

BILANCIO AL 31/12/2013

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2013	31/12/2012
A) CREDITI V/SOCI	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>		
- Software	1.210	1.210
- F.do Ammortamento Software	-484	-242
Totale Immobilizzazioni immateriali (I)	726	968
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	530	530
- F.do Ammortamento Software	-212	-106
Totale immobilizzazioni materiali (II)	318	424
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	1.044	1.392
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I - Rimanenze</i>	0	0
<i>II - Crediti</i>		
- Crediti per Rimborsi da ricevere	182	0
- Note di Credito da Ricevere	882	0
Totale Crediti	1.064	0
<i>III - Attività finanziarie non immobilizzate</i>	0	0
<i>IV - Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi Bancari	32.863	45.016
2) Depositi Postali	4.189	614
3) Liquidità in cassa	228	229
4) F.do Cassa presso Sez. Periferiche	182	0
5) Conto Paypal	714	
Totale Disponibilità liquide	38.176	45.859
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	38.176	45.859
D) RATEI E RISCONTI	0	0
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	40.284	47.251

SITUAZIONE PATRIMONIALE

PASSIVO	31/12/2013	31/12/2012
A) PATRIMONIO		
I - Patrimonio Libero		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	33.109	28.103
Totale Patrimonio libero	33.659	28.653
II - Patrimonio vincolato		
1) Fondi Vincolati destinati da terzi (per la ricerca "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP")	0	12.924
VIII - Utili (perdite) portati a nuovo	0	0
IX - Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)	-2.935	5.007
TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)	30.724	46.584
B) FONDO PER RISCHI E ONERI		
	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.		
	0	0
D) DEBITI ESIGIBILI ENTRO L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		
1) v/fornitori esigibili entro l'esercizio successivo	5.779	335
2) debiti per Carta di Credito	715	191
3) Fatture da ricevere	2.871	0
TOTALE DEBITI (D)	9.365	525
E) RATEI E RISCONTI		
1) Ratei Passivi	195	142
TOTALE RATEI E RISCONTI (E)	195	142
TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	40.284	47.251

RENDICONTO GESTIONALE

A) PROVENTI	31/12/2013	31/12/2012
1.1) Attività tipiche		
1.1.1 Quote associative: socio ordinario	6.370	9.480
1.1.2 Quote associative: socio sostenitore	4.310	0
1.1.2 Quote associative: socio benemerito	1.950	0
1.1.4 Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	11.665	25.650
1.1.5 Erogazioni liberali per <i>Progetto "ROADSHOW"</i>	0	1.000
1.1.6 Erogazioni liberali a sostegno <i>"Progetto Libri informativi"</i>	27.534	0
1.1.7 Erogazioni liberali a sostegno <i>"Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"</i>	4.819	0
1.1.8 Donazioni "in memoria"	8.589	2.420
Totale Attività tipiche	65.237	38.550
1.2) Cinque per Mille		
1.2.1 Erogazione 5 x 1000	39.039	27.502
2.1) Promozionali e raccolta fondi		
2.1.1 Raccolta fondi durante eventi e idee solidali	8.392	4.024
2.2) Proventi vari e finanziari		
2.2.1 Abbuoni attivi	2	0
TOTALE PROVENTI (A)	112.670	70.076

B) ONERI	31/12/2013	31/12/2012
1) Oneri per attività tipiche		
1.1 Progetto "ROADSHOW" e partecipazione altri eventi	6.348	40.244
1.2 Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	7.814	8.494
1.3 Oneri per redazione e pubblicazione "Progetto Libri informativi"	56.128	0
1.4 Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP" (in parte coperta da fondo 2012)	12.076	0
1.5 Oneri per "Progetto di comunicazione"	17.372	0
Totale Oneri per attività tipiche	99.738	48.738
2) Oneri attività accessorie e raccolta fondi		
2.1 Oneri raccolta fondi durante eventi e idee solidali	4.869	725
3) Oneri di supporto generale		
3.1 Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	7.924	13.823
3.2 Ammortamenti	348	348
3.3 Oneri e canoni Software	903	856
3.4 Imposta di registro	0	175
3.5 Collaborazioni occasionali	1.200	0
Totale Oneri di supporto generale	(8,97%) 10.375	15.202
4) Oneri finanziari		
4.1 Spese e commissioni banca-posta-Paypal	623	404
TOTALE ONERI (B)	115.605	65.069
DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI (A-B)	-2.935	5.007
RISULTATO DI GESTIONE	-2.935	5.007

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31/12/2013

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

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

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

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

L'Associazione non ha fini di lucro.

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

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

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

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

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

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

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

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

cui movimentazione è riepilogata nel Prospetto di movimentazione dei Fondi, salvo l'utilizzo in corso d'anno.

- Le donazioni ed erogazioni liberali giunte senza indicazione di destinazione vengono destinate per decisione degli organi statutari.
- I costi si riferiscono alle attività ed ai progetti istituzionali per il conseguimento dello scopo sociale, oltre che dai costi per servizi ed alle spese di funzionamento, comprensivi dell'IVA (un dettaglio più esaustivo è comunque rilevabile nel prospetto B) ONERI). Essi sono iscritti secondo il principio di competenza economica.

3. Esenzioni Fiscali di cui beneficia l'Associazione

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

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

Di seguito si forniscono i prospetti esplicativi:

ATTIVO PATRIMONIALE

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

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

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

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

Codice Bilancio	C) II
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI
Consistenza iniziale	0
Incrementi	1.064
Consistenza finale	1.064

La consistenza dell'attivo circolante crediti è costituito da:

- crediti per rimborsi da ricevere per euro 182,09
- Note di Credito da ricevere per euro 881,69

Codice Bilancio	C) IV
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE
Consistenza iniziale	45.859
Incrementi	125.069
Decrementi	132.752
Arrotondamenti (+/-)	0
Consistenza finale	38.176

Il saldo rappresenta le disponibilità di

Cassa per	euro	410,14
Banca c/c per	euro	32.862,88
c/c Postale per	euro	4.189,50
Conto PayPal	euro	714,37

PASSIVO PATRIMONIALE

Codice Bilancio	A) I
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO
Consistenza iniziale	28.653
Incrementi	5.007
Decrementi	2.935
Arrotondamenti (+/-)	-1
Consistenza finale	30.724

Codice Bilancio	A) II
Descrizione	FONDI VINCOLATI DESTINATI DA TERZI
Consistenza iniziale Fondo per "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	12.924
Incrementi	
Decrementi	12.924
Arrotondamenti (+/-)	0
Consistenza finale	0

Per maggiori dettagli relativi ai progetti collegati ai Fondi Vincolati si faccia riferimento alla *Relazione di Missione*.

Codice Bilancio	A) IX	
Descrizione	PATRIMONIO - Risultato economico dell' esercizio	
Consistenza iniziale		5.007
Incrementi		-2.935
Decrementi		5.007
Arrotondamenti (+/-)		
Consistenza finale		-2.935

Codice Bilancio	D)	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		525
Incrementi		9.365
Decrementi		525
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		9.365

Il saldo iniziale della voce debiti è costituito da fatture fornitori da pagare a gennaio 2013 e carta di credito da addebitare. L'incremento si riferisce a:

- fatture fornitori da pagare a gennaio 2014 per euro 5.779,17
- Fatture da ricevere per euro 2.871,00
- debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2014 per euro 714,99

Codice Bilancio	E	
Descrizione	RATEI E RISCONTI	
Consistenza iniziale		142
Incrementi		195
Decrementi		142
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		195

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie di competenza 2013 da addebitare sul c/c Banca Prossima.



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

Progetto "ROADSHOW", partecipazione altri eventi, attività tipiche		
Codice Bilancio B) 1.1 - B) 1.2	B) ONERI	
12° tappa Road Show con Pazienti a Forli		305
Tavola Rotonda con Pazienti a Grado		488
13° tappa Road Show con Pazienti a Torino		1.675
Costi per Partecipazione ad altri eventi		3.880
Spese di gestione ed invio Riviste ai Soci		7.814

Il prospetto rappresenta i costi sostenuti per il “Progetto ROADSHOW 2013”, Simposi, Tavole Rotonde per i Pazienti a partecipazione libera e per altri Eventi di particolare rilevanza per la patologia ai quali hanno partecipato rappresentanti AIRP.

Si precisa che alla voce “Partecipazione ad altri eventi” è compreso il costo di tre collaborazioni occasionali (una per ogni evento) effettuate da Hostess destinate ad affiancare lo Staff volontario AIRP durante gli eventi.

“Progetto Libri informativi”		
Codice Bilancio B) 1.3	B) ONERI	A) PROVENTI
Progetto Libri informativi – redazione e stampa	45.781	27.534
Costo Spedizione e Imballo Libri	10.347	

Il “Progetto Libri informativi” è stato un lavoro lungo e impegnativo anche dal punto di vista economico. Il Team AIRP è stato coinvolto direttamente sia nelle scelte editoriali e grafiche sia nelle fasi esecutive finali. Naturalmente anche in questo caso l'Associazione si è avvalsa dei professionisti che con passione l'affiancano in tutti i principali progetti.

I due volumi hanno per titolo rispettivamente “Rene Policistico Autosomico Dominante. Parlarne è già combatterlo” e “Manifestazioni renali ed extrarenali del rene policistico Autosomico dominante”. Accessibili, facilmente fruibili e dedicati ai pazienti e a tutti coloro che li accompagnano, possiede in sé una grande forza: risponde alla necessità di creare uno strumento che arrivi a tutte le persone affette dalla patologia del rene policistico e all'interno delle famiglie. Infatti il 1° volume comprende anche un capitolo dedicato ai genitori che vogliono rispondere in modo semplice ma corretto ai quesiti dei bambini sulla malattia.

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

“Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP”		
Codice Bilancio B) 1.4	B) ONERI	A) PROVENTI
Progetto a Sostegno Ricerca su ADPKD	25.000	
Utilizzo Fondo vincolato 2012		12.924
Costo 2013	12.076	4.819

AIRP onlus si è impegnata a sostenere un *progetto destinato alla ricerca* sulla malattia Renale Policistica Autosomica Dominante (ADPKD) (“Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche”) a favore del Laboratorio di ricerca presieduto dalla Dottoressa Alessandra Boletta presso il Dibat – Ospedale San Raffaele di Milano. Per questo scopo sono stati utilizzati: il Fondo accantonato nel 2012 e quanto ricevuto da donatori con causale specifica nel 2013, il rimanente importo è stato coperto da donazioni liberali o “in memoria”. Si precisa inoltre che il contributo al progetto è stato versato attraverso la Fondazione Telethon che ha provveduto a girare l'intera somma a favore del Laboratorio di ricerca, i documenti comprovanti il versamento e il progetto sono conservati presso la sede dell'Associazione.

“Progetto di Comunicazione”	
Codice Bilancio B) 1.1.5	B) ONERI
Progetto di comunicazione	17.372

Il *progetto di comunicazione* che si è realizzato attraverso Spot di comunicazione sociale TV, Radiocomunicati, Stampa, Web, Social Network, leaflet istituzionali, stampati e locandine, cartoline, adesivi e materiale divulgativo, ha permesso e permette tuttora di diffondere la

conoscenza sull'ADPKD e ha lo scopo di parlare del rene policistico e delle problematiche legate alla malattia, ma in modo positivo e propositivo, trasmettendo ai Pazienti un messaggio di speranza per il futuro.

Attività accessorie e raccolta fondi		
Descrizione	B) 2.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per raccolta fondi durante eventi	1.779	1.600
Oneri per raccolta fondi Sezione Napoli	2.371	2.892
Oneri per raccolta fondi Sezione Rimini	304	1.210
Oneri per idee solidali	397	2.690

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

Oneri di Supporto generale	
Codice Bilancio B) 3	B) ONERI
Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	7.924
Ammortamenti	348
Oneri e canoni Software	903
Collaborazioni occasionali	1.200

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

La collaborazione occasionale è riferita a pratiche fiscali, redazione bilanci e pratica 5x1000 con relativo rendiconto.

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

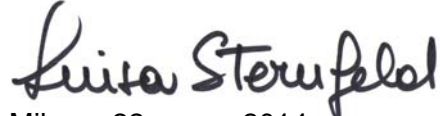
Erogazione 5 x 1000 relativo all'anno 2011	
Codice Bilancio A) 1.2	A) PROVENTI
5 x mille erogato il 20 agosto 2013	39.039,17

Si precisa, come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5 x 1000, che l'importo di € 27.502,00 percepito il 23/11/2012 è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nel dicembre 2012 che nel corso del 2013, è stato regolarmente rendicontato e inviato nei termini di legge.

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

Il Legale Rappresentante

Luisa Sternfeld Pavia



Milano, 22 marzo 2014

RELAZIONE DI MISSIONE

1. Missione e identità della ONLUS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2. Gli Stakeholder di riferimento

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Compagine Sociale

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

Sono organi dell'Associazione:

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

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

Il Consiglio Direttivo alla data del 31 dicembre 2013 è formato da:

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

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

- 1) Armando Amico (Catania)
- 2) Barbara Brandalise (Como)
- 3) Sandra Casadei (Rimini)
- 4) Cinzia Da Ros (Milano)
- 5) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 6) Ottavia Fusco (Napoli)
- 7) Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)

- 8) Antonio Mastrolonardo (Napoli)
- 9) Nicola Prudente (Salerno)
- 10) Mariano Santaniello (Milano)
- 11) Michela Staiano (Milano)
- 12) Orietta Sternfeld (Milano)
- 13) Elisa Teruzzi (Desenzano del Garda)
- 14) Lorena Turrini (Milano)
- 15) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 16) Cinzia Emma Zolarsi (Roma)

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

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

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

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

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

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

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

Attualmente il Comitato Scientifico è formato da:

- Prof. Francesco Scolari - *Direttore II U.O. di Nefrologia e Dialisi - P.O. Montichiari A.O. Spedali Civili Brescia, Cattedra di Nefrologia Università di Brescia*
- Prof. Loreto Gesualdo - *Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda O-U Consorziale "Policlinico di Bari" - Professore Ordinario di Nefrologia Università degli Studi di Bari*
- Prof. Piergiorgio Messa - *Direttore U.O. Complessa di Nefrologia e Dialisi - Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Fondazione IRCCS di Milano*
- Prof. Giovambattista Capasso - *Direttore U.C. Nefrologia e Dialisi, AUP Seconda Università degli studi di Napoli, Nuovo Policlinico, Ordinario di Nefrologia SUN*
- Dott.ssa Laura Massella - *Nefrologa Pediatrica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma*
- Dr. Riccardo Magistroni - *Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliera Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia*
- Dottor Giovanni Maria Frascà - *Direttore SOD di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene - Ospedali riuniti di Ancona*
- Dr.ssa Carmelita Marcantoni - *Dirigente Medico UO Nefrologia e Dialisi - Azienda Ospedaliera per l'Emergenza - Cannizzaro di Catania*
- Prof. Paolo Manunta - *Università Vita Salute San Raffaele, Divisione di Nefrologia e Dialisi - Ospedale San Raffaele - Milano*
- Dr.ssa Paola Carrera - *Laboratorio Biologia Molecolare Clinica - Laboraf - Unità di Genomica per la Diagnostica delle Patologie Umane - Istituto Scientifico San Raffaele - Dibit 2*
- Prof. Maurizio Ferrari - *Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.*

4. Attività istituzionale volta al perseguimento diretto della missione

Molte sono state nell'anno 2013 le partecipazioni di AIRP a Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD. Si riportano i principali:

- GINEVRA, 20-21 febbraio 2013: Convegno PKD International, *European ADPKD patient advocacy workshop*. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia è stata invitata a partecipare assieme alle Associazioni europee PKD. Obiettivi dell'incontro:
 - Rilevazione delle esigenze delle persone che vivono con ADPKD,
 - Identificazione delle lacune nel supportare le persone con ADPKD e nelle attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica,
 - Condivisione delle migliori campagne di comunicazione su PKD e trovare il modo di espanderle in tutta Europa,
 - Attività di sensibilizzazione della malattia ADPKD
- RIVA DEL GARDA, 11-12 marzo 2013: appuntamento con le Associazioni amiche di Telethon. Telethon ha invitato le Associazioni Amiche, tra le quali AIRP onlus (nata per volontà di alcuni pazienti ma anche grazie a Telethon) a partecipare alla *XVII Convention Scientifica*. Hanno partecipato la Presidente Luisa Sternfeld Pavia e la Consigliera Grazia Sandrini.
- GIORNATA MONDIALE DEL RENE, 14 marzo 2013: AIRP era presente presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, a Montichiari (BS), presso l'AUP Seconda Università degli studi di Napoli - Nuovo Policlinico di Napoli, presso l'Ospedali Riuniti di Ancona e presso l'Azienda Ospedaliera per l'Emergenza - Cannizzaro di Catania.
- CAGLIARI, 30 aprile-2 maggio 2013: AIRP era presente con un desk al *International Renal Meeting and Mayo Clinic Day*. Ha partecipato la Consigliera Grazia Sandrini.
- MILANO, 9 settembre 2013: *Media Tutorial* presso il Circolo della Stampa di Milano. Un incontro stampa dedicato al Rene Policistico al quale hanno preso parte circa venti giornalisti di stampa laica e specializzata. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha illustrato le attività dell'Associazione e riportato il disagio dei Pazienti.
- FIRENZE, 24/28 settembre 2013: AIRP era presente con un desk al *54° Congresso Nazionale SIN (Società Italiana di Nefrologia)* e in questa occasione si è svolta la *Conferenza Stampa* per la presentazione dei due volumi informativi AIRP. Hanno partecipato la Presidente Luisa Sternfeld Pavia e le Consigliere Grazia Sandrini e Anna Sternfeld.
- FIRENZE, 21-23 novembre 2013: AIRP era presente con un desk al *30° Congresso Nazionale SIMG (Società Italiana di Medicina Generale)*. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha illustrato le attività dell'Associazione e presentato i due volumi informativi che successivamente sono stati distribuiti a tutti i MMG presenti.
- ROMA, 28 novembre 2013: la Presidente AIRP Luisa Sternfeld Pavia è stata invitata a partecipare alla presentazione dello "*Studio osservazionale multicentrico ALaMMU sulla gestione e prognosi del rene policistico*". L'incontro si è svolto presso la sede della SIN (Società Italiana di Nefrologia). Lo studio di carattere osservazionale, multicentrico ha il seguente obiettivo: "studiare il decorso clinico della malattia in relazione alle varianti genetiche (PKD1 e PKD2) (correlazioni genotipo/fenotipo) e ai trattamenti eseguiti al fine di identificare i fattori che concorrono al rallentamento della progressione della malattia verso l'insufficienza renale terminale (ESRD)".
- MILANO, 5-8 dicembre 2013: AIRP era presente al Marriott Hotel con un desk "*45° Corso di aggiornamento in nefrologia e metodiche dialitiche*", ospiti dalla "Fondazione D'Amico per la ricerca sulle malattie renali". Anche in questa occasione sono stati distribuiti i due volumi informativi AIRP.

Progetto “ROAD SHOW AIRP 2010-2014”:

Nel corso 2013 AIRP ha proseguito nell'ambizioso progetto “ROAD SHOW AIRP 2010-2014”: Simposi itineranti su tutto il territorio nazionale volti a coinvolgere i Pazienti e le loro Famiglie sulla gestione della malattia e gli stili di vita. Gli incontri sono gratuiti e a titolo gratuito partecipano i maggiori esponenti della Comunità Scientifica Italiana in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD), nell'ottica di favorire una diagnosi precoce sin dai primi sintomi della malattia e permettere un'ottimale gestione terapeutica. I Simposi prevedono diversi momenti di discussione con i Pazienti e le loro Famiglie che insieme ai Medici vogliono fare chiarezza sulle problematiche relative alla ADPKD, sull'importanza della prevenzione, facilitando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente.

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

Si elencano di seguito le tappe raggiunte nell'anno 2013, che hanno avuto un effetto fortemente positivo, realizzando in questo modo lo scopo istituzionale di AIRP:

- FORLÌ, 13 aprile 2013: *12° Tappa Road Show* dal titolo “Il Rene policistico e le sue manifestazioni” Simposio e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con l'Ospedale Morgagni – Pierantoni di Forlì.
- GRADO, 5 ottobre 2013: *Tavola rotonda con i pazienti* svoltasi al Palazzo Regionale dei Congressi a conclusione dei lavori del Congresso di Nefrologia “Genetica e Rene”.
- TORINO, 12 ottobre 2013: *13° Tappa Road Show* dal titolo “Il Rene policistico e le sue manifestazioni” Simposio e tavola rotonda con i pazienti, presso il Presidio Ospedaliero San Giovanni Battista – Molinette.

Per l'organizzazione dei Simposi si è cercato di contenere al massimo i costi. L'importo indicato, pari a € 6.348, è stato dettagliato nella tabella in nota integrativa al bilancio.

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

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

La rivista contiene abitualmente tre articoli: un redazionale, la voce dei Pazienti, un articolo scientifico. Il costo di stampa, gestione e spedizione per l'anno 2013 è stato di € 7.814,00 (onere pagato utilizzando parte del contributo del 5 x 1000).

Progetto “Libri Informativi”:

Altamente positivo e di grande soddisfazione e gradimento è stato il “Progetto Libri informativi”. AIRP ha curato la pubblicazione di due libri sul rene policistico: uno di carattere divulgativo per Pazienti e loro Familiari e uno di carattere più strettamente scientifico.

E' stato un lavoro lungo e impegnativo, anche economicamente, che ha determinato il coinvolgimento dell'Associazione sia nelle scelte editoriali e grafiche che nelle fasi esecutive finali. Un grazie particolare va ai professionisti scientifici, e non, che ci affiancano e sostengono in tutti i progetti di AIRP.

Il libro divulgativo rivolto al paziente dal titolo “*Rene Policistico Autosomico Dominante – Parlarne è già Combatterlo*” è accessibile, facilmente fruibile e dedicato ai Pazienti e a tutti coloro che li accompagnano. Possiede in sé una grande forza: risponde alla necessità di creare uno strumento che arrivi a tutte le persone affette dalla patologia del rene policistico e all'interno delle famiglie.

Il secondo libro “*Manifestazioni Renali ed Extrarenali del Rene Policistico Autosomico Dominante*” è di impronta più scientifica e specialistica e nasce dalla necessità di diffondere cultura sulla patologia dell'ADPKD e conoscenze più specifiche su tutte le sue manifestazioni.

Il costo del progetto è stato di € 47.818,00 (in parte coperto da donazioni che fino al 31 dicembre 2013 sono state di € 27.534,00)

Progetto a Sostegno Ricerca:

Nel 2013 è partito il progetto AIRP a sostegno della ricerca "Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche" attraverso un contributo a favore Istituto Telethon Dulbecco c/o Istituto Scientifico San Raffaele, Investigatore Principale (PI) Dr.ssa Alessandra Boletta. Per questo scopo sono stati utilizzati: il Fondo accantonato nel 2012 e quanto ricevuto da donatori con causale specifica nel 2013, il rimanente importo è stato coperto da donazioni liberali o "in memoria". I documenti comprovanti il versamento e il progetto sono conservati presso la sede dell'Associazione.

Progetto di Comunicazione:

AIRP nel 2013 ha proseguito con la campagna di comunicazione iniziata nel 2012 "Contro il rene policistico, vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi!" che ha prodotto buoni risultati di immagine ed ha trasmesso quel messaggio di speranza che era l'obiettivo sperato. La consapevolezza e la conoscenza della malattia ha generato il desiderio di unione per un fine comune: sostenere la ricerca che mai come in questo momento sta dando speranze per il futuro.

Spese di gestione:

Gli oneri di supporto generale, che rappresentano il normale costo di funzionamento nella percentuale dell'8,97%, si riferiscono a spese di gestione (spese telefoniche, fax, web, bolli e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, ecc.), e ammontano a un totale di € 10.375,00 (suddivisi per costo in bilancio e in nota integrativa).

Gli oneri finanziari per un totale di € 623,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito.

Nel 2013 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo a fronte del normale svolgimento della carica elettiva.

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

- Quote associative: socio ordinario	€ 6.370,00
- Quote associative: socio sostenitore	€ 4.310,00
- Quote associative: socio benemerito	€ 1.950,00
- Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	€ 11.665,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	€ 27.534,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	€ 4.819,00
- Donazioni "in memoria"	€ 8.589,00
Totale	€ 65.237,00

Il risultato della gestione economica ha determinato un disavanzo di € 2.935,00, che andrà a diminuire le riserve, è stata comunque mantenuta una considerevole liquidità, 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.

La speranza per il futuro è di raccogliere sufficienti fondi per continuare a sostenere la ricerca anche attraverso contributi che avranno come scopo il potenziamento dell'indagine genetica nell'ADPKD e ARPDK.

Tutto ciò potrà realizzarsi attraverso un grande lavoro di diffusione, comunicazione e sensibilizzazione che comporterà un grande impegno da parte di tutti noi, oltre a confidare sul

contributo che deriva dalle scelte del 5 per mille destinate a AIRP, dalle erogazioni liberali e dalle quote associative nuove e rinnovate.

Insomma: una prospettiva futura, che voglia essere costruttiva, deve guardare al domani in un'ottica di continuità e di sviluppo, rafforzando il patrimonio di relazioni e scambio costruito in questi anni, dando sempre più forza alle risposte che l'Associazione è riuscita a dare nel rispetto dei valori che ci hanno animato fino ad ora e continuano ad essere alla base del lavoro di tutti coloro che hanno fatto e fanno parte dell'Associazione, ai quali va un doveroso: grazie!

Siamo convinti che raccontare le battaglie quotidiane di tutti i malati di rene policistico, delle loro famiglie e dei medici che li assistono, sia il modo migliore per *“rendere la vita migliore”* ai pazienti e ai loro familiari direttamente interessati a questa patologia ereditaria perché siamo sicuri che un futuro migliore sia possibile e sia vicino.

Il Presidente
Luisa Sternfeld Pavia



Milano, 22 marzo 2014