

BILANCIO AL 31/12/2015

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2015	31/12/2014
A) CREDITI V/SOCI	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>		
- Software	1.210	1.210
- F.do Ammortamento Software	968	-726
Totale Immobilizzazioni immateriali (I)	242	484
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	530	530
Incrementi	1.360	
- F.do Ammortamento Software	-696	-318
Totale immobilizzazioni materiali (II)	1194	212
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	1436	696
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I - Rimanenze</i>	0	0
<i>II - Crediti</i>		
- Quote associative	15	0
Totale Crediti	15	0
<i>III - Attività finanziarie non immobilizzate</i>	0	0
<i>IV - Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi Bancari	78.542	41.030
2) Depositi Postali	4.729	4.838
3) Liquidità in cassa	765	1.572
4) F.do Cassa presso Sez. Periferiche	182	182
5) Conto Paypal	0	366
6) Carta Prepagata	15	107
Totale Disponibilità liquide	84.233	48.094
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (C)	84.233	48.094
D) RATEI E RISCONTI		
- Arrotondamenti	1	0
Totale Arrotondamenti	1	0
TOTALE ATTIVO (A+B+C+D)	85.685	48.790

SITUAZIONE PATRIMONIALE

PASSIVO	31/12/2015	31/12/2014
A) PATRIMONIO		
I - Patrimonio Libero		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	47.762	30.174
Totale Patrimonio libero	48.312	30.724
II- Patrimonio vincolato	0	0
VIII - Utili (perdite) portati a nuovo		
IX – Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)	25.604	17.587
TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)	73.916	48.311
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	1.468	220
2) debiti per Carta di Credito	55	71
3) Fatture da ricevere	10.000	0
TOTALE DEBITI (D)	11.523	291
E) RATEI E RISCONTI		
1) Ratei Passivi	246	188
TOTALE RATEI E RISCONTI (E)	246	188
TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	85.685	48.790

RENDICONTO GESTIONALE

A) PROVENTI	31/12/2015	31/12/2014
1.1) Attività tipiche		
1.1.1 Quote associative: socio ordinario	4.497	5.020
1.1.2 Quote associative: socio sostenitore	3.510	3.946
1.1.3 Quote associative: socio benemerito	2.350	1.500
1.1.4 Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	49.371	22.817
1.1.5 Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	12.425	9.424
1.1.6 Donazioni "in memoria"	5.315	3.542
Totale Attività tipiche	77.468	46.249
1.2) Cinque per Mille		
1.2.1 Erogazione 5 x 1000	68.952	58.673
2.1) Attività connesse e raccolta fondi		
2.1.1 Raccolta fondi durante eventi e idee solidali	16.471	7.203
2.1.2 Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	980	4.772
2.1.3 Erogazioni liberali a sostegno progetti attività accessorie	0	7.500
Totale Attività connesse e raccolta fondi	17.451	19.475
2.2) Proventi vari e finanziari		
2.2.1 Abbuoni attivi	0	2
2.2.1 Rimborso spese spedizione	193	
3.1) Attività accessorie per raccolta fondi		
3.1.1 Raccolta fondi libro "Dentro di me"	1.200	7.207
3.1.2 Raccolta fondi "e-book ricette"	8	170
Totale Attività accessorie per raccolta fondi	1.208	7.377
TOTALE PROVENTI (A)	165.272	131.774

B) ONERI	31/12/2015	31/12/2014
1) Oneri per attività tipiche		
1.1 Progetto "ROADSHOW" e partecipazione altri eventi	42.012	27.672
1.2 Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	11.243	10.888
1.3 Oneri per redazione e pubblicazione "Progetto Libri informativi"	4.180	4.128
1.4 Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	45.000	40.000
1.5 Oneri per "Progetto di comunicazione"	2.279	5.148
1.6 Oneri per traduzioni	2.330	
1.7 Oneri per gestione lavoro	6.000	
1.8 Oneri per buoni lavoro a supporto	1.110	
Totale Oneri per attività tipiche	114.154	87.828
2) Oneri attività connesse e raccolta fondi		
2.1 Oneri raccolta fondi durante eventi e idee solidali	6.730	2.802
Totale Oneri per attività connesse e raccolta fondi	6.730	2.802
3) Oneri attività accessorie per raccolta fondi		
3.1.1 Costi per realizzazione libro "Dentro di me"	0	7.499
Totale oneri per Attività accessorie		7.499
4) Oneri di supporto generale		
4.1 Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	9958	7.696
4.2 Ammortamenti	620	348
4.3 Oneri e canoni Software	793	979
4.4 Imposta di registro	0	207
4.5 Collaborazioni occasionali	0	5.000
4.6 Oneri per consulenze contab. amministrative e fiscali	5.250	1.205
4.7 Assicurazione infortuni	1.450	0
Totale Oneri di supporto generale	18071	15.435
5) Oneri finanziari		
5.1 Spese e commissioni banca-posta-Paypal	713	615
TOTALE ONERI (B)	139.668	114.187
DIFFERENZA TRA PROVENTI E ONERI (A-B)	25.604	17.587
RISULTATO DI GESTIONE	25.604	17.587

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31/12/2015

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

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

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

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

L'Associazione non ha fini di lucro.

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

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

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

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

Nonostante il totale di proventi dell'Associazione avrebbe permesso una rendicontazione semplificata, si è redatto un bilancio che comprende lo *stato patrimoniale* e il *rendiconto gestionale*, per meglio specificare la rilevanza di alcune poste dell'attivo e del passivo e per maggiore trasparenza. (Non si è ritenuto di redigere un bilancio preventivo 2016 in quanto l'Associazione è in continua espansione e non ci è dato a tutt'oggi conoscere l'importo che verrà accreditato per il *5 per mille*.)

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

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

- non esistono immobilizzazioni finanziarie di alcun tipo.
- Le disponibilità liquide rappresentano il saldo attivo della Cassa contanti, del c/c Bancario acceso presso la Banca Prossima, del conto corrente postale, del conto PayPal e della carta Pre-Pagata.
- Le Immobilizzazioni immateriali, iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA (che, per effetto della natura e dell'attività svolta dall'organizzazione, è indetraibile) al netto degli ammortamenti, sono costituite da software e assoggettate ad ammortamento con aliquota del 20%.
- 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	1.210
Incrementi	0
Decrementi	0
F.do Ammortamento	-968
Consistenza finale	242

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

Codice Bilancio	B) II
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI
Consistenza iniziale	530
Incrementi	1.360
Decrementi	0
F.do Ammortamento	-696
Consistenza finale	1.194

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

Codice Bilancio	C) II
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI
Consistenza iniziale	0
Incrementi	15
Decrementi	0
Consistenza finale	15

- L'incremento è costituito dalla quota associativa anno 20125 ad ANTR onlus.

Codice Bilancio	C) IV
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE
Consistenza iniziale	48.095
Incrementi	182.827
Decrementi	146.689
Arrotondamenti (+/-)	0
Consistenza finale	84.233

Il saldo rappresenta le disponibilità di	Cassa per	€	765,00
	Banca c/c per	€	78.541,85
	c/c Postale per	€	4.729,40
	Conto PayPal	€	0
	Carta Prepagata	€	14,76
	F.do Cassa S.P.	€	182,00

PASSIVO PATRIMONIALE

Codice Bilancio	A) I
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO
Consistenza iniziale	48.312
Incrementi	25.604
Decrementi	0
Arrotondamenti (+/-)	0
Consistenza finale	73.916

Codice Bilancio	A) IX
Descrizione	PATRIMONIO - Risultato economico dell'esercizio
Consistenza iniziale	17.587
Incrementi	25.604
Decrementi	17.587
Arrotondamenti (+/-)	
Consistenza finale	25.604

Codice Bilancio	D)	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		291
Incrementi		11.523
Decrementi		291
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		11.523

Il saldo iniziale della voce *debiti* è costituito da fatture fornitori pagate a gennaio 2015
L'incremento si riferisce a:

- fatture fornitori da pagare a gennaio 2016 per euro 1.468
- debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2016 per euro 55
- Fattura da ricevere 10.000

Codice Bilancio	E	
Descrizione	RATEI E RISCONTI	
Consistenza iniziale		188
Incrementi		246
Decrementi		188
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		246

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie di competenza 2015 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	
Simposio con Soci e Pazienti a Roma – decennale AIRP		42.012
Spese di gestione ed invio Riviste ai Soci		11.243

Il prospetto rappresenta i costi sostenuti per il *Progetto "ROADSHOW 2015"*, Simposi, Tavole Rotonde per i Pazienti a partecipazione libera e per altri Eventi di particolare rilevanza per la patologia ai quali hanno partecipato rappresentanti AIRP.

In particolare con l'evento di "Roma Decennale" si è voluto fare il punto sulle più recenti evidenze in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD) e rene policistico recessivo (ARPKD), nell'ottica di favorire una diagnosi precoce della malattia e permetterne la migliore gestione terapeutica. Si è inoltre introdotto l'argomento dei progressi della ricerca, ricerca sostenuta anche da AIRP, e si sono illustrati ai soci e ai pazienti intervenuti le nuove evidenze sulle possibilità di cura.

"Progetto Libri informativi"		
Codice Bilancio B) 1.3	B) ONERI	A) PROVENTI
Costo per realizzazione libro "ARPKD"	1.719	0
Costi per libro "Stili di vita e alimentazione"	2.080	0
Costi per Linee guida KDIGO	366	0

Il costo rappresenta spese di realizzazione dei libri Informativi che riguardano la malattia policistica recessiva e una nuova pubblicazione dal titolo "Stili di vita" che ancora non è stata ultimata.

Il progetto, iniziato nell'anno 2013, prosegue nella sua attuazione fornendo uno strumento utile di informazione a chi lo richiede,

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.

"Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP" - Beneficenza Indiretta -		
Codice Bilancio B) 1.4	B) ONERI	A) PROVENTI
Progetti a Sostegno della Ricerca su ADPKD e ARPKD	45.000	(5x1000)

AIRP onlus si è impegnata dal 2013 a sostenere un *progetto destinato alla ricerca* sulla malattia Renale Policistica Autosomica Dominante (ADPKD) ("Identificazione di disfunzioni metaboliche nel rene policistico: nuove opportunità terapeutiche") condotto dalla Dottoressa Alessandra Boletta presso il Dibat – Ospedale San Raffaele di Milano.

Il progetto ha potuto mantenere la sua continuità anche per l'anno 2015.

AIRP ha sostenuto inoltre un progetto finalizzato al potenziamento della diagnostica relativa alla malattia policistica renale (PKD) con il metodo NGS.

Per contribuire a questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000.

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

"Progetto di Comunicazione"	
Codice Bilancio B) 1.1.5	B) ONERI
Progetto di comunicazione	2.279

Continua nel 2015 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. Il progetto 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, in modo positivo e propositivo, trasmettendo ai Pazienti un messaggio di speranza per il futuro.

"Oneri per traduzioni"	
Codice Bilancio B) 1.1.6	B) ONERI
Traduzioni "linee guida"	2.330

E' stata realizzata una pubblicazione in inglese che riporta le "Linee Guida internazionali sul Rene Policistico Autosomico Dominante". Si è reso pertanto necessaria la traduzione che ha visto la necessità dell'aiuto di una traduttrice.

"Oneri per gestione Lavoro e supporto"	
Codice di Bilancio B) 1.1.7 – 1.1.8	B) ONERI
Oneri per Gestione Lavoro	6.000
Oneri per lavoro a supporto	1.110

Nel 2015 il lavoro dell'Associazione ha assunto una dimensione tale da rendersi necessario un compenso per attività che esulano dalle cariche direttive, pertanto sono stati utilizzati Buoni Lavoro (Voucher) per particolari attività di alcuni componenti il Consiglio Direttivo. Si è inoltre reso necessario occasionalmente l'utilizzo di prestazioni di persone terze a supporto dell'attività Sociale che sono state compensate con Voucher.

Attività connesse e raccolta fondi		
Descrizione	B) 2.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per raccolta fondi durante eventi		759
Oneri per raccolta fondi giornata del rene	1.941	3.715
Oneri per raccolta fondi Cene Solidali	1.482	3.045
Oneri per idee solidali	3.090	8.844

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.

Attività accessorie		
Descrizione	B) 2.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Costo per realizzazione libro "Dentro di me"	0	
Raccolta fondi		1.200
E-book ricettario solidale		8

Il progetto di raccolta fondi attraverso un libro per bambini dal titolo "Dentro di me" ha continuato anche nel 2015 a realizzare proventi.

Oneri di Supporto generale	
Codice Bilancio B) 3	B) ONERI
Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	9.958
Ammortamenti	620
Oneri e canoni Software	793
Oneri per gestione contabile-bilanci-rendiconti obblighi e dichiarazioni fiscali.	5.250
Assicurazione infortuni Consiglio direttivo	1.450

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

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

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

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

Erogazione 5 x 1000 relativo all'anno 2013	
Codice Bilancio A) 1.2	A) PROVENTI
5 x mille erogato il 5 novembre 2015	68.952

La somma ricevuta è in parte stata utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accredito nel 2015 e sarà utilizzata, fino ad esaurimento, nel corso dell'anno 2016.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5 x 1000, l'importo di € 58.673,00, percepito il 20 ottobre 2014, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da novembre a dicembre 2014 che nel corso del 2015 entro il 20 ottobre 2015.

Il rendiconto è stato regolarmente esplicitato e inviato all'Agenzia delle Entrate nei termini di legge.

Il risultato di esercizio 2015 di € 25.604,00, come previsto dallo Statuto, non sarà in alcun modo distribuito, ma andrà ad aumentare il patrimonio libero da utilizzare per il proseguimento dell'attività sociale nel 2016.

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

Il Legale Rappresentante
Luisa Sterinfeld Pavia



Milano, 13 febbraio 2016

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 ARPDK. 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 Marina De Maria;
- 6) Sezione di Napoli (NA), responsabile Antonio Mastrodonardo;
- 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 2015 è formato da:

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

All'attività dell'Associazione hanno contribuito per il 2015 anche i Soci Volontari:

- 1) Alessandra Angiolin (Treviso)
- 2) Barbara Brandalise (Como)
- 3) Francesca Calì (Roma)
- 4) Greta Cerretti (Ciampino Roma)
- 5) Barbara Cirulli (San Cesareo Roma)
- 6) Catia Cirulli (San Cesareo Roma)
- 7) Cinzia Da Ros (Milano)
- 8) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 9) Ottavia Fusco (Napoli)

- 10) Alberta Governatori (Fermo)
- 11) Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
- 12) Antonio Mastrolonardo (Napoli)
- 13) Andrea Rossi (Godega Sant'Urbano – Treviso)
- 14) Mariano Santaniello (Milano)
- 15) Rosita Santarelli (Fermo)
- 16) Antonio Santoro (Salerno)
- 17) Michela Staiano (Milano)
- 18) Orietta Sternfeld (Milano)
- 19) Elisa Teruzzi (Desenzano del Garda)
- 20) Maria Troiani (Roma)
- 21) Alessandra Troncarelli (Roma)
- 22) Lorena Turrini (Milano)
- 23) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 24) 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 31 gennaio 2015, 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 - *Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia - Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili di Brescia*
- Prof. Loreto Gesualdo - *Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda O-U Consorziale "Policlinico di Bari" - Professore Ordinario di Nefrologia Università degli Studi di Bari*
- Prof. Piergiorgio Messa - *Direttore U.O. Complessa di Nefrologia e Dialisi - Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Fondazione IRCCS di Milano*
- Prof. Giovambattista Capasso - *Direttore U.C. Nefrologia e Dialisi, AUP Seconda Università degli studi di Napoli, Nuovo Policlinico, Ordinario di Nefrologia SUN*
- Dott.ssa Laura Massella - *Nefrologa Pediatrica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma*
- Dr. Riccardo Magistroni - *Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliera Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia*
- Dottor Giovanni Maria Frascà - *Direttore SOD di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene - Ospedali riuniti di Ancona*
- Dr.ssa Carmelita Marcantoni - *Dirigente Medico UO Nefrologia e Dialisi - Azienda Ospedaliera per l'Emergenza - Cannizzaro di Catania*

- Prof. Paolo Manunta - *Università Vita Salute San Raffaele, Divisione di Nefrologia e Dialisi - Ospedale San Raffaele - Milano*
- Dr.ssa Paola Carrera - *Laboratorio Biologia Molecolare Clinica - Laboraf - Unità di Genomica per la Diagnostica delle Patologie Umane - Istituto Scientifico San Raffaele - Dibit 2*
- Prof. Maurizio Ferrari - *Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.*

A tutti loro va il nostro *grazie!*

4. Attività istituzionale volta al perseguimento diretto della missione

Molte sono state nell'anno 2015 le partecipazioni di AIRP a incontri e Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD e ARPKD. Si riportano gli eventi principali:

- *PKD International – Bruxelles, 29 e 30 gennaio 2015*: Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato al workshop che si è tenuto a Bruxelles in occasione della presentazione della “dichiarazione di Bruxelles sulla ADPKD”, rilasciata dal Forum Europeo ADPKD (EAF), che propone sei raccomandazioni incentrate sul management del paziente con ADPKD, per contribuire ad affrontare i suoi bisogni insoddisfatti e promuovere l'accesso alle cure di eccellenza per tutti i pazienti con ADPKD in Europa.
- *Giornata Mondiale delle Malattie Rare – Firenze, 28 febbraio 2015*: Mario Simeoni, neo-consigliere AIRP, ha partecipato al convegno per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015. I malati, le famiglie e le associazioni hanno unito le proprie forze per trovare soluzioni comuni e per promuovere la ricerca di nuovi trattamenti, le cure, le risorse e i servizi in solidarietà con tutte le persone coinvolte (prestatori di cure, professionisti del settore sanitario, servizi sociali specializzati, ricercatori, aziende farmaceutiche, politici e autorità di regolamentazione).
- *XVIII Convention Telethon - Riva del Garda, 9 e 10 marzo 2015*: Grazia Sandrini, Consigliera AIRP ha partecipato alla Convention Telethon. Sono state invitate le Associazioni Amiche, tra le quali AIRP onlus (nata per volontà di alcuni pazienti ma anche grazie a Telethon). Si tratta di un appuntamento biennale con cui la Fondazione, nata nel 1990 per sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare, raduna tutti gli scienziati titolari di un finanziamento per fare il punto sull'attività svolta e illustrare progressi e prospettive.
- *Giornata Mondiale del Rene, 12 marzo 2015*: AIRP era presente presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, presso l'Ospedale di Montichiari (BS) e presso il centro Commerciale di Lonato del Garda (BS), presso l'Ospedale Sandro Pertini a Roma, presso l'Università a Salerno, a Marano (NA), a Matera-Pisticci in Piazza e a Parolise (Avellino) in piazza.
- *Malattie rare: una sfida per l'Europa - Salerno, 18 marzo 2015*: presso l'Università e promosso dall'associazione ASP (Associazione Scienze Politiche), in collaborazione con l'associazione SIGM Salerno e l'Associazione studentesca Sintesi, con il patrocinio dell'associazione AIRP onlus (Associazione Italiana Rene Policistico) e dell'Università degli Studi di Salerno, si è svolta una giornata di studio e riflessione sul tema delle malattie rare, rivolta agli addetti ai lavori, agli interessati e agli studenti universitari. Lo scopo dell'iniziativa era tracciare un quadro chiaro relativo alle questioni mediche, normative e sociali connesse al problema delle malattie rare nel nostro Paese, informando e sensibilizzando i partecipanti. Luisa Sternfeld Pavia e Nicola Prudente erano presenti.
- *52° Congresso ERA-EDTA - Londra 28-31 maggio 2015*: Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato, con PKD International, al congresso internazionale che ha avuto in programma una sessione sul rene policistico.
- *ARPKD chiama, AIRP risponde - Milano, 9 maggio 2015*: un incontro informale tra i Genitori di bimbi con ARPKD (Rene Policistico Autosomico Recessivo) per creare

un'occasione di confronto e chiarimento su questa patologia. Sono infatti tantissimi gli interrogativi che ogni genitore si pone quotidianamente. In questa giornata si è fatta chiarezza su molti di questi quesiti grazie alla fondamentale presenza del Prof. Francesco Scolari.

- **56° Congresso SIN – Rimini, 1-4 ottobre 2015:** AIRP onlus ha partecipato al Congresso nazionale della Società Italiana di Nefrologia che si è svolto dal 1 al 4 ottobre 2015 nella nuova sede del Palacongressi di Rimini. E' stata una occasione preziosa per condividere con i medici le novità della ricerca clinica e mettere a confronto esperienze comuni.
- **Congresso di Nefrologia, Malattie Metaboliche e Rene - Grado, 8-10 ottobre 2015:** AIRP onlus ha partecipato al Congresso che si svolge ogni due anni a Grado.
- **“Diagnostica della malattia policistica renale mediante sviluppo di test molecolari basati sulla metodica Next-Generation Sequencing (NGS)” - Brescia, 24 novembre 2015:** Conferenza Stampa sulla ricerca scientifica che AIRP ha sostenuto anche nel 2015. Erano presenti il Prof. Francesco Scolari, Luisa Sternfeld Pavia, Grazia Sandrini e Anna Sternfeld.
- **“47° Corso di aggiornamento in nefrologia e metodiche dialitiche” - Milano, 5-8 dicembre 2015:** come ogni anno AIRP era presente al Marriott Hotel con un desk, ospiti della “Fondazione D'Amico per la ricerca sulle malattie renali”.
- **“Rene policistico: una patologia invalidante e misconosciuta” – Roma, 15 dicembre 2015:** Luisa Sternfeld Pavia, in qualità di relatrice, ha partecipato al convegno su un tema di grande attualità e ha potuto esporre le richieste dei pazienti alle Autorità presenti.

Progetto “ROAD SHOW AIRP”:

- **“Rene Policistico: conoscere per riconoscere, 10 anni di lotta raccontati da medici e pazienti” - Roma, Istituto Superiore di Sanità, 19 settembre 2015.** Nel 2015 AIRP ha concentrato le forze in un grande Meeting Internazionale, a coronamento dei 10 anni dalla fondazione dell'Associazione, per fare il punto sulle più recenti evidenze in tema di rene policistico autosomico dominante (ADPKD) e di rene policistico autosomico recessivo (ARPKD), nell'ottica di favorire una diagnosi precoce e permettere una gestione terapeutica ottimale.

Al termine delle rispettive sessioni, ci sono stati diversi momenti di discussione con Medici e Pazienti che hanno voluto fare chiarezza sulle problematiche relative alla malattia, sull'importanza della prevenzione, facilitando un nuovo tipo di relazione tra Medico e Paziente. Il Meeting ha costituito, come sempre, un'importante occasione non solo per dar voce alle molte domande dei Pazienti relative alla malattia e alle tematiche ad esse correlate, ma anche al confronto fra le varie opzioni terapeutiche che si prospettano all'orizzonte. I più illustri Medici e Scienziati esperti di questa malattia hanno illustrato i progressi della scienza medica, in un evento in cui al centro ci sono stati i Pazienti, con i loro diritti, le loro ansie e speranze.

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

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

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

La rivista contiene abitualmente tre articoli: un redazionale, la voce dei Pazienti e un articolo scientifico. Il costo di stampa, gestione e spedizione per l'anno 2015 è stato di € 11.243,00 (onere pagato utilizzando parte del contributo del 5 x 1000).

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. Questo progetto è proseguito nel 2014 e nel 2015 assieme al progetto di diagnostica di ADPKD attraverso NGS presso l'Ospedale di Brescia.

Per questo scopo sono stati utilizzati in parte i fondi del 5x1000. I documenti comprovanti i versamenti e i progetti sono conservati presso la sede dell'Associazione.

Un grande grazie ai Ricercatori coinvolti.

Progetto di Comunicazione:

AIRP nel 2015 ha proseguito il progetto di comunicazione con la campagna iniziata nel 2012 "Contro il rene policistico, vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi!". La campagna 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.

Il Consiglio Direttivo ringrazia la Socia e Volontaria Lorena Turrini per il contributo prestato.

Spese di gestione:

Gli oneri di supporto generale, che rappresentano il normale costo di funzionamento, si riferiscono a spese di gestione (spese telefoniche, fax, web, bolli e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, gestioni contabili - fiscali e bilanci, ecc.), e ammontano a un totale di € 18.071,00 (suddivisi per costo in bilancio e in nota integrativa).

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

Nel 2015 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	€ 4.497,00
- Quote associative: socio sostenitore	€ 3.510,00
- Quote associative: socio benemerito	€ 2.350,00
- Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	€ 49.371,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP"	€ 12.425,00
- Donazioni "in memoria"	€ 5.315,00
Totale	€ 77.468,00

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

- Raccolta fondi durante eventi e idee solidali	€ 16.471,00
- Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	€ 980,00
- Attività accessorie	€ 1.208,00
Totale	€ 18.659,00

Il risultato della gestione economica ha determinato un avanzo di € 25.604,00, che andrà ad aumentare le riserve.

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

Anche per il 2016 l'obiettivo è di incrementare ulteriormente il risultato, attraverso la raccolta fondi per permetterci di continuare a sostenere la ricerca, sviluppare sempre di più il sostegno all'indagine genetica nell'ADPKD e ARPKD e aggiungere il nostro sostegno anche a favore della ricerca sul registro internazionale di ARPKD, presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma e la Clinica De Marchi di Milano.

Anche per il nuovo anno, carico di aspettative da parte sia dei Pazienti che della Comunità Scientifica, puntiamo su un importante lavoro di diffusione della conoscenza, di comunicazione e di attività sul territorio. Questo potrà realizzarsi anche grazie al contributo che deriva dalle scelte del 5 per mille destinate a AIRP, dalle erogazioni liberali e dalle quote associative nuove o rinnovate.

Un futuro quindi che, in un'ottica di continuità e di sviluppo, ci permetta di incrementare e coltivare il patrimonio di relazioni e scambio costruito in questi anni, approfondendo sempre di più le risposte che l'Associazione è riuscita a dare nel rispetto dei valori che ci hanno animato e contraddistinto fino ad ora e continuano ad essere alla base del lavoro di tutti coloro che hanno fatto e fanno parte dell'Associazione.

Siamo certi che il quotidiano sostegno e la vicinanza a tutti i malati di rene policistico, delle loro famiglie e dei medici che li assistono, sia il modo più concreto per essere vicini a tutti loro, perché siamo sicuri che un futuro migliore sia possibile e sia molto vicino.

Noi siamo pronti a coglierne insieme tutte le opportunità.

A nome del Consiglio Direttivo colgo l'occasione per ringraziare il Comitato Scientifico, le Sezioni Periferiche, i Volontari, i Soci, i Donatori, e tutti coloro che hanno contribuito in qualche modo allo svolgimento delle attività dell'Associazione nel corso del 2015.

Il Presidente
Luisa Sternfeld Pavia



Milano, 13 febbraio 2016