

BILANCIO AL 31/12/2018
SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2018	31/12/2017
A) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
- Software	1.210	1.210
- F.do Ammortamento Software	-1.210	-1.210
Totale Immobilizzazioni immateriali (I)	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	3.708	2.817
Incrementi	927	891
- F.do Ammortamento immobilizzi materiali	-2442	-1713
Totale immobilizzazioni materiali (II)	2.193	1994
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (A)	2.193	1.994
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - Crediti		
1) Fornitori c/anticipo	961	532
2) c/transit. Bonus dl 66/2014	242	82
Totale Crediti	1.203	614
II - Disponibilità liquide		
1) Depositi Bancari	98.688	92.716
2) Depositi Postali	1.527	7.224
3) Liquidità in cassa	529	175
4) Conto Paypal	899	173
5) Carta Prepagata	15	15
Totale Disponibilità liquide	101.658	100.303
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE (B)	102.861	103.839
C) RATEI E RISCONTI		
- Arrotondamenti		1
Totale Arrotondamenti	-1	1
TOTALE ATTIVO (B+C+D)	105.053	105.489

PASSIVO	31/12/2018	31/12/2017
A) PATRIMONIO		
I - Patrimonio Libero		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	99.076	88.820
Totale Patrimonio libero	99.626	89.370
II - Patrimonio vincolato	0	0
III - Utili (perdite) portati a nuovo		
- Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)	-1.343	10.256
TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)	98.283	99.626
B) FONDO PER RISCHI E ONERI		
	0	0
C) TRATTAMENTO FINE RAPP. LAVORO		
	1.572	451
D) DEBITI ESIGIBILI ENTRO L'ESERCIZIO SUCCESSIVO		
1) v/fornitori esigibili entro l'esercizio successivo	181	376
2) debiti per Carta di Credito	201	442
3) Fatture da ricevere	0	459
4) Ritenute d'acconto dipendenti da versare	176	0
5) v/ dipendenti per retribuzioni e contributi	2.828	1.292
TOTALE DEBITI (D)	3.386	2.569
E) RATEI E RISCONTI		
1) Ratei Passivi	1.812	266
TOTALE RATEI E RISCONTI (E)	1.812	266
TOTALE PASSIVO (A+B+C+D+E)	105.053	102.912

RENDICONTO GESTIONALE

A) PROVENTI	31/12/2018	31/12/2017
-------------	------------	------------

1.1) Attività tipiche

1.1.1	Quote associative: Socio ordinario	4.962	6.913
1.1.2	Quote associative: Socio sostenitore	5.050	5.715
1.1.3	Quote associative: Socio benemerito	2.800	3.500
1.1.4	Quote Associate Gold	1.200	1.000
1.1.5	Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	23.175	24.380
1.1.6	Erogazioni liberali a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	7.830	4.489
1.1.7	Donazioni "in memoria"	5.307	6.735
Totale Attività tipiche		50.324	52.732

1.2) Cinque per Mille

1.2.1	Erogazione 5 x 1000	117.557	108.164
-------	---------------------	---------	---------

2.1) Attività connesse

2.1.1	Donazioni in occasione di eventi	1.722	1.079
2.1.2	Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri"	5.456	363
2.1.3	Erogazioni Liberali per Workshop	0	10.073
Totale Attività connesse e raccolta fondi		7.178	11.516

2.2) Proventi vari e finanziari

2.2.1	Abbuoni e arrotondamenti	6	0
-------	--------------------------	---	---

3.1) Attività accessorie

3.3.1	Donazioni attività accessorie - idee solidali	8.677	6.743
Totale Attività accessorie per raccolta fondi		8.677	6.743

TOTALE PROVENTI (A)	183.741	179.154
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI	31/12/2018	31/12/2017
----------	------------	------------

1) Oneri per attività tipiche

1.1	Progetto "ROADSHOW"	0	6.696
1.2	Progetto "eventi Bambini ARPKD"	7.121	0
1.3	Progetto "workshop Airp" per Pazienti	7.233	12.580
1.4	Gestione e invio rivista trimestrale ai Soci	395	12.879
1.5	Progetti a sostegno e informazione a Pazienti	5.546	0
1.6	Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP"	68.020	70.000
1.7	Oneri per "Progetto di comunicazione e sensibilizzazione"	23.843	18.302
1.8	Oneri per campagna 5 x 1000	6.047	0
1.9	Oneri per progetto "parla con Lei"	744	0
1.10	Oneri a supporto pazienti	789	528
1.11	Oneri per partecipazione ad altri eventi	2.830	0
1.12	Oneri per gestione lavoro e segreteria	0	3.740
1.13	Oneri per Lavoro Occasionale	0	730
Totale Oneri per attività tipiche		122.568	125.455

2) Oneri attività connesse

2.1	Oneri diversi in occasione di eventi	579	2.658
2.2	Oneri per Progetto "libri informativi e dieta"	11.059	
Totale Oneri per attività connesse		11.638	2.658

3) Oneri attività accessorie

3.1	Costi per realizzazione attiv. accessorie e idee solidali.	3.973	1.206
Totale oneri per Attività accessorie		3.973	1.206

4) Oneri per retribuzioni e contributi

4.1	Costi per retribuzioni e contributi	21.148	9.040
4.2	Costi per quota TFR dipendente	1.121	451
4.3	Costi Elaborazioni paghe	781	476
Totale oneri per dipendenti		23.050	9.967

5) Oneri per Affitto e gestione Sede

5.1	Affitto - spese e utenze Sede AIRP	7.594	6.000
5.2	varie Sede	216	3.298
5.3	Imposta Registro su Canone Locazione	50	50
Totale Oneri per Affitto e gestione Sede		7.860	9.348

6) Altri Oneri

6.1	Costi Sicurezza e formazione	845	
6.2	Costi Assicurazione Volontari e C.D.	1.036	
6.3	Costi Adeguamento Privacy	1.037	
Totale Altri Oneri		2.918	

7) Oneri di supporto generale

7.1	Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	8.352	12.992
7.2	Oneri e canoni Software	1.220	1.089
7.3	Canoni utilizzo server cloud IBM	1.718	1.793
7.4	Oneri per consulenze contab. amministrative e fiscali	0	1.980
7.5	Beni ammortizz. di costo inf. Euro 516	113	1.136
Totale Oneri di supporto generale		11.404	19.537

8) Ammortamenti

8.1	Ammortamenti immobilizzi materiali	728	547
-----	------------------------------------	-----	-----

9) Oneri finanziari

9.1	Spese e commissioni banca-posta-Paypal	945	727
-----	--	-----	-----

TOTALE ONERI (B)	185.084	168.898
-------------------------	----------------	----------------

DIFFERENZA TRA ONERI E PROVENTI (A-B)	-1.343	10.256
--	---------------	---------------

RISULTATO DI GESTIONE	-1.343	10.256
------------------------------	---------------	---------------

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31-12-2018

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

L'Associazione non ha fini di lucro.

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

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

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

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

Nonostante il totale dei proventi dell'Associazione avrebbe permesso una rendicontazione semplificata, si è comunque redatto un bilancio che comprende lo *stato patrimoniale* e il *rendiconto gestionale*, per meglio specificare la rilevanza di alcune poste dell'attivo e del passivo e per maggiore trasparenza. (Non si è ritenuto di redigere un bilancio preventivo 2019 in quanto l'Associazione è in continua espansione e non ci è dato a tutt'oggi conoscere l'importo che verrà accreditato per il 5x1000.)

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

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

- non esistono immobilizzazioni finanziarie di alcun tipo.
- Le disponibilità liquide rappresentano il saldo attivo della Cassa contanti, del c/c Bancario acceso presso la Banca Prossima, del Conto Corrente Postale, del conto PayPal e della Carta Pre-Pagata.
- Le Immobilizzazioni immateriali, iscritte al costo d'acquisto, inclusivo degli oneri accessori e dell'IVA (che, per effetto della natura e dell'attività svolta dall'organizzazione, è indetraibile) al netto degli ammortamenti, sono costituite da software e assoggettate ad ammortamento con aliquota del 20% e ad oggi completamente ammortizzate.
- Le Immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo d'acquisto, comprensivo degli eventuali oneri accessori di diretta imputazione e dell'IVA, ed al netto degli ammortamenti accumulati e vengono sistematicamente ammortizzate, in relazione alla residua possibilità di utilizzo dei beni.
- I Debiti sono iscritti al valore nominale, ritenuto rappresentativo del valore di estinzione. Nei debiti verso fornitori vengono rilevati, oltre ai debiti per fatture regolarmente ricevute, anche il valore delle fatture da ricevere.
- I Ratei e 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	A) I
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI
Consistenza iniziale	1.210
Incrementi	0
Decrementi	
F.do Ammortamento	1.210
Consistenza finale	0

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

Codice Bilancio	A) II
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI
Consistenza iniziale	1.994
Incrementi	927
Decrementi	
Ammortamento	-728
Consistenza finale	2.193

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

Codice Bilancio	C) II	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE CREDITI	
Consistenza iniziale		614
Incrementi		1.203
Decrementi		-614
Consistenza finale		1.203

L'incremento è costituito da anticipi a Fornitori e da un conto transitorio per Bonus DL 66/2014 da recuperare in F24 nel mese di gennaio 2019.

Codice Bilancio	C) IV	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE - DISPONIBILITA' LIQUIDE	
	Consistenza Iniziale	Consistenza Finale
Cassa	175	529
Banca c/c Banca Prossima	92.726	98.688
Posta c/c	7.224	1.527
Conto PayPal	173	899
Carta Prepagata	15	15
Totale disponibilità liquide	100.303	101.658

PASSIVO PATRIMONIALE

Codice Bilancio	A) I	
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO	
Consistenza iniziale		89.370
Incrementi		10.256
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		99.626

L'incremento rappresenta l'avanzo di esercizio 2017 portato ad incremento del patrimonio a seguito di delibera assembleare di approvazione del bilancio 2017.

Codice Bilancio	A) IX	
Descrizione	PATRIMONIO - Risultato economico dell'esercizio	
Consistenza iniziale		10.256
Risultato Economico 2018		-1.343
Decrementi		10.256
Consistenza finale		-1.343

Codice Bilancio	C) I	
Descrizione	FONDO TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	
Consistenza Iniziale		451
Incrementi		1.121
Decrementi		0
Consistenza finale		1.572

L'incremento del Fondo, attivato per la prima volta nell'anno 2017, rappresenta il TFR accantonato per l'anno 2018 per n.2 dipendenti assunte con contratto part time con mansioni di Segretarie.

Codice Bilancio	D)	
Descrizione	DEBITI - Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		2.569
Incrementi		3.386
Decrementi		2.569
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		3.386

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

L'incremento si riferisce a:

- Fatture fornitori da pagare a gennaio 2019 per euro 181,21
- Debiti per carta di credito da addebitare a gennaio 2019 per euro 200,85
- Dipendenti c/retribuzioni e contributi previdenziali
Relative al mese di dicembre 2018 e saldate a gennaio 2019 euro 2.828,00

Codice Bilancio	E)	
Descrizione	RATEI E RISCOINTI	
Consistenza iniziale		266
Incrementi		1.812
Decrementi		266
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		1.812

L'incremento si riferisce:

- a ratei passivi per spese di gestione carta di credito e a commissioni bancarie i di competenza 2018 per € 290,22
- a ratei di competenza 2018 relativi a ferie e 14^o mensilità delle dipendenti per € 1.521,50.

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

1)Oneri per Attività Tipiche - Progetto "Eventi Bambini ARPKD" e altri eventi		
Codice Bilancio B) 1.2 – 1.5 -1.11	B) ONERI	A) PROVENTI
Evento a Venezia con Bambini "ARPKD"	6.200	
Utilizzo 5%1000 2017 - 2018		6.200
Eventi in collaborazione "Rete del Ma.Re."	921	
Partecipazione Congresso Società Italiana Nefrologia Pediatrica "SINePE" - Ravenna	429	
Partecipazione Congresso Società Italiana di Nefrologia "SIN" - Rimini	1.879	
Incontro con Ricercatori e Pazienti – Milano	1.919	

Il prospetto rappresenta gli Oneri sostenuti per la gita a Venezia, in collaborazione con la "Rete del Ma.Re.in età pediatrica", a supporto dei Bimbi affetti da "ARPKD" e "ADPKD" con esordio precoce.

Sono anche rappresentati Oneri per partecipazione a Congressi di Nefrologia e Nefrologia Pediatrica necessari per approfondire la conoscenza della patologia e l'informazione su centri specializzati utili per i Pazienti.

2)Progetto "WORKSHOP" e Altri Progetti		
Codice Bilancio B) 1.3 – 1.5 – 1.9	B) ONERI	A) PROVENTI
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" - Firenze		2.007
Costi per Progetto "WORKSHOP AIRP un salotto tutto nostro" – Ascoli Piceno		4.018
Costi Comuni correlati a Workshop		1.208
Costi per Progetto "Parla con Lei" (3 incontri)		744
Costi Progetto di survey "Ambulatori ADPKD"		3.050

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

Il Progetto "parla con Lei" rappresenta un piacevole incontro informale che permette, davanti ad un caffè o una tazza di the, uno scambio di opinioni e un modo per confrontare il proprio vissuto nell'ambito della patologia.

Il Progetto di survey sugli "Ambulatori ADPKD" è destinato a promuovere un'indagine per comprendere la situazione attuale circa la qualità di accoglienza e di informazione che i Pazienti, con Rene Policistico, ricevono nei centri di nefrologia e negli ambulatori dedicati a ADPKD.

1)"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	68.020	
da 5x1000 ricevuto l'11 agosto 2017		38.000
Da 5x1000 ricevuto il 16 agosto 2018		22.190
da donazioni con causale specifica		7.830

I progetti di ricerca sostenuti nel 2018 sono:

1. Contributo a favore del progetto "Studi Strutturali e funzionali su alterazioni metaboliche e mitocondriali nel rene policistico per migliorare le prospettive terapeutiche", P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta, per l'ammontare di € 30.000
2. Contributo all'Unità Operativa Semplice – Laboratorio di Genetica Medica – Policlinico di Milano, da destinare alla Ricerca e ad attività di diagnostica per ADPKD – P.I. Dott.ssa Silvana Tedeschi, per l'ammontare di € 8.000.
3. Contributo alla ricerca "Implementazione del pannello di geni per la diagnosi di malattie genetiche renali mediante up-grade della piattaforma NGS attualmente disponibile in laboratorio" P.I.: Prof Francesco Scolari, Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, per l'ammontare di € 20.000.
4. Contributo a SIN, Società Italiana di Nefrologia nell'ottica di una stretta collaborazione intrapresa ormai da più di dieci anni, a supporto di una attività di ricerca relativa a un progetto su ADPKD che dovrà essere deciso e approvato dal Consiglio Direttivo SIN, dal Comitato Tecnico Scientifico SIN e dal Prof. Francesco Scolari, Presidente del Comitato Scientifico di AIRP onlus., per l'ammontare di € 10.000.

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000 ricevuti nell'anno 2017 e parte di quelli ricevuti nell'anno 2018.

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

1) "Progetto di Comunicazione e sensibilizzazione"		
Codice Bilancio B) 1.7	B) ONERI	A) PROVENTI
Campagna di sensibilizzazione 2018	11.643	
Campagna di comunicazione 5x1000	6.047	
Campagna di comunicazione Web	12.200	11.000

Si è ritenuto necessario per l'anno 2018 rinnovare lo spot relativo alla Campagna di Comunicazione. Si è voluto rappresentare una spinta ad "andare avanti!" con forza e con fiducia nella ricerca. Si è inoltre attivata una campagna di comunicazione Social con l'obiettivo di attivare un piano editoriale ad hoc per la nostra pagina Facebook e per il nostro website, cercando di rilanciare la comunicazione e ravvivando il tono di voce usato. I temi principali sono stati: prevenzione, informazione e divulgazione attività/news dal mondo scientifico e sostegno alla ricerca. A parziale copertura si sono ricevute donazioni liberali specifiche a sostegno.

1) "Oneri a supporto pazienti"		
Codice di Bilancio B) 1.10	B) ONERI	A) PROVENTI
Costi per Assistenza a pazienti		789

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

2) Attività Connesse		
Descrizione	B) 2.1 - ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri diversi per partecipazione ad eventi	579	
Oneri per Progetto "Libri informativi"	1.976	492
Oneri e proventi per Progetto libro "Salute con Gusto"	9.083	4.964

Si è resa necessaria la ristampa del Libro "Rene Policistico Autosomico Dominante: parlarne è già combatterlo", pubblicazione che viene inviata a tutti i nuovi Soci che aderiscono all'Associazione. La pubblicazione "Salute con Gusto" è la prima pubblicazione redatta interamente da AIRP. Contiene 56 ricette illustrate, riviste/adattate alle specifiche esigenze della terapia nutrizionale nell'insufficienza renale terminale nei pazienti con rene policistico, realizzata grazie al grande e meticoloso lavoro della dott.ssa Claudia D'Alessandro che qui ringraziamo.

3) Attività accessorie		
Descrizione	B) 2.1 -3.1 ONERI	A) 2.1 PROVENTI
Oneri per idee solidali	3.973	
Proventi per idee solidali e erogazioni liberali		8.677

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

4) Oneri per Retribuzione e Contributi personale dipendente		
Descrizione	B) 4 Oneri	
Costi per retribuzioni e contributi		21.148
Costi per quota TFR dipendenti		1.121
Costi Elaborazioni paghe		781

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

5) Oneri per Affitto e Gestione Sede		
Descrizione	B) 5 Oneri	
Costi per Locazione e sp. cond. - Via Bazzini		6.000
Costi x En.Elettrica, telefono fax e varie		1.810
Imposta di Registro su Canone		50

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

6) Altri Oneri		
Descrizione	B) 4 Oneri	
Costi per la sicurezza e formazione		845
Costi per Assicurazione Volontari e C.D.		1.036
Costi per l'Adeguamento Privacy		1.037

I costi esposti sono obbligatori per la sicurezza nei posti di lavoro ove ci siamo dipendenti. La polizza assicurativa è stata stipulata in convenzione con Ciessevi Milano.

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

Oneri di Supporto generale - ammortamenti - oneri finanziari	
Codice Bilancio B) 7 - 8 - 9	B) ONERI
Oneri diversi di gestione, cancelleria e stampati	8.352
Oneri e canoni Software	1.220
Canoni Utilizzo Server Cloud IBM	1.718
Costi per acquisto attrezzature di importo minimo	113
Ammortamenti immobilizzi materiali	728
Spese per commissioni bancarie-postali-PayPal	945

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

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

Erogazione 5x1000 relativo all'anno 2016	
Codice Bilancio A) 1.2	A) PROVENTI
5xmille erogato il 16 agosto 2018	117.567

La somma ricevuta è stata in parte utilizzata a partire dal momento dell'effettivo accreditato nel 2018 e sarà utilizzata, fino ad esaurimento, nel corso dell'anno 2019.

Come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5x1000, l'importo di € 108.164,18, percepito il 11 agosto 2017, è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti sia nei mesi da agosto a dicembre 2017 che nel corso del 2018 e comunque entro il 10 agosto 2018.

Il rendiconto del 5x1000 per quanto ricevuto nel 2017 è stato regolarmente esplicitato e inviato, nei termini di legge, al Ministero delle Politiche Sociali - Direzione Generale per il Terzo Settore.

La somma percepita nel 2018 non ancora del tutto utilizzata, sarà dettagliata e regolarmente trasmessa al Ministero competente entro un anno dalla ricezione.

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

Il Legale Rappresentante
f.to Luisa Sternfeld Pavia

Milano, 16 febbraio 2019

RELAZIONE DI MISSIONE

1. Introduzione

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

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

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

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

La causa, nel rene policistico autosomico dominante, è: nell'85% dei casi una mutazione del gene PKD1 (cromosoma 16), nel 15% dei casi una mutazione del gene PKD2 (cromosoma 4).

La forma PKD2, rispetto a PKD1, ha un'evoluzione più lenta. Trattandosi di una malattia ereditaria dominante, può essere trasmessa da una generazione all'altra, anche con un solo genitore affetto. Ogni figlio di un genitore affetto da ADPKD ha una probabilità del 50% di ereditare la patologia, che colpisce nella stessa misura uomini e donne, senza distinzione di età, razza o etnia.

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

Questa malattia è caratterizzata da reni policistici bilateralmente e fibrosi epatica congenita.

Si può presentare in epoca prenatale con reni aumentati di volume e iperecogeni (visibili all'ecografia fetale generalmente dopo la 22° settimana di gestazione); il quadro renale è solitamente associato a oligo-anidramnios (ridotta o assente produzione di liquido amniotico) per ridotta funzione renale, mentre il coinvolgimento epatico non è visibile all'ecografia in epoca prenatale.

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

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

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

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

2 Missione e identità della Associazione Italiana Rene Policistico onlus

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

Pertanto la Missione dell'Associazione è di "Rendere la vita migliore", di prevenire il progredire della 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:

- 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;
- raggiungere il maggior numero possibile di persone affette da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD) sul territorio nazionale allo scopo di renderle edotte sull'esistenza dell'Associazione e sull'attività da essa svolta;
- svolgere un'opera di sensibilizzazione, anche per mezzo di strumenti telematici e con l'utilizzo dei mezzi informativi di massa, sulle tematiche legate a detta patologia, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, sia possibile migliorare il percorso diagnostico e terapeutico dei Pazienti che ne sono affetti;
- offrire al pubblico un punto di riferimento certo e qualificato per ottenere informazione scientifica, operativa e logistica sulle problematiche relative alla Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD) ed interventi relativi;
- promuovere giornate di studio ed iniziative da parte di enti pubblici e privati su tutto il territorio per l'informazione e l'istruzione circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche relative alla malattia;
- promuovere rapporti di collaborazione e di scambio di informazioni con le Società Mediche, Scientifiche e Farmaceutiche che si occupano di Malattia del Rene Policistico Autosomico

- Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD), per incoraggiare la continua ricerca scientifica e la diffusione di conoscenze sull'argomento;
- 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 ricerca e utilità Sociale.

3 Stakeholder di riferimento

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

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

- tutti coloro che sono portatori di malattia renale policistica autosomica dominante e recessiva, nel caso di ARPKD anche i genitori: soggetti che esprimono dei bisogni e che hanno bisogno di sostegno e aiuto. Non sono semplicemente destinatari di specifiche azioni, ma partner dell'Associazione a tutti gli effetti;
- i sostenitori: soggetti che a vario titolo e mediante un contributo (donazione, finanziamento, donazione di servizi, quote associative) permettono all'Associazione di reperire le risorse per la realizzazione delle attività. In questa categoria sono compresi donatori privati, i Soci, le persone fisiche attraverso la destinazione del 5x1000;
- i volontari: soggetti che, condividendo la missione e i valori dell'Associazione, a titolo volontario impegnano parte del loro tempo per attività di promozione sul territorio, attività di sensibilizzazione, organizzazione di eventi finalizzati a sostenere le attività dell'Associazione;
- i media e l'opinione pubblica: soggetti ai quali fornire informazioni e dati circa le attività alla base del lavoro dell'Associazione e sui temi trattati dall'Associazione, per sensibilizzarli a sostenere l'attività di Raccolta Fondi;
- il personale sanitario e la comunità scientifica in generale che sostiene AIRP con contributi di tipo medico-scientifico e partecipa ai simposi che l'Associazione organizza.

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

4 Sede legale e Sezioni Periferiche

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

Le Sezioni Periferiche attualmente operative sono quelle di:

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

5 Compagine Sociale

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

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

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 2018 è formato da:

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

All'attività dell'Associazione hanno contribuito per il 2018 anche i seguenti Soci Volontari:

1. Tina Addeo (Novara)
2. Ugo Ambrosetti (Cosio Valtellino – SO)
3. Alessandra Angiolin (Treviso)
4. Carmela Bellino (Messina)
5. Chiara Calabresi (Ferrara)
6. Francesca Calìo (Roma)

7. Catia Cirulli (San Cesareo Roma)
8. Veronica Crimella (Cosio Valtellino – SO)
9. Cinzia Da Ros (Milano)
10. Fabio Dal Canto (Roma)
11. Anna De Feo (Napoli)
12. Paola Foà e le sue amiche del mercoledì (Milano)
13. Alberto Carlo Franchino (Milano)
14. Michele Golino (Cagliari)
15. Alberta Governatori (Fermo)
16. Maria Antonietta Grassi (Grugliasco)
17. Bernardina Masello (Cosenza)
18. Mara Miniero (Rimini)
19. Monica Monteghirfo (Milano)
20. Laura Rinaldi (Milano)
21. Mariano Santaniello (Milano)
22. Rosita Santarelli (Fermo)
23. Michela Staiano (Milano)
24. Orietta Sternfeld (Milano)
25. Maria Troiani (Roma)
26. Alessandra Troncarelli (Roma)
27. Maria Rosaria Vastola (Milano)
28. Serena Vizzaccaro (Viterbo)
29. Cinzia Emma Zolarsi (Roma)
30. Avv. Roberta Pulvirenti (Catania) – Consulenza Legale

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

Attualmente la carica è affidata a:

Enrico Grisanti – Milano (Proboviro)

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

Anche se non obbligatorio, la carica è già stata affidata a:

Dott. Massimo Sani - Ferrara (Revisore dei Conti)

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

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

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

Attualmente il Comitato Scientifico, presieduto dal Prof. Francesco Scolari, è formato da:

- *Prof. Francesco Scolari* - Professore AsSociato di Nefrologia, Università di Brescia - Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari A.O. Spedali Civili di Brescia
- *Prof. Loreto Gesualdo* - Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda O-U Consorziata "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
- *Dr.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.
- *Dr.ssa Alessandra Boletta* – Direttore Unità Basi Molecolari del Rene Policistico – Divisione Genetica e Biologia Cellulare – Dibit-San Raffaele - Milano
- *Dr.ssa Carmelita Marcantoni* – Dirigente Medico UO Nefrologia e Dialisi – Azienda Ospedaliera – Universitaria "Policlinico Vittorio Emanuele - Catania
- *Prof. Paolo Manunta* - Università Vita Salute San Raffaele, Divisione di Nefrologia e Dialisi - Ospedale San Raffaele - Milano
- *Dr.ssa Paola Carrera* - Laboratorio Biologia Molecolare Clinica - Laboraf - Unità di Genomica per la Diagnostica delle Patologie Umane - Istituto Scientifico San Raffaele - Dibit 2
- *Prof. Maurizio Ferrari* - Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.

A tutti loro, Volontari, Proboviro, Revisore dei Conti, Comitato Scientifico, va il nostro *grazie di cuore!*

6 Attività istituzionale volte al perseguimento diretto della missione

➤ *Partecipazione a incontri, convegni e congressi*

Molte sono state nell'anno 2018 le partecipazioni di AIRP a incontri e Convegni di interesse scientifico inerente la patologia ADPKD e ARPKD. Di seguito vengono riportati gli eventi principali ai quali abbiamo partecipato.

- 1) *10 Febbraio 2018 – Milano Assemblea dei Soci e Incontro con i ricercatori*
In occasione dell'assemblea annuale dei Soci, i Ricercatori hanno incontrato i Soci per aggiornarli sui risultati raggiunti. Hanno partecipato: il Prof. Francesco Scolari, la Dottoressa Alessandra Boletta, il Dottor Riccardo Magistroni, la Dottoressa Laura Cassina.
- 2) *08 Marzo 2018 – Giornata Mondiale del Rene*
Dal 7 al 9 marzo AIRP è stata presente all'Ospedale San Raffaele di Milano per fare informazione e divulgare una corretta cultura della prevenzione e del trattamento delle patologie del rene.
- 3) *17 marzo 2018 – Firenze: 3° Incontro di Primavera con le Associazioni Amiche di Telethon*
Telethon ha organizzato un incontro, con le Associazioni amiche, per sostenere, ogni giorno, la ricerca sulle malattie genetiche rare.
- 4) *29 aprile 2018 – Stresa – Riunione Rete del Ma.Re. in età pediatrica*
Si è svolta una riunione a Stresa con le Associazioni che si occupano in Italia di malattie renali pediatriche per siglare il Protocollo di Intesa con l'obiettivo di creare collaborazione tra le Associazioni. Con la rete delle Associazioni stiamo collaborando dal 2015.
- 5) *05 maggio 2018 – Catania – La SIN "Società Italiana di Nefrologia" Coinvolge AIRP nel Progetto SIN – C.H.A.N.C.E. "Taking CHarge of Adpkd patieNts: Changing pERspectives"*

Il Progetto si pone il preciso obiettivo di illustrare ai professionisti sanitari le nuove possibilità terapeutiche che hanno rivoluzionato i modelli di gestione del paziente con ADPKD.

6) **11 maggio 2018 – Firenze – C.H.A.N.C.E. “Taking CHarge of Adpkd patieNts: Changing pErSpectives”**

Il Progetto prosegue nelle sue tappe.

7) **18-19 maggio 2018 – Napoli – C.H.A.N.C.E. “Taking CHarge of Adpkd patieNts: Changing pErSpectives”**

8) **8-9 giugno 2018 – Milano – C.H.A.N.C.E. “Taking CHarge of Adpkd patieNts: Changing pErSpectives”**

Direttore del Corso: Prof. Francesco Scolari.

9) **04 settembre 2018 – Giornata mondiale di sensibilizzazione su PKD**

AIRP è stata presente all'Ospedale San Raffaele di Milano per fare informazione sulla patologia del Rene Policistico.

10) **23 settembre 2018 – Firenze – Concorso Nazionale “Quirino Maggiore”**

AIRP è stata invitata alla cerimonia di premiazione del Concorso. Erano presenti personalità del mondo della cultura, della Medicina e delle Istituzioni.

11) **04 ottobre 2018 - il Paziente al Centro, la Comunità Scientifica incontra i pazienti – nell'ambito del 59° Congresso della Società Italiana di Nefrologia**

AIRP ha partecipato dal 3 al 6 ottobre con uno Stand al Villaggio dei Pazienti “SIN Patients Village” presso il Palaecongressi di Rimini. Uno spazio fisico all'interno dell'area espositiva, dedicato alle Associazioni di Pazienti con l'obiettivo di rimettere al centro dell'attenzione dei clinici il rapporto medico paziente.

12) **12/14 Ottobre 2018 – Venezia – In collaborazione con i bambini della “Rete del Ma.Re.” e con i nostri bambini affetti da ARPKD**

Una bella gita insieme, un momento di serenità per guardare al futuro con tanta speranza.

13) **8-9 novembre 2018 – Ravenna – 34° Congresso di Nefrologia Pediatrica “SINEPE”**

AIRP ha partecipato al Congresso SINEPe e il 9 novembre 2018 si è svolta una riunione con i responsabili delle Associazioni della “Rete del Ma.Re.” per decidere le strategie di divulgazione.

14) **30 novembre 2018 – Roma – Attualità in Dialisi – Ospedale Pertini**

Nell'ambito del Convegno, si è svolta una sessione sul ADPKD alla quale abbiamo partecipato con il Prof. Francesco Scolari.

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

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

Per comprendere meglio i bisogni delle persone con ADPKD e ARPKD e per meglio combattere le problematiche della malattia e i problemi che da essa ne derivano, AIRP prosegue il progetto iniziato nel 2017 “Workshop AIRP: un salotto tutto nostro”. Sono incontri con i pazienti e i loro familiari che si svolgono in un ambiente accogliente per condividere un sabato pomeriggio insieme anche alla presenza di esperti che possano rispondere alle domande o ai dubbi che si presentano di volta in volta. Attraverso la condivisione delle esperienze delle varie famiglie presenti, ci

auguriamo che, le necessità insoddisfatte causate da questa patologia, possano essere in gran parte appagate.

Nell'anno si sono svolti i seguenti incontri:

- **Firenze, 12 maggio 2018** - presso Hotel Albani – con la partecipazione di:
Dott.ssa Claudia D'Alessandro: Dietista Nutrizionista Biologo – Pisa
Dott. Riccardo Magistri: Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto - Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche – AO Policlinico di Modena Università di Modena
Dott. Marco Lombardi: Divisione di Nefrologia e Dialisi – Presidio Ospedaliero S. Maria Annunziata, Antella – Firenze
In questa occasione è stata presentata la nostra nuova pubblicazione “*Salute con Gusto: AIRP in cucina*”

- **Ascoli Piceno, 24 novembre 2018** – presso l'Hotel Guiderocchi - con la partecipazione di:
Prof. Francesco Scolari: Professore Associato di Nefrologia, Università di Brescia, Direttore Seconda Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale di Montichiari – A.O. Spedali Civili di Brescia – Presidente Comitato Scientifico AIRP Onlus.
Prof. Loreto Gesualdo: Professore e Direttore U.O. Nefrologia, Dialisi e Trapianto - "Aldo Moro" Università di Bari - Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale "Policlinico" - Bari
Dott. Claudio Quirino Damiani: Direttore della Divisione di Nefrologia e Dialisi – Ospedale C. e G. Mazzoni – Ascoli Piceno
Dott.ssa Rosaria Polci: Divisione di Nefrologia e Dialisi – Ospedale C. e G. Mazzoni – Ascoli Piceno
Dott. Andrea Ranghino: Direttore della Divisione di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene Ospedali Riuniti di Ancona
Dott. Enrico Pofi: Direttore U.O.C. Radiologia - San Filippo Neri - Roma

➤ **Progetto “Parla con lei”**

Inizia un ciclo di incontri con Luisa Sternfeld Pavia, lo spazio di una colazione, una merenda o un aperitivo, per condividere esperienze, problematiche, ansie e stili di vita, chiedere un consiglio, raccontare una storia, lasciare un segno.

Gli appuntamenti nel 2018 sono stati tre:

- ✓ **Il 05 maggio 2018 – “Parla con Lei” a Catania –.**
- ✓ **Il 19 maggio 2018 - “Parla con Lei” a Napoli**
- ✓ **Il 06 ottobre 2018 - “Parla con Lei” a Rimini**

➤ **Rivista GTND 2018: il nostro abstract “Il rene policistico e AIRP onlus”**

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

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

Nel 2018 è cambiato l'editore e purtroppo ci sono stati dei notevoli ritardi da parte della nuova gestione editoriale. Siamo infatti usciti con solo un numero, il numero 1_2018. Il numero 2_2018 verrà spedito ai Soci entro il 22 febbraio 2019, il numero 3/4_2018, accorpato, verrà spedito entro maggio 2019 assieme al numero 1_2019. Ci scusiamo per questi disguidi non dovuti a noi e desideriamo rassicurare i Soci che stiamo valutando come procedere in futuro.

➤ **Progetti a sostegno della Ricerca:**

- ✓ Contributo a favore del progetto “Studi Strutturali e funzionali su alterazioni metaboliche e mitocondriali nel rene policistico per migliorare le prospettive terapeutiche”, P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta, per l’ammontare di € 30.000.
- ✓ Contributo all’Unità Operativa Semplice – Laboratorio di Genetica Medica – Policlinico di Milano, da destinare alla Ricerca e ad attività di diagnostica per ADPKD – P.I. Dottoressa Silvana Tedeschi, per l’ammontare di € 8.000.
- ✓ Contributo alla ricerca “Implementazione del pannello di geni per la diagnosi di malattie genetiche renali mediante up-grade della piattaforma NGS attualmente disponibile in laboratorio” P.I.: Prof Francesco Scolari, Azienda Ospedaliera Spedali Civili di Brescia, per l’ammontare di € 20.000.
- ✓ Contributo a SIN, Società Italiana di Nefrologia nell’ottica di una stretta collaborazione intrapresa ormai da più di dieci anni, a supporto di una attività di ricerca relativa a un progetto su ADPKD che dovrà essere deciso e approvato dal Consiglio Direttivo SIN, dal Comitato Tecnico Scientifico SIN e dal Prof. Francesco Scolari, Presidente del Comitato Scientifico di AIRP onlus, per l’ammontare di € 10.000.

Per contribuire a questi progetti sono stati utilizzati i fondi del 5x1000, ricevuti nell’anno 2017 e parte di quelli ricevuti nell’anno 2018. I documenti comprovanti i versamenti e gli abstract dei progetti sono conservati presso la sede dell’Associazione.
Un grande grazie va ai Ricercatori coinvolti.

➤ **Progetto C-Time e Progetto di survey sugli “Ambulatori ADPKD”**

Il 21 e 22 giugno 2018, al Palazzo delle Stelline a Milano, si è svolto un corso di formazione dal titolo “C-time in ADPKD: progetto integrato di educazione al counselling per la gestione del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD)”.

Hanno partecipato al corso diverse equipe di centri di nefrologia di tutta Italia per formarsi ad affrontare e gestire, attraverso tecniche di counselling, la relazione con la persona con ADPKD, così da aiutarla a prepararsi consapevolmente ai percorsi di cura, intraprendendo azioni per cambiare la sua quotidianità e migliorare lo stile di vita. Un’informazione puntuale e la gestione della relazione favoriscono il corretto trattamento della patologia.

Obiettivi del corso sono stati quelli di far acquisire tecniche di counselling utili a gestire il paziente con ADPKD, fornire strumenti a supporto delle azioni di counselling e impostare piani terapeutici appropriati alle caratteristiche del paziente.

Oltre a brevi comunicazioni scientifiche sull’evoluzione della malattia e sui percorsi di cura, la presenza di due attori che hanno interpretato la parte di pazienti ha permesso la gestione di role play che hanno coinvolto le equipe di nefrologia in momenti per comunicare la diagnosi, il counselling genetico, eleggibilità e motivazione al trattamento, counselling sulla necessità di dialisi e trapianto.

È stata una giornata molto intensa e formativa a seguito della quale AIRP ha proseguito questo lavoro con un progetto di survey sugli “Ambulatori ADPKD” destinato a promuovere un’indagine per comprendere la situazione attuale circa la qualità di accoglienza e di informazione che i Pazienti, con Rene Policistico, ricevono nei Centri di Nefrologia e negli ambulatori dedicati a ADPKD

➤ **Progetto di Comunicazione:**

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

La nuova campagna istituzionale 2018 è sostanzialmente una dichiarazione di impegno improntata al pensiero positivo.

Nello spot vediamo una donna che corre in un prato tenendo per mano una bimba. La donna e la bambina corrono insieme sorridendo felici incontro alla luce e al sole. La loro corsa diventa la metafora del progresso che la scienza e la medicina stanno compiendo nella lotta contro la complessa patologia del rene policistico. La voce narrante enfatizza questo racconto con un testo che narra dei grandi passi che la medicina ha già compiuto e che potrà ancora compiere in futuro, con una frase emblematica che non lascia dubbi sulle finalità e sulla convinzione dell’Associazione su questo tema: *“per chi ha il rene policistico c’è una sola direzione: si va avanti!”*.

Con questa campagna, che include uno spot da 30 secondi, uno spot radio, pubblicazioni su carta stampata, post su Social Media e web, AIRP vuole dare un messaggio di grande incoraggiamento ai pazienti ma anche ai medici e ai ricercatori fortemente impegnati a migliorare le condizioni di vita di chi è affetto da questa patologia, con la speranza che un giorno si possa giungere ad una cura definitiva.

La strategia della campagna ha l’obiettivo di far emergere il lato positivo con cui si può e si deve guardare ogni patologia, per essere in grado di affrontarla al meglio. Il messaggio è anche rivolto alle Istituzioni che operano nell’ambito della Sanità affinché siano sensibili alle istanze dei tanti pazienti affetti da questa patologia e intensifichino gli sforzi per la ricerca medica e per un sempre migliore livello di assistenza, mettendo a disposizione anche i farmaci di ultima generazione.

La campagna per il 5 x 1000 2018 con Marina Giulia Cavalli, che generosamente ci ha concesso la sua immagine e le sue parole, è stato un grande supporto per l’Associazione e siamo certi che la sua testimonianza è un messaggio di incoraggiamento ai pazienti affetti da rene policistico affinché cerchino in tutti i modi di attingere alle proprie energie interiori e siano in grado di guardare al futuro con speranza e non con rassegnazione.

➤ **Spese di gestione**

Gli oneri di supporto generale, che rappresentano il normale costo di gestione, si riferiscono a spese web, spese di spedizione e valori bollati, spese di viaggio e trasporto, piccole attrezzature di consumo, canoni software gestionali, cancelleria, ecc., e ammontano a un totale di € 11.404,00 (suddivisi per costo sia in bilancio che nella Nota Integrativa).

Gli oneri finanziari, per un totale di € 945,00 sono riferiti a spese bancarie, postali, incassi con carta di credito, costi di gestione PayPal.

Nel 2018 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo anche se non sempre a fronte dello svolgimento della carica elettiva.

➤ **Proventi di Gestione**

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

Quote associative: Socio ordinario	4.962
Quote associative: Socio sostenitore	5.050
Quote associative: Socio benemerito	2.800
Quote associative: Socio Gold	1.200
Erogazioni liberali da Soci e Donatori vari	23.175
Erogazioni liberali a sostegno “Progetto di Ricerca sostenuto da AIRP”	7.830
Donazioni “in memoria”	5.307
Totale	50.324

I Proventi delle attività connesse sono così suddivisi:

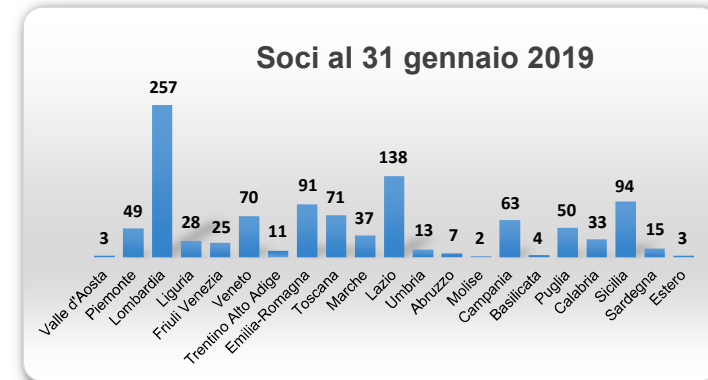
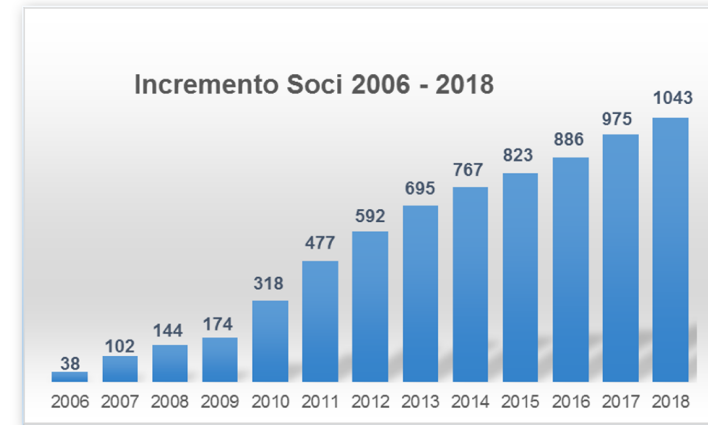
Donazioni durante eventi	1.722
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto Libri informativi"	492
Erogazioni liberali a sostegno "Progetto libro Salute con Gusto"	4.964
Attività accessorie	8.677
Totale	15.855

Il risultato della gestione economica ha determinato un disavanzo di € 1.343,45, che si propone venga compensato con le riserve. È stata comunque mantenuta una importante liquidità rappresentata dalle riserve accantonate in anni precedenti, come si deduce dall'analisi del bilancio. Tutto ciò non ci preoccupa ed è riconducibile al grande ed importante lavoro svolto che ha riscontrato grande plauso e soddisfazione da parte di tutti, sia pazienti che Comunità Medico Scientifica e rappresenta un incentivo a continuare al meglio per ottenere risultati sempre più significativi.

7 Conclusioni

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

Nel corso del 2018 ci siamo impegnati in una campagna di fidelizzazione dei Soci e molti di nuovi se ne sono aggiunti. Maggiore sarà la forza dell'Associazione e più vantaggi ne trarranno i Pazienti. Diventare Socio AIRP o rinnovare la propria quota annuale non è un gesto qualunque, non è qualcosa che va fatto in automatico, ma è una scelta precisa e di responsabilità che rappresenta la propria volontà di schierarsi a fianco di chi lotta contro la patologia del Rene Policistico, sostenendo tutte le sue attività. La quota associativa è davvero fondamentale: AIRP è l'unica Associazione in Italia che si occupa di Rene Policistico e quindi tutto quello che riesce a fare per incentivare la ricerca scientifica e per creare attenzione e maggior sensibilità da parte delle Istituzioni ha un impatto reale sulla vita attuale e futura dei Pazienti.



AIRP opera su molti fronti: partecipa a diversi progetti di ricerca medica, è sempre a fianco dei pazienti, è sempre in continuo aggiornamento sui progressi scientifici attraverso il sito, la newsletter, i Social networks e gli eventi speciali.

Per la comunicazione, il 2018 è stato un anno molto dinamico: Facebook e Twitter sono i Social network sui quali è attiva l'Associazione. I "follower" sono cresciuti in modo esponenziale, ci sono state più di 25.000 visualizzazioni per i post più importanti. Le newsletter, grazie alla presenza di una Segreteria, hanno raggiunto più di 4800 lettori. Il database a cui viene spedita la newsletter è in costante aggiornamento assieme al sito Internet con notizie, iniziative e progetti.

Pazienti attualmente seguiti e sostenuti da AIRP
4.800

Soci AIRP
1070



Pagina FB: Piace a 6890 persone



Gruppo chiuso FB: Membri 1793

È confortante constatare che, investendo tempo e risorse nella campagna del 5×1000, abbiamo raggiunto obiettivi sempre più importanti. AIRP ha registrato anche quest'anno un buon incremento dell'erogazione del 5×1000 grazie anche al numero di contribuenti che destinano all'Associazione la loro quota e che continuano ad aumentare.

Rendicontare il 5×1000 ogni anno, senza mai stancarsi di farlo, ha permesso l'acquisizione di nuovi sostenitori convinti dalla trasparenza della onlus e della bontà della causa.

La trasparenza diventa necessità per chiunque voglia consolidare la fiducia riposta, per rafforzare quel legame sociale che tiene insieme la comunità e, con essa, l'Associazione.

Sono necessarie tante più risorse per rispondere nel modo che vorremmo ai bisogni complessi dei nostri Pazienti e delle loro Famiglie. Ma, pur di fronte a tante difficoltà, non possiamo esimerci dal continuare a tener duro, ad "andare avanti", con la stessa fiducia e con lo stesso impegno e con lo stesso entusiasmo.

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

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

Il Presidente
f.to Luisa Sternfeld Pavia

Milano, 16 febbraio 2019

Incremento 5 x 1000

