	257.096	92.532
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0
3) riserve vincolate destinate da terzi	0	3.120
III - Patrimonio libero		
1) riserve di utili o avanzi di gestione	0	0
2) altre riserve	3	0
IV- Avanzo/disavanzo d'esercizio	-19.219	164.564
<b>Totale</b>	<b>238.430</b>	<b>260.766</b>
<b>B) Fondi per rischi ed oneri</b>		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) per imposte, anche differite	0	0
3) altri	0	0
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato</b>	<b>6.535</b>	<b>4.744</b>
<b>D) Debiti</b>		
1) debiti verso banche	177	135
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) debiti verso altri finanziatori	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) acconti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) debiti verso fornitori	29	2.096
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
8) debiti verso imprese controllate e collegate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
9) debiti tributari	417	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	1.314	1.466
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
11) debiti verso dipendenti e collaboratori	0	2.398
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
12) altri debiti	5.881	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
<b>Totale</b>	<b>7.818</b>	<b>6.095</b>
<b>E) Ratei e risconti</b>	<b>101</b>	<b>3394</b>
<b>Totale passivo</b>	<b>252.884</b>	<b>274.999</b>

### RENDICONTO GESTIONALE al 31/12/2021

	Oneri e Costi	31/12/2021	31/12/2020		Proventi e Ricavi	31/12/2021	31/12/2020
<b>A) Costi e oneri da attività di interesse generale</b>				<b>A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</b>			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		22.889	0	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori		19.242	10.677
2) Servizi		173.676	108.420	2) Proventi dagli associati per attività mutualistica		0	0
3) Godimento beni di terzi		6.000	8.123	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		0	0
4) Personale		28.600	30.805	4) Erogazioni liberali		48.640	21.748
5) Ammortamenti Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali		708	712	5) Proventi del 5 per mille		139.176	291.682
6) Accantonamento per rischi ed oneri		0	0	6) Contributi da soggetti privati Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		0	0
7) Oneri diversi di gestione		1.890	10.833	7) Contributi da enti pubblici		0	0
8) Rimanenze iniziali		0	0	8) Proventi da contratti con enti pubblici		0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata decisione organi istituzionali		0	0	9) Altri ricavi e proventi		262	0
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione organi istituzionali		0	0	10) Rimanenze finali		8.309	0
<b>Totale</b>		<b>233.763</b>	<b>158.893</b>	<b>Totale</b>		<b>215.629</b>	<b>324.107</b>
				<b>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</b>		<b>-18.134</b>	<b>165.213</b>
<b>B) Costi e oneri da attività diverse</b>				<b>B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse</b>			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		0	0
2) Servizi		0	0	2) Contributi da soggetti privati Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		0	0
3) Godimento beni di terzi		0	0	3) Contributi da enti pubblici		0	0
4) Personale		0	0	4) Proventi da contratti con enti pubblici		0	0
5) Ammortamenti Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali		0	0	5) Altri ricavi e proventi		0	0
6) Accantonamento per rischi ed oneri		0	0	6) Rimanenze finali		0	0
7) Oneri diversi di gestione		0	0	<b>Totale</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
8) Rimanenze iniziali		0	0	<b>Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Totale</b>		<b>0</b>	<b>0</b>				

Costi e oneri da attività di raccolta fondi			Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
<b>C)</b>			<b>C)</b>		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	0	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
			<b>Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)</b>		
			<b>0 0</b>		
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
<b>D)</b>			<b>D)</b>		
1) Su rapporti bancari	1.085	391	1) Da rapporti bancari	0	0
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi e oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	0	258			
<b>Totale</b>	<b>1.085</b>	<b>650</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
			<b>Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</b>		
			<b>-1.085 -650</b>		
Costi e oneri di supporto generale			Proventi di supporto generale		
<b>E)</b>			<b>E)</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0			
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti	0	0			
5 bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	0	0			
8) Accantonamento a riserva vincolata decisione organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione organi istituzionali	0	0			
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Totale oneri e costi</b>	<b>234.848</b>	<b>159.543</b>	<b>Totale proventi e ricavi</b>	<b>215.629</b>	<b>324.107</b>
			<b>Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)</b>		
			<b>-19.219 164.564</b>		
			<b>Imposte 0 0</b>		

Costi e oneri da attività di raccolta fondi			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)		
			<b>-19.219 164.564</b>		
Costi e proventi figurativi					
<b>Costi figurativi</b>			<b>Proventi figurativi da attività di interesse</b>		
1) da attività di interesse generale	0	0	1) generale	0	0
2) da attività diverse	0	0	2) da attività diverse	0	0
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

## Associazione Italiana Rene Policistico

Dati Anagrafici	
Sede legale in	Milano, via Bazzini n.2
Codice Fiscale	97422810156
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	In attesa di iscrizione
Numero di repertorio progressivo	--
Sezione del RUNTS	E.T.S. (attualmente ONLUS ex art. 10 D.lgs. n. 460/97)
Indirizzo di posta elettronica certificata	airponlus@pec.it

### Premessa

In linea con lo scorso anno, presentiamo il Bilancio strutturato con schemi fissi conformi al Testo unico del Terzo Settore di cui al D.lgs. n. 117/2017 e del DM 5 marzo 2020.

Gli schemi sono fissi a norma di legge, non è possibile quindi modificarli, ma verranno fornite comunque tutte le specifiche alle varie voci in modo da rendere la lettura il più chiara possibile.

### Relazione di missione al bilancio chiuso al 31.12.2021

#### Sommario

I - LE INFORMAZIONI GENERALI .....	2
1. Informazioni generali sull'ente .....	2
2. Dati sugli associati, fondatori e attività svolta nei loro confronti .....	4
II - L'ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO .....	5
3. Criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio .....	5
4. Movimenti delle immobilizzazioni .....	5
5. Composizione delle immobilizzazioni immateriali .....	6
6. Crediti e debiti di durata superiori a cinque anni e debiti assistiti da garanzie reali .....	6
7. Ratei, risconti e fondi .....	6
8. Il patrimonio netto .....	7
9. Fondi con finalità specifica .....	8
10. Debiti per erogazioni liberalità condizionate .....	8
11. Il rendiconto gestionale .....	9
12. Erogazioni liberali ricevute .....	12
13. I dipendenti e i volontari .....	12
14. Importi relativi agli apicali .....	13
15. Patrimoni destinati ad uno specifico affare .....	13
16. Operazioni con parti correlate .....	13
17. Destinazione dell'avanzo .....	13
18. Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate .....	13
19. Informazioni relative al costo del personale .....	13
20. Raccolta fondi .....	14
III - L'ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE .....	14
21. Situazione dell'ente e andamento della gestione .....	14
22. Evoluzione prevedibile della gestione .....	15
23. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie .....	16
24. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime .....	16
25. Ulteriori informazioni .....	16

### Relazione di missione al bilancio chiuso al 31.12.2021

#### I - LE INFORMAZIONI GENERALI

##### 1. Informazioni generali sull'Ente

L'Ente Associazione Italiana Rene Policistico (Onlus) è un Ente del Terzo Settore in attesa di iscrizione nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore della Lombardia nella sezione E.T.S del RUNTS. L'ente non ha personalità giuridica ed è stato costituito il 30 novembre 2005.

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 sia economico-finanziari, che 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 Proboviri.

Al 31.12.2021 sono in carica:

Luisa Sternfeld Pavia - Presidente e Tesoriere  
 Stefano Zanardi - Vice Presidente  
 Mario Simeoni - Consigliere con mansioni di Coordinatore ARPKD  
 Grazia Sandrini - Consigliere con mansioni di Segreteria Generale  
 Anna Sternfeld Pavia - Consigliere con mansioni di Organizzazione Eventi  
 Flavia Galletti - Consigliere con mansioni di Rapporti Internazionali  
 Andrea Mezzacapo - Consigliere con mansioni di Rapporti con Ospedali Pediatrici  
 Tania Petriccione - Consigliere Assistenza e supporto situazioni complesse  
 Laura Rinaldi - Consigliere con mansioni di Coordinatrice ARPKD  
 Vittorio Wirz - Consigliere - gestione e monitoraggio Comunicazione Sociale

L'ente non ha scopo di lucro e si propone il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgendo, a sensi di statuto, le seguenti attività di interesse generale:

- 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;
  - a) 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;
  - b) 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;
  - c) educazione, istruzione, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;

- d) 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;
- e) 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'Ente, concretamente svolge le seguenti attività:

- fornisce 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 fornisce e divulga l'istruzione e l'educazione dei Pazienti e delle loro Famiglie in relazione a detta patologia ed ai problemi ad essa inerenti;
- raggiunge 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;
- svolge 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;
- offre 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;
- promuove 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;
- promuove 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;
- promuove iniziative di ricerca scientifica sui problemi posti dalla sopra detta patologia;
- promuove e cura, in modo diretto e/o indiretto, la pubblicazione di notiziari, indagini, ricerche, libri, riviste periodiche, bibliografie, nell'ambito dei propri scopi istituzionali;
- promuove rapporti con Enti nazionali ed internazionali e con ogni altra Istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- elabora, promuove, realizza 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);
- svolge attività di beneficenza diretta e indiretta tramite l'erogazione di concessioni in denaro o in natura utilizzando i fondi provenienti dalle riserve patrimoniali 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.

La missione dell'Ente 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 e può quindi coinvolgere altri membri della famiglia.

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;
- gli Associati (al punto 2. della relazione se ne descrive meglio l'importanza)
- 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.

La Missione dell'Associazione è anche di aiutare la ricerca sanitaria attraverso erogazioni liberali a Enti senza scopo di lucro a fronte di Progetti di ricerca esclusivamente a favore della malattia Policistica sia dominante (ADPKD) che recessiva (ARPKD), sostegno che si approva con delibere del Consiglio Direttivo su proposte di progetto fornito dall'Ente beneficiario e poi da rapporto annuale dell'attività svolta.

L'Ente ha sede legale in Milano in via Antonio Bazzini, n.2.

Dal punto di vista fiscale l'ente è un ETS non commerciale ai sensi dell'articolo 79 comma 5 del D.lgs. n. 117/2017 in attesa di iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore.

L'Ente non esercita la propria attività esclusivamente o principalmente in forma di impresa commerciale e redige il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 del DM 5 marzo 2020. Anche se i "ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate" non sono superiori a € 220.000, il bilancio è comunque in forma volontaria composto dallo "Stato patrimoniale", dal "Rendiconto gestionale" e dalla "Relazione di missione" di cui rispettivamente al Modello A, Modello B e Modello C allegati al DM 5 marzo 2020.

L'esercizio dell'Ente decorre dal 01/01 al 31/12 di ogni anno.

## 2. Dati sugli associati, fondatori e attività svolta nei loro confronti

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli Associati e alla loro partecipazione alla vita dell'Ente.

Dati sulla struttura dell'Ente ed informazioni in merito alla partecipazione degli associati alla vita dell'Ente	Dati	
	numero	%
Associati fondatori	11	---
Associati al 31.12.2021	1185	---
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1	---
Associati ammessi durante l'esercizio	52	---
Associati receduti durante l'esercizio	0	---
Associati esclusi durante l'esercizio	0	---
Percentuale di Associati presenti in proprio alle assemblee	27	2,28%
Percentuale di Associati presenti per delega alle assemblee	17	1,44%
<b>Totale Associati al 31.12.2021</b>	<b>1.196</b>	<b>0</b>

Gli Associati, che sono i maggiori stakeholder dell'Ente, e i soggetti interessati in prima persona all'operato di AIRP, sono generalmente i portatori di malattia con i quali l'Associazione interagisce quotidianamente fornendo consigli, aiuto e sostegno.

L'Associazione si è resa sempre disponibile a prendere contatti diretti con chi ha bisogno di conforto o rassicurazioni, informazioni o chiarimenti, aggiornamenti o adeguamenti.

AIRP organizza incontri con i Pazienti, associati e non, avvalendosi della presenza volontaria e gratuita del nostro Comitato Scientifico o di altri Specialisti, in modo da facilitare la comprensione dei bisogni e delle problematiche delle persone con ADPKD e delle famiglie dei bambini affetti da ARPKD.

Anche se la partecipazione alle assemblee è ridotta, gli Associati vengono aggiornati continuamente sull'operato di AIRP, attraverso newsletter, social, telefonate, incontri on-line.

## II – L'ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

### 3. Criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio

La predisposizione del bilancio è conforme alle clausole generali, ai principi generali di bilancio e ai criteri di valutazione di cui, rispettivamente, agli articoli 2423 e 2423 bis e 2426 del codice civile e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore.

I criteri di valutazione adottati sono coerenti con quelli approvati con appositi principi e raccomandazioni dall'Organismo Italiano di Contabilità con riferimento agli enti del terzo settore e, in mancanza ed ove compatibili, con i principi contabili adottati dal medesimo organismo in materia di bilanci delle società di capitali.

Il bilancio dell'esercizio è redatto nel rispetto del principio di competenza temporale.

Alle voci di natura contabile evidenziate nel rendiconto e nella presente relazione sono attribuiti i significati, salvo ove diversamente precisato, di cui all'Allegato I del DM 5 marzo 2020.

### 4. Movimenti delle immobilizzazioni

Le seguenti tabelle evidenziano i movimenti delle "immobilizzazioni materiali" specificandone la composizione.

Saldo al 31/12/21	Saldo al 31/12/20	Variazioni
1.133	823	310

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinario	Attrezzature d'ufficio	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale Immobilizzazioni materiali
<b>Valore di inizio esercizio</b>					
Costo	0	0	5.816	0	5.816
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	4.683	0	-4.683
Valore di bilancio	0	0	0	0	1.133
<b>Variazioni nell'esercizio</b>					1.018
Ammortamento dell'esercizio	0	0	-708	0	-708
Altre variazioni	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	0	0	310
<b>Valore di fine esercizio</b>					1.133
Costo	0	0	5.816	0	5.816
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	4.683	0	4.683
Valore di bilancio	0	0	1.133	0	1.133

### 5. Composizione delle immobilizzazioni immateriali

La seguente tabella evidenzia i movimenti delle "immobilizzazioni immateriali" specificandone la composizione.

Saldo al 31/12/21	Saldo al 31/12/20	Variazioni
0	0	0

	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Avviamento	Immobilizzazioni in corso e acconti	Altre	Totale immobilizzazioni immateriali
<b>Valore di inizio esercizio</b>								
Costo	0	0	0	0	0	0	1.210	1.210
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	0	0	0	0	1.210	1.210
Valore di bilancio	0	0	0	0	0	0	0	0

### 6. Crediti e debiti di durata superiori a cinque anni e debiti assistiti da garanzie reali

Alla data del 31/12/2021 non sussistono crediti e debiti di durata superiore a cinque anni.

### 7. Ratei, risconti e fondi

La composizione e le variazioni della voce "ratei e risconti attivi" è evidenziata nelle seguenti tabelle:

Saldo al 31/12/2021	Saldo al 31/12/2020	Variazioni
0	683	-683

	Risconti attivi	Ratei attivi
Valore di inizio esercizio	683	0
Variazione nell'esercizio	-683	0
Valore di fine esercizio	0	0

La composizione e la variazione della voce "ratei e risconti passivi" è evidenziata nelle seguenti tabelle:

Saldo al 31/12/21	Saldo al 31/12/20	Variazioni
101	3.394	-3.293

	Risconti passivi	Ratei passivi
Valore di inizio esercizio	0	3.394
Decrementi nell'esercizio	0	-3.394
Incrementi nell'esercizio	0	101
Valore di fine esercizio	0	101

Alla data del 31/12/2021 non esistono fondi per rischi e oneri.

## 8. Il patrimonio netto

Il patrimonio netto dell'ente al termine dell'esercizio è pari ad € 238.430 e la sua composizione, nonché movimentazione, è indicata nella seguente tabella:

	Valore di inizio esercizio	Altre destinazioni	Incrementi	Decrementi	Avanzo/disavanzo di esercizio	Valore di fine esercizio
I. Fondo di dotazione dell'Ente	550	0	0			550
II. Patrimonio vincolato						
Riserve statutarie	92.532	0	164.564	0		257.096
Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali	0	0	0	0		0
Riserve vincolate destinate da terzi	3.120	0	0	-3.120		0
III. Patrimonio libero						
Riserve di utili o avanzi di gestione		0	0	0		0
Altre riserve	0	0	0	3		3
Utili (perdite) portati a nuovo	0	0	0	0		0
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	164.564				-19.219	-19.219
Totale Patrimonio netto	260.766	0		-3.117	-19.219	238.430

## 9. Fondi con finalità specifica

Nei casi in cui vengano ricevuti dall'Ente fondi, contributi o comunque liberalità con uno specifico vincolo finalistico, è effettuato un apposito monitoraggio atto a verificare che sia rispettata la finalità specifica impressa dal donatario.

Nel caso in cui al termine dell'esercizio una parte dei fondi ricevuti non sia ancora stata spesa per la finalità cui la stessa è riferita è movimentata un'apposita riserva parte del patrimonio netto per pari importo al fine di vincolare una parte del patrimonio stesso.

La seguente tabella evidenzia le somme eventualmente ricevute nell'esercizio con specifico vincolo, nonché quelle ricevute negli esercizi precedenti e non ancora spese al termine dell'esercizio precedente, con evidenza dell'evoluzione gestionale relativa al rispetto del vincolo stesso.

Si precisa che, anche se alla data del 31/12/2021 le somme ricevute nell'anno precedente sono state completamente utilizzate per progetti, si è ritenuto utile compilare la seguente tabella.

Fondi o contributi ricevuti con finalità specifica	€ ricevuti	€ ricevuti in	€ spesi per la	€ non ancora
	nell'esercizio	esercizi precedenti e non spesi al termine dell'esercizio precedente	finalità al termine dell'esercizio	spesi per la finalità al termine dell'esercizio
Fondi e contributi per progetti	0	3.120	3.120	0
Fondi e contributi per investimenti	0	0	0	
Altri fondi e contributi vincolati	0	0	0	0
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>3.120</b>	<b>3.120</b>	<b>0</b>

## 10. Debiti per erogazioni liberalità condizionate

Le erogazioni liberali ricevute con apposizione di una condizione sono iscritte in bilancio quali debiti nei confronti dell'erogatore e partecipano alla formazione dell'avanzo solo nell'esercizio nel quale la condizione si realizza nel senso di concretizzare la circostanza che la liberalità diventa di piena titolarità e disponibilità dell'Ente.

La seguente tabella, che evidenzia le somme che al termine dell'esercizio sono relative a liberalità condizionate, riclassificate nella voce D-5) del passivo dello Stato patrimoniale, presenta un saldo a 0 (zero).

Infatti tutte le erogazioni liberali ricevute con destinazione specifica sono state utilizzate nel corso dell'esercizio 2021 rispettando la richiesta del donante e pertanto al termine dell'esercizio non esistono liberalità condizionate.

	€ nell'esercizio	€ in esercizi precedenti e ancora condizionate al termine dell'esercizio precedente
(+) Liberalità condizionate ricevute	18.040	0
(-) Liberalità condizionate divenute certe nell'esercizio	18.040	0
<b>Debiti per liberalità condizionate al termine dell'esercizio</b>	<b>zero</b>	<b>0</b>
<b>Voce D-5) dello Stato patrimoniale</b>		<b>zero</b>

### 11. Il rendiconto gestionale

Il rendiconto gestionale evidenzia gli oneri e i proventi con una classificazione per destinazione (distinguendo fra cinque aree di operatività) e per natura (classificando le voci economiche in micro componenti). In particolare le aree sono quelle inerenti: A) alle attività di interesse generale, B) alle attività diverse, C) alle attività di raccolta fondi, D) alle attività finanziarie e patrimoniali, E) all'ambito di supporto generale.

Nelle tabelle che seguono si evidenziano i risultati delle aree operative A) e D) come risultano nel rendiconto gestionale, per ogni area si illustrano le componenti maggiormente significative, si precisa che non ci sono stati oneri e proventi aventi carattere straordinario.

Oneri e costi		€	Proventi e ricavi		€
A	Costi e oneri da attività di interesse generale	233.763	A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	215.629
	di cui di carattere straordinario	0		di cui di carattere straordinario	0
Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)					-18.134
di cui di carattere straordinario					0

#### A) COSTI E ONERI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE – DETTAGLI:

Voce 1) Materie Prime sussidiarie di consumo e merci:		
1.1	Costi per Ecografi digitali da donare (Progetto donazioni dispositivi medicali)	€ 13.498
1.2	Costi per Gadget, Riviste GTND, Cancelleria, Stampati, materiale di consumo	€ 9.391
<b>Totale Oneri Voce 1)</b>		<b>€ 22.889</b>

Voce n. 2) Servizi:		
2.1	Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP". (vedi dettaglio al punto 18) della relazione di missione.)	€ 140.400
2.2	Oneri per Elaborazioni e Consulenze	€ 2.647
2.3	Oneri per libri informativi	€ 4.245
2.4	Oneri per SmartAirp (incontri on-line tra specialisti e pazienti) e altri eventi	€ 4.227
2.5	Quote annuali partecip. Altri Enti	€ 400
2.6	Oneri Assistenza Pazienti	€ 1.224
2.7	Oneri per Collaborazioni Occasionali per gestione Social e sito istituzionale	€ 7.202
2.8	Oneri per Partecipazione eventi S.I.N. e altri	€ 1.494
2.9	Canoni annuali Software e Web e manutenzioni PC	€ 4.440
2.10	Oneri per Assicurazioni, Sicurezza, Telefoniche, Varie sede	€ 4.058
2.11	Oneri per materiali e postali per Idee Solidali	€ 3.339
<b>Totale Oneri Voce 2) Servizi</b>		<b>€ 173.676</b>

Voce 3) Godimento beni di Terzi:		
3.1	Oneri Affitto Sede e Spese Condominiali	€ 6.000
<b>Totale Oneri Voce 3) Godimento beni di terzi</b>		<b>€ 6.000</b>

Voce 4) Retribuzioni:		
4.1	Oneri per n.2 Dipendenti con Assunzione Partime	€ 28.600
<b>Totale Oneri Voce 4) Retribuzioni</b>		<b>€ 28.600</b>

Voce 5) Ammortamenti:		
5.1	Ammortamento macchine d'ufficio	€ 708
<b>Totale Oneri Voce 5) Ammortamenti</b>		<b>€ 708</b>

Voce 7) Oneri diversi di gestione:		
7.1	Oneri diversi: Postali e valori bollati, rimborsi spese vari	€ 1.890
<b>Totale Oneri Voce 7) Oneri diversi di gestione:</b>		<b>€ 1.890</b>



B) Non ci sono stati oneri o costi da attività diverse nel 2021					
C) Non ci sono stati oneri o costi da attività di raccolta fondi nel 2021					
	Oneri e costi	€		Proventi e ricavi	€
D	Costi e oneri da attività da attività finanziarie e patrimoniali	1.085	D	Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	0
	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
<i>Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</i>					-1.085
<i>di cui di carattere straordinario</i>					0

Voce n. 1) Costi e oneri da attività da attività finanziarie e patrimoniali:	
1)	Oneri conto corrente postale, Bancario, Paypal € 1.085
<b>Totale Oneri Voce 1- € 1.085</b>	

#### A) PROVENTI

Voce n. 1) proventi da quote associative:	
1.1	Quote Associative Ordinarie € 5.552
1.2	Quote Associative Sostenitori € 6.860
1.3	Quote Associative Benemeriti € 4.230
1.4	Quote Associative Gold € 2.600
<b>Totale Proventi Voce 1) Proventi da quote associative € 19.242</b>	
Voce n. 4) Erogazioni Liberali:	
4.1	Erogazioni Liberali Libere € 17.671
4.2	Erogazioni liberali per donazioni in memoria € 8.605
4.3	Erogazioni liberali destinate alla ricerca € 18.040
4.4	Erogazioni liberali per libri e idee solidali € 4.324
<b>Totale Proventi Voce 4) Erogazioni liberali € 48.640</b>	
Voce n. 5) Proventi del 5 per mille	
5.1	5 per mille relativo all'anno 2020 ricevuto il 06.08.2021 € 139.176
<b>Totale proventi Voce 5) Proventi 5 per mille € 139.176</b>	

Voce n. 11) Rimanenze finali		
11.1	Rimanenze finali Ecografi digitali da consegnare a ASST	€ 8.309
<b>Totale Voce 11) Rimanenza finali</b>		<b>€ 8.309</b>

#### 12. Erogazioni liberali ricevute

L'Ente ha ricevuto erogazioni liberali durante l'esercizio. L'ammontare delle erogazioni liberali distinto per tipologia e composizione è illustrato nell'apposito paragrafo della presente relazione di missione.

In termini generali possono qualificarsi le erogazioni liberali nelle seguenti macro categorie, ad ognuna delle quali è associata la relativa percentuale di ponderazione sul totale:

	€ in denaro	€ in natura	
		beni	servizi
Erogazioni liberali ricevute	48.640	0	0
Erogazioni liberali ricevute	100%	--%	--%

#### 13. I dipendenti e i volontari

Le seguenti tabelle illustrano il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio, ripartito per categoria e il numero dei volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 iscritti nel registro dei volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

Descrizione	Operai	Impiegati	Quadri	Dirigenti	Totale
Numero medio lavoratori dipendenti	0	2	0	0	2

Si precisa che i Volontari nel 2021, soprattutto a causa della pandemia Covid-19, hanno svolto la loro attività assolutamente in modo occasionale, si ritiene comunque di indicare il numero delle persone che in qualche modo hanno contribuito allo scopo sociale e per i quali è stata pagata l'assicurazione obbligatoria.

Descrizione	Numero
Numero dei volontari al termine dell'esercizio	14
Numero medio dei volontari nell'esercizio 2021	14

Sono indicate nella seguente tabella le ore di attività svolte dai volontari e dagli addetti (dipendenti e non dipendenti) dell'ente con indicazione del peso percentuale di ogni classe rispetto al totale.

Classe	Descrizione	Ore complessive	%
Volontari	Ore complessive di attività di volontariato	0	0
Dipendenti	Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti	1.456	100%
Altri	Ore complessive di attività dei lavoratori non dipendenti	-	-
---	<b>Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio delle attività</b>	<b>1.456</b>	<b>100%</b>

Tutti i volontari impiegati nell'attività dell'ente sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso i terzi ai sensi dell'articolo 18 del D.lgs. n. 117/2017. L'onere dell'esercizio sostenuto dall'ente per i premi assicurativi conseguenti è pari ad € 1.036.

#### 14. Importi relativi agli apicali

Nessun importo è stato corrisposto all'Organo Amministrativo.  
Per l'anno 2021 non è stato incaricato alcun Revisore in quanto non obbligatorio.

#### 15. Patrimoni destinati ad uno specifico affare

L'ente non ha costituito "patrimoni destinati ad uno specifico affare" ai sensi dell'articolo 10 del D.lgs. n. 117/2017, in quanto non possiede personalità giuridica.

#### 16. Operazioni con parti correlate

L'Ente non ha effettuato nel corso dell'esercizio operazioni con parti correlate.  
Ai sensi della definizione fornita nel glossario del decreto del Ministero del Lavoro del 5 marzo 2020, non si rinvencono soggetti qualificabili come parti correlate.

#### 17. Destinazione dell'avanzo

L'ente non ha scopo di lucro e nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017 l'avanzo di gestione è utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.  
Si propone la destinazione del disavanzo di gestione in diminuzione della riserva statutaria.

#### 18. Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate

Per l'anno 2021 l'associazione ritiene opportuno di non avvalersi della facoltà di valorizzare le componenti relative ai costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate.

#### 19. Informazioni relative al costo del personale

L'ente utilizza, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, il contratto collettivo Commercio e Servizi stipulato ai sensi dell'articolo 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81, in quanto non esiste attualmente un contratto specifico per i dipendenti del Terzo Settore.  
La seguente tabella indica le informazioni previste dall'articolo 16 del D.lgs. n. 117/2017 in materia di lavoro negli enti del Terzo settore e dà atto del rispetto del relativo rapporto massimo ivi indicato.

	€	Nota
Retribuzione annua lorda minima	11.651	A
Retribuzione annua lorda massima	11.674	B
Rapporto tra retribuzione minima e	0.998*)	A:B

(\*) la differenza retributiva tra lavoratori dipendenti non può essere superiore al rapporto uno a otto da calcolarsi sulla base della retribuzione annua lorda.

#### 20. Raccolta fondi

Durante l'esercizio 2021 l'Ente non ha svolto attività di raccolta fondi in presenza, in quanto anche l'anno 2021 è stato condizionato dalla pandemia di Sars-Covid-19 che ha di fatto impedito la raccolta fondi occasionale in concomitanza con ricorrenze e festività. Non è stato possibile pertanto effettuare altri tipi di raccolta fondi.

### III – L'ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITÀ DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITÀ STATUTARIE

#### 21. Situazione dell'ente e andamento della gestione

La situazione economica non presenta difficoltà, le riserve statutarie e conseguentemente la liquidità, anche per effetto del doppio accredito del 5 x 1000 ricevuto nell'anno 2020, presentano un saldo attivo che servirà per proseguire tutte le attività Istituzionali.  
Si espone un breve dettaglio delle maggiori attività istituzionali svolte nell'anno 2021:

##### Progetti a sostegno della Ricerca:

- Contributo a favore del progetto "Generazioni di modelli cellulari di ARPKD analisi e loro caratteristiche metaboliche - P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta, per l'ammontare di € 80.000 (ottantamila).
- Contributo a sostegno del progetto 2021 "Potenziamento dell'ambulatorio per La malattia renale Policistica Autosomica Dominante (ADPKD)" a favore della Nefrologia dell'Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia – P.I. Prof. Francesco Scolari, per l'ammontare di € 30.000 (trentamila).
- Contributo a Sostegno della "Rete del Ma.Re" per progetti a favore delle Malattie Renali in età Pediatrica per l'ammontare di € 400,00 (quattrocento)
- Contributo a sostegno del progetto "Sviluppo – validazione nuovo modello automatico per quantificazione del volume delle cisti renali su immagini di risonanza – P.I. Anna Caroli – Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri – Bergamo" per l'ammontare di € 20.000,00 (ventimila).
- Contributo a SIN, Società Italiana di Nefrologia, a supporto del "Registro Italiano Rene Policistico Autosomico dominante", detenuto dalla SIN - P.I. Prof. Francesco Scolari, per l'ammontare di € 10.000 (diecimila).

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati in parte i fondi del 5x1000 ricevuti nell'anno 2019, e in parte quelli ricevuti nell'anno 2020, oltre a donazioni ricevute con causale specifica. I documenti comprovanti i Progetti e i versamenti eseguiti sono conservati presso la sede dell'Associazione.

Un grande grazie va ai Ricercatori coinvolti e al Comitato Scientifico tutto.

### Progetto “donazione dispositivi medici”

Nel 2021 ha avuto inizio un nuovo progetto che si è potuto realizzare utilizzando il contributo 5x1000 ricevuto:

Sono stati acquistati beni strumentali da donare ai reparti di Nefrologia che hanno attivato ambulatori dedicati a malattie genetiche renali e rene policistico, in particolare si tratta di: Ecografi digitali portatili - wireless color doppler double head-lineare+convex 256 elementi + Tablet Ipad 32 GB WiFi S/N completi di accessori + corso di formazione.

Gli ecografi sono stati consegnati seguendo la regolare procedura di proposta e accettazione da parte delle Unità Operative di riferimento.

- Il 16 novembre 2021 Airp ha consegnato i primi ecografi alla Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma. Uno è stato consegnato al Dott. Pierluigi Fulignati, responsabile dell’Ambulatorio Rene Policistico, e l’altro al Prof. Giuseppe Grandaliano, direttore dell’U.O. Nefrologia e Dialisi.

La consegna delle donazioni è stata accettata con grandissimo piacere dai reparti.

Airp ha ricevuto altre richieste; si continuerà il progetto donando ecografi alle Nefrologie che si occupano di ADPKD E ARPKD e dialisi.

### Progetto “smartAIRP”

AIRP, davanti all’evidenza dell’inattività forzata a causa della Pandemia Covid 19, ha studiato un nuovo progetto di aggregazione con Associati e non per dare un senso di “normalità” in tutta questa anormalità. Nulla può soppiantare il rapporto umano e personale che si è instaurato tra tutti i componenti, ma via web, attraverso la piattaforma Zoom fruibile anche da PC, ha permesso di condurre al meglio i consueti incontri dell’Ente alla presenza dei nostri Nefrologi.

Nel 2021 è stata mantenuta la stessa logica adottata nel 2020, ma si è proceduto affrontando “grandi temi” e si sono così svolti:

- |                    |                       |                                     |
|--------------------|-----------------------|-------------------------------------|
| • 24 aprile 2021   | <i>smartAIRP</i> 2021 | <b>Nefrectomia e trapianto</b>      |
| • 22 maggio 2021   | <i>smartAIRP</i> 2021 | <b>Dieta e stili di vita</b>        |
| • 20 novembre 2021 | <i>smartAIRP</i> 2021 | <b>Rene policistico nel bambino</b> |

### 22. Evoluzione prevedibile della gestione

L’Ente è in attesa dell’iscrizione al Registro Unico degli Enti del Terzo Settore; si spera che al più presto il “RUNTS” sia reso disponibile in modo da poter regolarizzare la posizione nella sezione dedicata agli ETS.

E’ auspicabile che nell’anno 2022 la situazione di crisi generale migliori o addirittura si risolva al meglio. L’Associazione continuerà il suo lavoro con grande impegno e nell’ottica di una collaborazione più stretta e fattiva con tutti gli stakeholder di riferimento.

Continueranno i contributi a sostegno dei progetti di ricerca, caposaldo fondamentale ed essenziale per il potenziamento delle cure con il fine di rallentare il più possibile l’aggravarsi della patologia.

Continuerà il Progetto di donazione Ecografi Digitali portatili, molto apprezzato. Il dispositivo si è rivelato molto utile per una prima diagnosi già a livello ambulatoriale o di primo approccio con il paziente.

Pur essendo consapevoli dell’anno difficile trascorso, si prevede per il 2022 una maggiore partecipazione al rinnovo delle quote associative, necessarie per la gestione economica dell’Ente.

Si spera siano possibili gli incontri in presenza, in caso contrario AIRP non si fermerà, come nell’anno passato, e sarà vicino a tutte le persone che hanno bisogno di aiuto per vivere al meglio le problematiche della patologia.

Si promuoveranno nuove iniziative, nuovi progetti per potenziare la sensibilizzazione e la conoscenza della patologia, anche presso le Istituzioni ove spesso non viene dato il giusto peso alla malattia Renale Policistica.

### 23. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

L’Associazione ha svolto durante l’esercizio 2021 e continuerà a svolgere durante il 2022, nel perseguimento delle proprie esclusive finalità di solidarietà sociale, le proprie attività istituzionali ai sensi e nel rispetto dell’art. 10 del D.lgs. n. 460/97.

Successivamente alla piena efficacia del D.lgs. n. 117/2017 e all’iscrizione nel RUNTS l’Associazione, nel perseguimento delle proprie finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolgerà, sia a favore dei propri Soci sia a favore di terzi, in via esclusiva o principale, le seguenti “attività di interesse generale” per il perseguimento delle finalità statutarie:

- 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;
- 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;
- educazione, istruzione, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa;
- 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.

### 24. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime

Durante l’esercizio l’ente non ha esercitato attività diverse ai sensi dell’articolo 6 del D.lgs. n. 117/2017.

### 25. Ulteriori informazioni

Il futuro dell’Ente sarà indubbiamente influenzato dall’andamento della pandemia che anche quest’anno ha sconvolto l’Italia e il mondo intero. Anche per il 2021 tutte le attività tradizionali di AIRP sono state sospese, per mettere al riparo i pazienti e i loro familiari, ma anche gli operatori e i volontari, da un possibile contagio nonostante la diffusione della vaccinazione. Questo ha comportato un “congelamento” di tutta l’attività organizzata puntualmente da AIRP in presenza. Tuttavia, per ovviare a questa mancanza anche quest’anno sono stati organizzati *smartAIRP* non più regionali ma tematici, raggiungendo da subito un altissimo gradimento.

Tutti i progetti e i programmi dell’Ente, in ogni caso, saranno vincolati, nel 2022, all’andamento della pandemia. Purtroppo AIRP parteciperà in qualità di coorganizzatore del Convegno che si terrà a Roma all’Ospedale Bambino Gesù il 27-28 maggio 2022 dal titolo “Le malattie cistiche renali: tra adulto e bambino”. Al convegno parteciperanno in presenza i Nefrologi e il 28 si svolgerà un Webinar con Famiglie ed Esperti per rispondere a tutte le incertezze dei Pazienti.

Allo stesso modo l’Ente parteciperà al congresso internazionale “Second Joint Meeting Brescia-Columbia NY on Kidney Diseases Brescia”, che si terrà all’Università di Brescia il 16/17 settembre 2022. Il 17 settembre, in particolare, sarà prevista la presenza dei Pazienti per partecipare alla Sessione sul Rene Policistico.

Sempre nel 2022, AIRP continuerà nel progetto di donare ai maggiori Ospedali, che hanno un ambulatorio di Rene Policistico, una Sonda Ecografica Wireless CERBERO US- CARDIO 2,5–5,0 MHz - LINEARE 7,5-10,0 MHz + CONVEX 3,2-5,0 MHz Color Doppler + Ipad WiFi 9 + Corso di Formazione Bed Side.

Se in autunno si registrerà un graduale ritorno alla normalità, o quantomeno la situazione pandemica dovesse stabilizzarsi su un numero di contagi molto contenuto grazie alle vaccinazioni, sarà possibile pensare di riprendere a operare anche in presenza adottando tutte le precauzioni del caso.

Infine, per quanto riguarda la sostenibilità economica di tutti i progetti nel medio/lungo termine, ci si augura che la raccolta del 5x1000 mantenga o aumenti sempre gli attuali contributi. Per questo sarà necessario che l'Associazione continui ad adottare una politica sempre più incisiva nella gestione della campagna 5xMille.

Desidero ringraziare il Consiglio Direttivo che, rinnovato nel 2021, si è dimostrato molto collaborativo e fattivo permettendo quindi di svolgere al meglio la conduzione dell'Associazione. Colgo l'occasione per ringraziare il Comitato Scientifico, le Sezioni Periferiche, i Volontari, i Soci, i Donatori, l'"impegno invisibile", Angela e Barbara, e tutti coloro che in questo difficile anno passato hanno creduto nel nostro operato e ci hanno sostenuto a vario titolo.

Noi continueremo a mettercela tutta. Grazie di cuore.

Milano, 28 Aprile 2022

Il Presidente  
f.to: Luisa Sternfeld Pavia