

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI del 26 gennaio 2013

Oggi, 26 gennaio 2013, in Milano, Piazza Lima 2, presso l'Hotel Galles, alle ore 14,30 si è riunita, in seconda convocazione, l'assemblea dei soci A.I.R.P. onlus per deliberare circa gli argomenti posti all'ordine del giorno e già oggetto di regolare avviso di convocazione affisso in data 11 gennaio 2013 nella sede dell'associazione in Milano, Via Bazzini 2, e pubblicato sul sito dell'Associazione www.renepolicistico.it, nel rispetto dell'art.9 dello Statuto Sociale.

All'unanimità dei presenti viene nominato Presidente della presente assemblea la Signora Luisa Sternfeld Pavia, la quale chiama a fungere da Segretario la Signora Grazia Sandrini.

Il Presidente constata che:

- è stato spedito a tutti i soci l'avviso di convocazione.
- sono presenti i Consiglieri del Comitato Direttivo: Signora Luisa Sternfeld Pavia, Signora Anna Sternfeld, Signora Grazia Sandrini.
- è presente il Revisore contabile Ennio Rossi,
- sono presenti personalmente i seguenti Signori soci:
 1. Giancarlo Barchiesi
 2. Maria Pia Di Martino
 3. Alberto Carlo Franchino
 4. Riccardo Magistroni
 5. Pasqualina Mendicino
 6. Maria Rosaria Vastola
 7. Mariano Santaniello
 8. Giampiero Soru
 9. Michela Staiano
 10. Lorena Turrini

e per delega i Signori soci:

1. Franca Bolognesi (delega a Grazia Sandrini)
2. Brugiolo Sergio (delega a Luisa Sternfeld Pavia)
3. Gino Celletti (delega a Grazia Sandrini)
4. Aldo Coen (delega ad Anna Sternfeld Pavia)
5. Bianca Coen (delega ad Anna Sternfeld Pavia)
6. Vittorio Coen (delega ad Anna Sternfeld Pavia)
7. Fabio Dal Canto (delega a Luisa Sternfeld Pavia)
8. Renata Di Martino (delega a M.Pia Di Martino)
9. Maria Giovanna Flaùto (delega ad Anna Sternfeld Pavia)
10. Paola Foà (delega a Alberto Carlo Franchino)
11. Aristide Franchino (delega a Alberto Carlo Franchino)
12. Elena Gallina (delega a Grazia Sandrini)

BILANCIO AL 31/12/2012

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2012	31/12/2011
A) CREDITI V/SOCI	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>	0	0
- Software	1.210	0
- F.do ammortamento software	-242	0
Totale Immobilizzazioni immateriali (I)	968	0
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
- Macchine Elettroniche d'Ufficio	530	0
- Fondo Amm. Macchine Elettroniche d'Ufficio	-106	0
Totale immobilizzazioni materiali (II)	424	0
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>	0	0
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI(B)	1.392	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I - Rimanenze</i>	0	0
<i>II - Crediti</i>		
<i>III - Attività finanziarie non immobilizzate</i>	0	0
<i>IV - Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi Bancari	45.016	27.908
2) Depositi Postali	614	1.044
3) Denaro in cassa	229	205
Totale Disponibilità liquide	45.859	29.157
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE(C)	45.859	29.157
D) RATEI E RISCONTI	0	0
TOTALE ATTIVO (B+C)	47.251	29.157

Luisa Sterufeld

SITUAZIONE PATRIMONIALE

PASSIVO	31/12/2012	31/12/2011
A) PATRIMONIO		
<i>I – Patrimonio Libero</i>		
1) fondo dotazione iniziale	550	550
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	28.103	21.600
<i>II- Patrimonio vincolato</i>		
1) Fondi Vincolati destinati da terzi (per la ricerca)	12.924	0
<i>VIII - Utili (perdite) portati a nuovo</i>	0	0
<i>IX – Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)</i>	5.007	6.503
Totale patrimonio netto (A)	46.584	28.653
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	335	504
2) debiti per Carta di Credito	191	0
Totale debiti (D)	525	504
E) RATEI E RISCONTI		
1) Ratei Passivi	142	0
Totale ratei e risconti (E)	142	504
TOTALE PASSIVO	47.251	29.157

Luisa Sterufeld

RENDICONTO GESTIONALE

	31/12/2012	31/12/2011
A) PROVENTI		
1.1) Attività tipiche		
1.1.1 Quote associative	9.480	13.850
1.1.2 Erogazioni liberali spontanee	25.650	22.108
1.2.3 Erogazioni liberali per convegni	1.000	1.500
1.2) Cinque per Mille	27.502	18.048
2.1) Promozionali e raccolta fondi		
2.1.1 Donazioni eventi e pergamene	4.024	1.530
2.1.2 Donazioni in memoria	2.420	0
Totale proventi (A)	70.076	57.036
B) ONERI		
1) Oneri per attività tipiche		
1.1 Organizzazione convegni formativi con ECM Tavole rotonde con pazienti, partec. altri eventi	40.244	30.114
1.2 Gestione e invio rivista trimestrale	8.494	6.605
2) Oneri attività accessorie e raccolta fondi		
2.1 Oneri per altri eventi e raccolta fondi	725	1.619
3) oneri di supporto generale		
3.1 Imposta IVA indeducibile	0	5.412
3.2 Oneri diversi di gestione e stampati	13.823	6.119
3.3 Ammortamenti	348	0
3.4 Oneri e canoni Software	856	0
3.5 Spese e commissioni banca-posta	404	664
3.6 Imposta di registro	175	0
Totale oneri della gestione (B)	65.069	50.533
Differenza tra proventi e oneri della gestione (A-B)	5.007	6.503
23) RISULTATO Della GESTIONE 2012	5.007	6.503

NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO AL 31/12/2012

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 sull'AIRP – Associazione Italiana Rene Policistico onlus

L'AIRP –Associazione Italiana Rene Policistico - ONLUS, con sede legale in Milano – Via Garofalo 31 – si è costituita in data 30 novembre 2005 in Milano – registrata a Gavirate il 13 dicembre 2005 n. 36327/1362 presso lo studio del notaio Tedone.

L'Associazione non ha fini di lucro.

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

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

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

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

Si è redatto un bilancio che comprende lo stato patrimoniale e il rendiconto gestionale, nonostante le ridotte dimensioni dell'Associazione, per meglio specificare la rilevanza di alcune poste dell'attivo e del passivo e per maggiore trasparenza.

- La valutazione delle voci è stata effettuata secondo prudenza e nella prospettiva della continuazione dell'attività e tenendo conto della funzione economica di ciascuno degli elementi dell'attivo e del passivo;
- per ogni voce dello stato patrimoniale e del conto economico è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente,
- si precisa che:
 - non esistono immobilizzazioni finanziarie di alcun tipo,
 - non esistono crediti al 31/12/2012
 - le disponibilità liquide rappresentano il saldo attivo della Cassa contanti, del c/c Bancario acceso presso la Banca Prossima e del conto corrente postale.
 - le Immobilizzazioni immateriali sono 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 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.
 - Le immobilizzazioni materiali 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 viene rilevato 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.
 - I Proventi sono rilevati seguendo il criterio della competenza.

- Al momento delle erogazioni liberali, vengono movimentate le disponibilità liquide e in contropartita i proventi dell'attività istituzionale.
- La parte delle erogazioni giunte all'ente 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.
- 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'imposta sul valore aggiunto, 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;
- esenzione dall'imposta sugli intrattenimenti svolti occasionalmente in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione;
-

Di seguito si forniscono i prospetti esplicativi:

Codice Bilancio	B I 01
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI – IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI Immobilizzazioni immateriali
Consistenza iniziale	0
Incrementi	1.210
Decrementi	0
F.do Ammortamento	-242
Consistenza finale	968

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

Codice Bilancio	B II 01
Descrizione	IMMOBILIZZAZIONI - IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI Immobilizzazioni materiali
Consistenza iniziale	0
Incrementi	530
Decrementi	0
F.do Ammortamento	-106
Consistenza finale	424

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

Codice Bilancio	C IV	
Descrizione	ATTIVO CIRCOLANTE DISPONIBILITA' LIQUIDE	
Consistenza iniziale		29.157
Incrementi		93.610
Decrementi		76.908
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		45.859

Il saldo rappresenta le disponibilità di Cassa per euro 228,94
Banca c/c per euro 45.016,47
c/c Postale per euro 613,72

Codice Bilancio	A I	
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO	
Consistenza iniziale		28.663
Incrementi		5.250
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		33.913

Codice Bilancio	A II	
Descrizione	FONDI VINCOLATI PER DESTINAZ. DA TERZI	
Consistenza iniziale		0
Fondo per la ricerca		12.924
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		12.924

Per maggiori dettagli relativi ai progetti collegati ai Fondi Vincolati si faccia riferimento alla relazione di missione

Codice Bilancio	A IX	
Descrizione	PATRIMONIO LIBERO Risultato economico dell' esercizio	
Consistenza iniziale		0
Incrementi		6.503
Decrementi		0
Arrotondamenti (+/-)		1.496
Consistenza finale		5.007

Codice Bilancio	D 01	
Descrizione	DEBITI Esigibili entro l'esercizio successivo	
Consistenza iniziale		317
Incrementi		332
Decrementi		317
Arrotondamenti (+/-)		0
Consistenza finale		332

Il saldo iniziale della voce debiti è costituito da una nota spese per anticipi da staff relativa all'anno 2011 saldata a gennaio 2012. L'incremento si riferisce a fatture fornitori da pagare a gennaio 2013 e pagamenti con carta di credito per euro 190 da addebitare a gennaio 2013 .

Codice Bilancio	E
Descrizione	RATEI E RISCONTI
Consistenza iniziale	187
Incrementi	142
Decrementi	187
Arrotondamenti (+/-)	0
Consistenza finale	142

L'incremento si riferisce a ratei passivi per spese di gestione carta di credito ed a commissioni bancarie di competenza 2012 da addebitare sul c/c Banca Prossima .

Ai sensi di quanto disposto dall'articolo 8 dello Statuto dell'Associazione, nessun emolumento è stato corrisposto ai Consiglieri Direttivi, al Presidente ed al Vice Presidente, in quanto le cariche elettive dell'Associazione sono gratuite.

Si forniscono di seguito i prospetti esplicativi dei principali costi sostenuti per il conseguimento dell'attività sociale:

Codice Bilancio	B) ONERI
Descrizione	Servizi tipici
Convegno Formativo con ECM ANCONA	4.000
Convegno Formativo con ECM PALERMO	8.726
Convegno Formativo con ECM MILANO	8.566
Convegno Formativo con ECM CATANIA	2.733
Partecipazione ad altri Eventi	1.285
Spese Generali Eventi e Comunicazione	14.934
Spese di redazione ed invio Riviste ai Soci	8.494

Si ricorda che l'avanzo di esercizio 2012 di € 5.007,00, come previsto dallo statuto, non sarà in alcun modo distribuito, ma aumenterà il patrimonio libero da utilizzare per il proseguimento dell'attività sociale nel 2013.

Si precisa inoltre, come disposto dalla normativa che regola l'assegnazione del 5 x 1000, che l'importo di € 18.048,00 percepito 2011 è stato utilizzato a copertura dei costi sostenuti come di seguito specificato:

COSTO	IMPORTO UTILIZZATO
Riviste e Compensi per la redazione	8.494
Costi per Convegno di ANCONA	3.500
Costi per Convegno di MILANO (parte)	6.054
TOTALE RICEVUTO E UTILIZZATO 5 X 1000	18.048

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

Il Legale Rappresentante

Luisa Sternfeld Pavia



Milano, 26 gennaio 2013

Relazione del revisore dei conti

All' assemblea dei soci della
ASSOCIAZIONE ITALIANA RENE POLICISTICO ONLUS (AIRP)

Io sottoscritto Rag Ennio Alessandro Rossi, nato a Desenzano del Garda il 22 agosto 1953 – con Studio in Brescia . via Sabotino 18/a c.fisc. RSSNNE53M22D284L iscritto all'Albo dei Dottori Commercialisti e Esperti Contabili al N. 771/A, iscritto come Revisore contabile nell'apposito registro approvato con D.M. 12.4.95, al n. 8004, incaricato di svolgere la revisione e certificazione del bilancio chiuso al 31.12.2012 della ASSOCIAZIONE ITALIANA RENE POLICISTICO ONLUS (AIRP) con sede in Milano - via Bazzini 2 - C.fiscale 97422810156,

dichiaro quanto segue:

1. Premesso che l'Associazione non è obbligata alla revisione dei conti ho svolto comunque, su richiesta dell'Organo esecutivo, la revisione contabile del bilancio d'esercizio della Associazione Italiana Rene Policistico ONLUS chiuso al 31 Dicembre 2012, relativamente al bilancio, rendiconto gestionale e nota integrativa.
La responsabilità della redazione del bilancio in conformità ai principi contabili illustrati in nota integrativa compete al Presidente della Associazione Italiana Rene Policistico ONLUS.
È mia la responsabilità del giudizio professionale espresso sul bilancio e basato sulla revisione contabile.
2. L'esame è stato condotto secondo i principi di revisione emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili. In conformità ai predetti principi, la revisione è stata pianificata e svolta al fine di acquisire ogni elemento necessario per accertare se il bilancio d'esercizio sia viziato da errori significativi e se risulti, nel suo complesso, attendibile.
Il procedimento di revisione comprende l'esame , sulla base di verifiche a campione, degli elementi probativi a supporto dei saldi e delle informazioni contenuti nei bilanci, nonché la valutazione dell'adeguatezza e della correttezza dei criteri contabili utilizzati e dalla ragionevolezza delle stime effettuate dal Presidente.
3. Ritengo che il lavoro svolto fornisca una ragionevole base per l'espressione del mio giudizio professionale.

A mio giudizio, il bilancio d'esercizio della Associazione Italiana Rene Policistico ONLUS al 31 Dicembre 2012, in riferimento agli schemi di bilancio, rendiconto gestionale e nota integrativa, è conforme alle indicazioni dettate dall'agenzia per le ONLUS; esso pertanto rappresenta in modo chiaro, veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria e il risultato economico della Onlus.

Il revisore:
Ennio Alessandro Rossi



Brescia, 10 gennaio 2013

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 (ADPKD), infatti, è una malattia genetica che spesso colpisce, in linea diretta, più di un componente della stessa famiglia e, in Italia, almeno 1 individuo su 800/1000.

L'ADPKD si associa ad alterazioni extrarenali in una elevata percentuale di casi. Pertanto deve essere considerata una malattia sistemica. Sono documentabili cisti in altri organi, in particolare il fegato; alterazioni a carico dell'apparato gastroenterico, quali ernie ombelicali ed inguinali; anomalie cardiovascolari, quali aneurismi intracranici ed anomalie valvolari cardiache. Il quadro clinico è dominato dallo sviluppo di cisti a livello renale, responsabili di varie manifestazioni renali, quali anomalie precoci della funzione renale, ipertensione, ematuria macroscopica, infezioni del tratto urinario, nefrolitiasi, dolore renale acuto e cronico ed insufficienza renale

Più di 12.5 milioni di persone, ogni giorno, lottano contro la malattia: il rene policistico colpisce più persone che la sindrome di Down, la fibrosi cistica, la distrofia muscolare, l'emofilia, l'anemia a cellule falciformi e la corea di Huntington messe insieme.

L'Associazione ha come scopo esclusivo il perseguimento di finalità di assistenza sociale e socio sanitaria-informativa in favore di famigliari di pazienti e pazienti medesimi, affetti da malattia renale policistica, con divieto di svolgere attività diversa da quella sociale e socio sanitaria ad eccezione di quelle direttamente connesse.

L'Associazione si propone di raggiungere il suo scopo e fine, principalmente promuovendo ad uso esclusivo del paziente e famigliari:

- Qualsiasi attività di informazione, divulgazione, prevenzione, studio, documentazione, e altre attività atte a favorire e diffondere la conoscenza delle problematiche connesse alle patologie proprie e correlate del rene policistico, anche attraverso l'organizzazione di incontri e tavole rotonde tra relatori scientifici e pazienti,
- attraverso la promozione della piena autonomia sociale del paziente e la realizzazione dell'integrazione sociale dello stesso.

L'Associazione si propone in maniera subordinata e connessa al principale scopo, attività e fine, di:

- favorire la partecipazione ad incontri formativi con specialisti del settore al fine di prendere piena coscienza circa la propria patologia, circa le complicazioni ad essa correlate, circa i rischi di ereditarietà della malattia policistica, circa l'opportunità di eseguire screening estesi a tutti i famigliari, circa lo stile alimentare e generale da adottare per attenuare la progressione della malattia,
- sviluppare scambi di informazioni utili ai pazienti e loro famigliari con organismi, associazioni e gruppi nazionali ed internazionali, attuando anche forme di federazione con altre ONLUS, organizzazioni di volontariato, Fondazioni operanti nel settore affine al proprio.

L'Associazione potrà esercitare a livello Nazionale, senza fini di lucro a beneficio dei pazienti e dei loro famigliari, le seguenti attività subordinate e connesse al principale scopo, quali:

- organizzare e partecipare a seminari, convegni, conferenze, corsi didattici ed informativi, dibattiti, manifestazioni, spettacoli, proiezioni cinematografiche ed audiovisive, viaggi di aggiornamento scientifico in Italia ed in altri paesi;
- promuovere la ricerca attraverso la raccolta fondi con finalità specifica.

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, e che quindi sono interessati a vario titolo dalle attività dell'Associazione.

AIRP ha individuato cinque 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 dei destinatari di specifiche azioni, ma dei 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 in generale che sostiene AIRP con contributi di tipo medico-scientifico e partecipa ai convegni che l'Associazione organizza.

L'Associazione è l'unica ONLUS in Italia che si occupa di diffondere la conoscenza della malattia renale policistica attraverso l'organizzazione di incontri medici/pazienti. Proprio per questa finalità i soggetti interessati in prima persona all'operato della ONLUS sono i portatori di malattia con i quali l'AIRP interagisce quotidianamente avvalendosi anche dell'aiuto del Comitato Scientifico.

L'AIRP è operativa su tutto il territorio Italiano, la sede sociale 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), responsabile Luigi Gronchi, (inattiva)
- 5) Sezione di Ancona (AN), responsabile Maria Giovanna Flaùto;
- 6) Sezione di Napoli (NA), responsabile Maria Pia Di Martino;
- 7) Sezione di Catania (CT), responsabile Giusi Bari.

3. Compagine Sociale:

Le funzioni decisionali sono assolve dagli organi statutari che determinano le linee strategiche di conduzione dell'Associazione, hanno responsabilità delle politiche intraprese, e attuano le decisioni di impiego delle risorse dell'Associazione stessa.

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 gratuite, salvo il rimborso delle spese affrontate dai componenti degli organi sociali nell'espletamento dei loro incarichi.

Il Consiglio Direttivo alla data del 31 dicembre 2012 è formato da:
Luisa Sternfeld Pavia (Presidente p.t. e Tesoriere)
Grazia Sandrini (consigliere con mansioni di segretaria)
Anna Sternfeld (consigliere)

Marco Soria (ex Presidente) dimissionario dal giorno 14 settembre 2012.

All'attività dell'Associazione contribuiscono anche i soci volontari:

- 1) Armando Amico (Catania)
- 2) Franca Bolognesi (Roma)
- 3) Barbara Brandalise (Como)
- 4) Sandra Casadei (Rimini)
- 5) Cristina Coletti (Roma)
- 6) Cinzia Da Ros (Milano)
- 7) Alberto Carlo Franchino (Milano)
- 8) Ottavia Fusco (Napoli)
- 9) Antonio Mastrolonardo (Napoli)
- 10) Mariano Santaniello (Milano)
- 11) Michela Staiano (Milano)
- 12) Elisa Teruzzi (Desenzano del Garda)
- 13) Lorena Turrini (Milano)
- 14) Serena Vizzaccaro (Viterbo)
- 15) 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.

Attualmente le cariche sono affidate a:

- Ennio Rossi (Revisore)
- Enrico Grisanti (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.

La nomina del Tesoriere e/o un Segretario esecutivo è attribuita al Consiglio Direttivo.

Le due cariche possono coincidere con un'unica persona.

Il Consiglio Direttivo è convocato e presieduto dal Presidente ogni qualvolta lo ritenga opportuno, oppure quando uno dei Consiglieri ne faccia richiesta con indicazione degli argomenti da trattare.

L'Assemblea si convoca ogni qualvolta il Presidente lo ritenga opportuno o ne sia fatta richiesta da almeno la metà dei Soci o da almeno la metà dei componenti del Consiglio Direttivo.

AIRP si avvale inoltre, ai fini della propria professionalità, dell'aiuto di un Comitato Scientifico che si compone di ricercatori e nefrologi, invitati dal Consiglio Direttivo ad accettare tale carica, il Comitato Scientifico risulta essere un necessario supporto alla costante attività di sostegno al paziente affetto dalla patologia, attività propria della missione di AIRP.

Attualmente il Comitato Scientifico è formato da:

- Prof. Francesco Scolari - *Direttore II U.O. di Nefrologia e Dialisi - P.O. Montichiari A.O. Spedali Civili Brescia, Cattedra di Nefrologia Università di Brescia*

- Prof. Loreto Gesualdo - *Direttore S.C. Nefrologia, Dialisi e Trapianti Azienda O-U Consorziale "Policlinico di Bari" - Professore Ordinario di Nefrologia Università degli Studi di Bari*
- Prof. Piergiorgio Messa - *Direttore U.O. Complessa di Nefrologia e Dialisi - Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli, Regina Elena Fondazione IRCCS di Milano*
- Prof. Giovambattista Capasso – *Direttore U.C. Nefrologia e Dialisi, AUP Seconda Università degli studi di Napoli, Nuovo Policlinico, Ordinario di Nefrologia SUN*
- Dott.ssa Laura Massella – *Nefrologa Pediatrica – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma*
- Dr. Riccardo Magistroni - *Divisione di Nefrologia Dialisi e Trapianto Dipartimento di Medicina e Specialità Mediche Azienda Universitario Ospedaliera Policlinico di Modena Università di Modena e Reggio Emilia*
- Dottor Giovanni Maria Frascà – *Direttore SOD di Nefrologia, Dialisi e Trapianto di Rene – Ospedali riuniti di Ancona*
- Dr.ssa Carmelita Marcantoni – *Dirigente Medico UO Nefrologia e Dialisi – Azienda Ospedaliera per l’Emergenza . Cannizzaro di Catania*
- Dott.ssa Flavia Caputo – *Responsabile U.O. Semplice di Dialisi Peritoneale – Ospedale Civico di Palermo*
- 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 - Dibat 2*
- Prof. Maurizio Ferrari - *Responsabile laboratorio di Biologia molecolare clinica e Citogenetica.*

4. Attività istituzionale volta al perseguimento diretto della missione

Nell’anno 2012 AIRP ha partecipato a Convegni di interesse a:

- Roma, 14 aprile 2012: appuntamento con le Associazioni amiche di Telethon. Telethon e le sue Associazioni Amiche, tra le quali AIRP onlus, nata per volontà di alcuni pazienti ma anche grazie a Telethon, si sono incontrate a Roma il 14 aprile scorso.
- Palermo 18-19 maggio 2012 8° Congresso Regionale SIMG Sicilia “La Medicina Generale tra le nuove politiche territoriali e la tutela del Benessere”
- Milano 3-6 ottobre 2012 “53° Congresso Nazionale S.I.N. Società Italiana di Nefrologia.
- Roma 10 ottobre 2012 - Telethon congresso “E-PATIENTS, E-PARENTS, E-DOCTORS: le malattie rare via web, opportunità e rischi” presso Ospedale Pediatrico Bambino Gesù.
- Firenze 22-24 ottobre 2012 “29° Congresso Nazionale SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) nel corso del quale il 23 novembre SIMG e AIRP hanno firmato un protocollo d’intesa che prelude a una concreta collaborazione tra le due associazioni. Si uniscono le forze per creare una sinergia piena di elementi positivi.
- Milano 24-26 ottobre 2012 – AIRP era presente al Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica (SINP).
- Milano, 6-8 dicembre 2012: partecipazione al Convegno annuale organizzato dalla Fondazione D’Amico per la ricerca sulle malattie renali.
- San Giovanni Rotondo 11 dicembre 2012 “Il Rene e le Malattie Rare” presso I.R.C.C.S Casa Sollievo della Sofferenza.
Inoltre:
- 8 marzo giornata mondiale del rene AIRP era presente nelle piazze.
- AIRP era presente e partecipante alla Maratona di Roma svoltasi dal giorno 18 marzo 2012.

Nell'anno 2012 inoltre AIRP ha proseguito nell'ambizioso progetto dal nome "ROAD SHOW A.I.R.P. 2010-2012": corsi di aggiornamento mirati a coinvolgere medici di medicina generale, nefrologi e pazienti, su tutto il territorio nazionale, attraverso la realizzazione di eventi itineranti sviluppati nel corso di 36 mesi e ai quali vengono assicurati crediti ECM.

Si elencano di seguito le tappe raggiunte nell'anno 2012, che hanno avuto un effetto fortemente positivo sia sui medici che sui pazienti, realizzando in questo modo lo scopo istituzionale dell'AIRP:

- ANCONA, 3 marzo 2012 : 8° tappa Road Show dal titolo "Il Rene policistico e le sue manifestazioni" Corso di Aggiornamento per Medici di medicina generale, nefrologi, biologi e infermieri e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con gli Ospedali Riuniti di Ancona.
- PALERMO, 31 marzo 2012: 9° tappa Road Show dal titolo "Il Rene policistico e le sue manifestazioni" Corso di Aggiornamento per Medici di medicina generale, nefrologi, biologi e infermieri e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con Ospedale Civico Palermo, presso NH Hotel.
- MILANO, 29 settembre 2012: 10° tappa Road Show dal titolo "Il Rene policistico e le sue manifestazioni" Corso di Aggiornamento per Medici di medicina generale, nefrologi, biologi e infermieri e tavola rotonda con i pazienti, presso Hotel Michelangelo.
- CATANIA 20 ottobre 2012: 11° tappa Road Show dal titolo "Il Rene policistico e le sue manifestazioni" Corso di Aggiornamento per Medici di medicina generale, nefrologi, biologi e infermieri e tavola rotonda con i pazienti, in collaborazione con Azienda Ospedaliera per l'Emergenza Cannizzaro di Catania – presso Hotel Nettuno.

AIRP nel corso del 2012 ha lanciato la nuova campagna di comunicazione "Contro il rene policistico, vogliamo che tutte le passioni possano diventare grandi!". L'obiettivo principale della campagna, naturalmente, è richiamare l'attenzione del pubblico sul rene policistico e sulle problematiche legate alla malattia, usando però un tono positivo e propositivo, capace di trasmettere un messaggio di speranza. Per questo motivo, protagonisti della campagna sono i bambini ovvero il simbolo per eccellenza del futuro

Il senso dell'impegno di AIRP: far conoscere la malattia e dare sostegno alla ricerca non solo per migliorare la qualità della vita delle persone malate, ma anche per permettere a tutte le passioni e tutti i sogni di "diventare grandi".

Anche questa campagna (TV, radio e stampa) è stata patrocinata da Pubblicità Progresso e questo ci ha permesso una notevole diffusione, a titolo gratuito, sia su parecchi canali TV, sia radio e sia stampa su quotidiani, settimanali e mensili.

Per l'organizzazione dei Convegni si è cercato di contenere al massimo i costi, l'importo indicato, pari a € 40.144, è stato in parte coperto con il contributo del 5 x mille, ed è stato dettagliato nella tabella in bilancio.

L'invio trimestrale a tutti i soci AIRP della rubrica "Il rene policistico e l'AIRP Onlus" estratta dal Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche (TN&D), rivista scientifica di grande spessore, continua ad essere un riferimento importante per la diffusione di informazioni;

con un costo di stampa, gestione e spedizione x il 2012 di € 8.494,00

onere pagato utilizzando parte del contributo del 5 x 1000.

Altri costi si riferiscono a spese di gestione (telefono, cancelleria, valori bollati, gestione sito internet, stampati per locandine, brochure, cartellette ecc..),

per un totale di € 13.823,00

Spese bancarie – postali –incassi con carta di credito € 404,00

Oneri e canoni Software € 856,00

Ammortamenti € 348,00

Imposta di Registro € 175,00

Nel 2012 nessun compenso è stato corrisposto al Comitato Direttivo che ha partecipato all'organizzazione dei convegni.

I Proventi da attività tipiche sono così suddivisi:

- Quote associative	€ 9.480,00
- Erogazioni liberali libere	€ 25.650,00
- Erogazioni Liberali a Progetto	€ 1.000,00
- Donazioni altri eventi e racc. fondi	€ 4.024,00
- Donazioni in Memoria	€ 2.420,00
- Per altri proventi (5x1000)2010	€ 27.508,00

Come auspicato nel corso dell'assemblea dell'11 febbraio 2012, AIRP è riuscita a presentare (durante la 10° tappa del RoadShow a Milano) il primo progetto di ricerca direttamente finanziato dall'Associazione, attraverso un contributo a un giovane ricercatore italiano presso il San Raffaele di Milano, Marco Chiaravalli, impegnato nello studio dei meccanismi di riproduzione delle cellule mutate che provocano la malattia del rene policistico. La ricerca è coordinata dalla Dottoressa Alessandra Boletta, ricercatrice presso l'Istituto Telethon Dulbecco del San Raffaele. Un progetto di ricerca da cui potrebbero scaturire terapie in grado di prevenire la proliferazione delle cisti stesse.

Il fondo costituito per la ricerca ha già raggiunto la somma di € 12.924. Nel 2013 si dovrà raggiungere l'importo stabilito a completamento del progetto (€ 25.000).

Il risultato della gestione economica ha determinato un avanzo di € 5.007,00, che andrà a incrementare le riserve per un futuro utilizzo da destinare all'attività istituzionale.

La speranza per il futuro è di raccogliere sufficienti fondi per continuare a sostenere la ricerca anche attraverso finanziamenti che avranno come scopo il potenziamento dell'indagine genetica. Tutto ciò potrà realizzarsi attraverso un grande lavoro di diffusione, comunicazione e sensibilizzazione che comporterà un grande impegno da parte di tutti noi, oltre a confidare sul contributo che deriva dalle scelte a noi destinate del 5 per mille, dalle erogazioni liberali e dalle quote associative nuove e rinnovate.

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

Il Presidente p.t.

Luisa Sternfeld Pavja



Milano, 26 gennaio 2012

13. Marco Soria (delega a Maria Pia Di Martino)
14. Gianna Sternfeld (delega ad Anna Sternfeld Pavia)
15. Orietta Sternfeld Pavia (delega a Maria Pia Di Martino)
16. Cinzia Emma Zolarsi (delega a Luisa Sternfeld Pavia)

il Presidente dichiara valida la presente riunione e apre la discussione sui vari punti dell'O.D.G. che recita:

1. Analisi ed approvazione del bilancio di esercizio chiuso al 31 dicembre 2012 e relazione del Presidente.

Il Presidente Luisa Sternfeld Pavia, illustra ai soci il bilancio chiuso al 31 dicembre 2012, con particolare riferimento ai costi sostenuti dettagliando le attività che li hanno determinati e l'impegno profuso nel contenerli il più possibile, grazie al valido aiuto delle Consigliere in carica Anna Sternfeld e Grazia Sandrini. Dopo le dovute spiegazioni, il Presidente mette ai voti il bilancio così fatto e proposto, e propone di riportare a riserva libera l'avanzo di gestione di euro 5.007,00.

I Soci presenti e per delega approvano all'unanimità.

2. Rinnovo Cariche Sociali:

L'Assemblea dei soci vota per alzata di mano e all'unanimità delibera: che i membri del Consiglio direttivo siano pari a 5 nelle persone di:

- 1 - Fabio Dal Canto – con mansioni di consigliere
- 2 - Maria Pia Di Martino - con mansioni di consigliere
- 3 - Grazia Sandrini - consigliere con mansioni di segretaria
- 4 - Anna Sternfeld Pavia - con mansioni di consigliere
- 5 - Luisa Sternfeld Pavia – tesoriere

3. Nomina del nuovo Presidente:

L'Assemblea dei soci vota per alzata di mano e all'unanimità delibera: che la Presidenza dell'Associazione venga assegnata alla Signora Luisa Sternfeld Pavia.

4. Nomina o riconferma di Soci volontari:

Si confermano i soci volontari:

1. Cinzia Emma Zolarsi (Roma)
2. Alberto Carlo Franchino (Milano)
3. Mariano Santaniello (Milano)
4. Michela Staiano (Milano)
5. Elisa Teruzzi (Desenzano del Garda)
6. Lorena Turrini (Milano)

Si aggiungono:

7. Armando Amico (Catania)
8. Franca Bolognesi (Roma)
9. Barbara Brandalise (Como)
10. Sandra Casadei (Rimini)

11. Cristina Coletti (Roma)
12. Cinzia Da Ros (Milano),
13. Ottavia Fusco (Napoli)
14. Antonio Mastrolonardo (Napoli)
15. Serena Vizzaccaro (Viterbo)

5. Analisi delle attività che l'Associazione si prefigge di svolgere nell'anno 2013

Il Presidente Luisa Sternfeld Pavia, illustra le iniziative svolte nell'anno 2012: Spot pubblicitari televisivi, campagne stampa, pubblicazioni web, partecipazione a Meeting e proseguimento del Progetto "Road Show AIRP 2010 – 2012" che vede l'Associazione impegnata in un tour formativo e informativo per medici di MMG – Nefrologi e Pazienti, che ha raggiunto nel 2012 le Marche, la Sicilia con Palermo e Catania e Milano per la seconda volta.

Vengono inoltre illustrate dettagliatamente dalla Signora Luisa Sternfeld Pavia le attività che si intendono perseguire per l'anno 2013 che, oltre al proseguimento e miglioramento di quanto iniziato negli anni precedenti, prevedono: la partecipazione anche quest'anno alla Maratona di Roma, la partecipazione al convegno delle Associazioni Amiche di Telethon, proseguimento della raccolta fondi per l'assegnazione di una borsa di studio per la ricerca sul rene policistico tramite varie iniziative di sensibilizzazione tra cui un concorso fotografico che si svolgerà a Napoli al quale seguiranno due mostre il cui ricavato sarà devoluto all'AIRP.

Di volta in volta verranno organizzati eventi e incontri che, con il valido supporto delle sezioni periferiche, contribuiranno a creare una rete di iniziative volte alla raccolta fondi e a dare sempre più sostegno a tutti i portatori di ADPKD e ARPDK.

6. Confronto e raccolta di suggerimenti, idee, richieste.

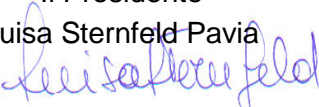
Si propone di allestire un'asta a titolo di beneficenza qualora si riuscissero ad avere le maglie dei giocatori di calcio.

Si propone di richiedere l'inserimento della problematica relativa alla patologia dominante e recessiva in alcune trasmissioni televisive (Medicina 33 – Elisir ecc.).

7. Varie ed eventuali.

Nel corso dell'assemblea il socio Dottor Riccardo Magistrini, su richiesta di alcuni soci, ha illustrato ai presenti le nuove opportunità di cura, sperimentate su volontari, che hanno avuto buoni risultati su determinate categorie di pazienti.

Non essendoci null'altro da deliberare, il Presidente saluta e ringrazia i convenuti e dichiara chiusa l'assemblea alle ore 16,30.

Il Presidente
Luisa Sternfeld Pavia


Il Segretario
Grazia Sandrini
