

Associazione Italiana Rene Policistico E.T.S.

Dati Anagrafici	
Sede legale in	Milano, via Bazzini n. 2
Codice Fiscale	97422810156
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	Iscrizione il 13 giugno 2023
Sezione del RUNTS	E.T.S.
Fondo di dotazione Euro	15.550,00
Forma Giuridica	Riconosciuta il 13 giugno 2023
Attività di interesse generale prevalente	Assistenza socio sanitaria
Data di chiusura dell'esercizio cui il presente bilancio si riferisce	31/12/2023

SITUAZIONE PATRIMONIALE al 31/12/2023

ATTIVO	31/12/2023	31/12/2022
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali:		
1) costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) costi di sviluppo	0	0
3) diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) avviamento	0	0
6) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) altre	4.607	0
Totale	4.607	0
II - Immobilizzazioni materiali:		
1) terreni e fabbricati	0	0
2) impianti e attrezzature	0	0
3) altri beni	447	744
4) immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale	447	744
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) partecipazioni in:		
a) imprese controllate	0	0
b) imprese collegate	0	0
c) altre imprese	0	0
2) crediti:		
a) verso imprese controllate	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
b) verso imprese collegate	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
c) verso altri enti del Terzo settore	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
d) verso altri	0	0
di cui esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
3) altri titoli	0	0

Totale	0	0
Totale immobilizzazioni (B)	5.054	744
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze:		
1) materie prime, sussidiarie, e di consumo	0	0
2) prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) lavori in corso su ordinazione	0	0
4) prodotti finiti e merci	3.463	15.988
5) acconti	0	0
Totale	3.463	15.988
II - Crediti:		
1) verso utenti e clienti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) verso associati e fondatori	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) verso enti pubblici	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) verso soggetti privati per contributi	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) verso enti della stessa rete associativa	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) verso altri enti del Terzo settore	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) verso imprese controllate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
8) verso imprese collegate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
9) crediti tributari	209	596
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
10) da 5 per mille	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
11) imposte anticipate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
12) verso altri	1.231	1.231
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale	1.440	1.827
III - Attività finanziarie non immobilizzazioni		
1) partecipazioni in imprese controllate	0	0
2) partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) altri titoli	0	0
Totale	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) depositi bancari e postali	218.097	165.185
2) assegni	0	0
3) denaro e valori in cassa	328	268
Totale	218.425	165.453
Totale attivo circolante (C)	223.328	183.268
D) Ratei e risconti	0	427
Totale attivo	228.382	184.439

PASSIVO	31/12/2023	31/12/2022
A) Patrimonio netto		
I - Fondo di dotazione dell'ente	15.550	550
II - Patrimonio vincolato		
1) riserve statutarie	0	
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	20.000	0
3) riserve vincolate destinate da terzi	0	0
III - Patrimonio libero		
1) riserve di utili o avanzi di gestione	147.597	237.877
2) altre riserve	-3	0
IV- Avanzo/disavanzo d'esercizio	1.568	-75.280
Totale	198.661	163.147
B) Fondi per rischi ed oneri		
1) per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) per imposte, anche differite	0	0
3) altri	0	0
Totale	0	0
C) Trattamento di fine rapporto lavoro subordinato	10.457	8.686
D) Debiti		
1) debiti verso banche	86	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
2) debiti verso altri finanziatori	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
3) debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
4) debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
5) debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
6) acconti	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
7) debiti verso fornitori	11.134	4.392
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
8) debiti verso imprese controllate e collegate	0	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
9) debiti tributari	424	759
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	1.169	1.150
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
11) debiti verso dipendenti e collaboratori	1.789	0
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
12) altri debiti	4.550	5.797
di cui esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale	19.152	12.098
E) Ratei e risconti	14.061	508
Totale passivo	228.382	184.439

RENDICONTO GESTIONALE al 31/12/2023

	Oneri e Costi	31/12/2023	31/12/2022	Proventi e Ricavi	31/12/2023	31/12/2022
A) Costi e oneri da attività di interesse generale				A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		17.003	98.002	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	19.702	19.357
2) Servizi		114.693	147.945	2) Proventi dagli associati per attività mutualistica	0	0
3) Godimento beni di terzi		6.000	6.000	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
4) Personale		33.679	32.019	4) Erogazioni liberali	46.528	41.661
5) Ammortamenti		1.448	389	5) Proventi del 5 per mille	136.709	137.352
5 bis) immobilizzazioni materiali ed immateriali		0	0	6) Contributi da soggetti privati	5.551	0
6) Accantonamento per rischi ed oneri		0	0	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
7) Oneri diversi di gestione		2.359	2.278	8) Contributi da enti pubblici	0	5.000
8) Rimanenze iniziali		15.988	8.309	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata decisione organi istituzionali		20.000	0	10) Altri ricavi e proventi	785	304
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione organi istituzionali		0	0	11) Rimanenze finali	3.463	15.988
Totale		211.170	294.942	Totale	212.738	219.662
				Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	1.568	-75.280
B) Costi e oneri da attività diverse				B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi		0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento beni di terzi		0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
4) Personale		0	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti		0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5 bis) immobilizzazioni materiali ed immateriali		0	0	6) Altri ricavi e proventi	0	0
6) Accantonamento per rischi ed oneri		0	0	7) Rimanenze finali	0	0
7) Oneri diversi di gestione		0	0	Totale	0	0
8) Rimanenze iniziali		0	0	Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0	0
Totale		0	0			

Costi e oneri da attività di raccolta fondi			Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
C)			C)		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	0	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)		
			0 0		
Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
D)			D)		
1) Su rapporti bancari	0	0	1) Da rapporti bancari	0	0
2) Su prestiti	0	0	Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	2) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	3) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi e oneri	0	0	5) Altri proventi	0	0
6) Altri oneri	0	0			
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)		
			0 0		
Costi e oneri di supporto generale			Proventi di supporto generale		
E)			E)		
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	Proventi da distacco del personale	0	0
1) Servizi	0	0	Altri proventi di supporto generale	0	0
2) Godimento beni di terzi	0	0			
3) Personale	0	0			
4) Ammortamenti	0	0			
5) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamento per rischi ed oneri	0	0			
7) Altri oneri	0	0			
8) Accantonamento a riserva vincolata decisione organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione organi istituzionali	0	0			
Totale	0	0	Totale	0	0
Totale oneri e costi	211.170	294.942	Totale proventi e ricavi	212.738	219.662
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		
			1.568 -75.280		
			Imposte 0 0		

			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)		
			1.568 -75.280		
Costi e proventi figurativi					
Costi figurativi			Proventi figurativi da attività di interesse		
1) da attività di interesse generale	0	0	1) generale	0	0
2) da attività diverse	0	0	2) da attività diverse	0	0
Totale	0	0	Totale	0	0

Associazione Italiana Rene Policistico E.T.S.

Dati Anagrafici	
Sede legale in	Milano, via Bazzini n.2
Codice Fiscale	97422810156
Registro Unico Nazionale del Terzo Settore	Iscrizione il 13 giugno 2023
Numero di repertorio progressivo	113000
Sezione del RUNTS	E.T.S.
Fondo di dotazione Euro	15.550
Forma Giuridica	Riconosciuta il 13 giugno 2023
Indirizzo di posta elettronica certificata	airponlus@pec.it

Relazione di missione al bilancio chiuso al 31.12.2023

Sommario

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

Relazione di missione al bilancio chiuso al 31.12.2023

I - LE INFORMAZIONI GENERALI

1. Informazioni generali sull'Ente

L'Ente Associazione Italiana Rene Policistico E.T.S. è un Ente del Terzo Settore iscritto nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore della Lombardia nella sezione E.T.S del RUNTS in data 13 giugno 2023.

Contestualmente all'iscrizione, l'Ente ha richiesto ed ottenuto il riconoscimento della Personalità Giuridica. L'Ente è stato costituito in data 30 novembre 2005.

Le funzioni decisionali sono assolve dagli Organi Statutari che determinano le linee strategiche di conduzione dell'Ente, hanno responsabilità delle politiche intraprese e attuano le decisioni di impiego delle risorse dell'Ente stesso.

Essi sono inoltre responsabili dell'attività e del controllo dei risultati sia economico-finanziari, che di utilità sociale rispondenti alla mission.

Sono organi dell'Associazione:

- 1) L'Assemblea degli Associati;
- 2) Il Consiglio Direttivo;
- 3) Il Presidente, il Vice Presidente.

Alla data del 31.12.2023 sono in carica:

Luisa Sternfeld Pavia - Presidente e Tesoriere

Stefano Zanardi - Vice Presidente

Mario Simeoni - Consigliere con mansioni di Coordinatore ARPKD

Grazia Sandrini - Consigliere con mansioni di Segreteria Generale

Flavia Galletti - Consigliere con mansioni di Rapporti Internazionali

Andrea Mezzacapo - Consigliere con mansioni di Rapporti con Ospedali Pediatrici

Tania Petriccione - Consigliere Assistenza e supporto situazioni complesse

Vittorio Wirz - Consigliere - gestione e monitoraggio Comunicazione Social

L'Associazione non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale allo scopo di arrecare benefici a persone svantaggiate da condizioni fisiche, economiche, sociali o familiari, ed in particolare in favore di *Pazienti* e loro *Familiari*, affetti da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD); pertanto la Missione dell'Associazione è di "*Rendere la vita migliore*", di prevenire la malattia, di migliorare lo stato di salute ed il benessere dei *Pazienti* affetti e dei loro *Familiari* e dei *Caregiver*, direttamente interessati in quanto la patologia è a carattere genetico e può quindi coinvolgere altri membri della famiglia.

L'Associazione, nel perseguimento delle proprie finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale svolge, sia a favore dei propri Associati sia a favore di terzi, in via esclusiva o principale, le seguenti "attività di interesse generale", avvalendosi anche dell'attività di volontari:

- a) interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (art. 5 lett. a);
- b) prestazioni assistenziali e socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (art. 5 lett. c);

- c) beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazioni di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale di cui all'art. 5 del *Codice* (art. 5 lett. u);
- d) educazione, istruzione, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n. 53, e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educativa (art. 5 lett. d);
- e) organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del *Codice* (art. 5 lett. i);
- f) promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e degli utenti delle attività di interesse generale di cui al presente articolo, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco, incluse le banche dei tempi di cui all'articolo 27 della legge 8 marzo 2000, n. 53, e i gruppi di acquisto solidale di cui all'articolo 1, comma 266, della legge 24 dicembre 2007, n. 244 (art. 5 lett. w).

Per la realizzazione delle attività di interesse generale, AIRP concretamente svolge le seguenti attività:

- si occupa di fornire e divulgare alle persone affette da Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD), l'istruzione e l'educazione dei Pazienti e delle loro Famiglie in relazione a detta patologia ed ai problemi ad essa inerenti;
- si propone di 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;
- svolge un'opera di sensibilizzazione, anche per mezzo di strumenti telematici e con l'utilizzo dei mezzi informativi di massa, sulle tematiche legate a detta patologia, affinché, attraverso una conoscenza più diffusa, sia possibile migliorare il percorso diagnostico e terapeutico dei Pazienti che ne sono affetti;
- offre al pubblico un punto di riferimento certo e qualificato per ottenere informazione scientifica, operativa e logistica sulle problematiche relative alla Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD) ed interventi relativi;
- promuove giornate di studio ed iniziative da parte di enti pubblici e privati su tutto il territorio per l'informazione e l'istruzione circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche relative alla malattia;
- promuove rapporti di collaborazione e di scambio di informazioni con le Società Mediche, Scientifiche e Farmaceutiche che si occupano di Malattia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD), per incoraggiare la continua ricerca scientifica e la diffusione di conoscenze sull'argomento;
- promuove e cura, in modo diretto e/o indiretto, la pubblicazione di notiziari, indagini, ricerche, libri, riviste periodiche, bibliografie, nell'ambito dei propri scopi istituzionali;
- promuove iniziative di ricerca scientifica sui problemi posti dalla sopradetta patologia;
- promuove rapporti con Associazioni nazionali ed internazionali e con ogni altra istituzione avente scopi e/o programmi analoghi ai propri;
- elabora, promuove e realizza progetti di solidarietà sociale in genere, tra cui iniziative socio-educative e culturali, come l'organizzazione di simposi e seminari sull'argomento in modo da favorirne la prevenzione, la conoscenza e la diffusione tra il pubblico della patologia del Rene Policistico Autosomico Dominante (ADPKD) e Recessivo (ARPKD);
- svolge attività di beneficenza diretta e indiretta tramite l'erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, a favore di Enti del Terzo Settore o altri Enti senza scopo di lucro, destinata al sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma dell'art. 5 del *Codice*, anche a fronte di Progetti di ricerca a favore della malattia Policistica sia dominante (ADPKD) che recessiva (ARPKD), progetti che si approvano con delibere del Consiglio Direttivo

su proposte di progetto fornito dall'Ente beneficiario e successivamente comprovato da rapporto annuale dell'attività svolta.

- esercita occasionalmente a norma dell'art. 7 del *Codice*, attività di raccolta fondi anche attraverso la richiesta a terzi di donazioni, lasciti e contributi di natura non corrispettiva - al fine di finanziare le proprie attività di interesse generale e nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico.

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

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

Dal punto di vista fiscale l'Associazione è un ETS non commerciale ai sensi dell'articolo 79 comma 5 del D.lgs. n. 117/2017.

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

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

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

Gli Associati, che sono i maggiori Stakeholder dell'Associazione, e i soggetti interessati in prima persona all'operato di AIRP, sono generalmente i portatori di malattia con i quali l'Associazione interagisce quotidianamente fornendo consigli, aiuto e sostegno anche attraverso incontri avvalendosi del supporto incondizionato di professionisti sanitari.

L'Associazione si rende sempre disponibile a prendere contatti diretti con chi ha bisogno di conforto o rassicurazioni, informazioni o chiarimenti, aggiornamenti o adeguamenti. Il contatto con Associati e non Associati è continuo: giornalmente AIRP si rende disponibile a tutte le richieste telefoniche o scritte che riceve.

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

La seguente tabella illustra alcuni dati fondamentali in merito agli Associati e alla loro partecipazione alla vita di AIRP.

Si è ritenuto di inserire nella tabella anche la partecipazione agli eventi in presenza organizzati nel 2023.

Dati sulla struttura di AIRP ed informazioni in merito alla partecipazione degli Associati alla vita associativa	Dati	
	numero	%
Associati fondatori	10	---
Associati esclusi	-1	---
Associati al 31.12.2022	796	---
Associati ammessi durante l'esercizio 2023	56	---
Associati inattivi durante l'esercizio per mancato pagamento della quota.	0	---
Associati non più reperibili o deceduti	-2	---
Totale Associati al 31.12.2023	860	
Percentuale di Associati presenti a incontri e simposi	86	10%
Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio	1	---
Percentuale di Associati presenti in proprio alle assemblee	39	4,6%
Percentuale di Associati presenti per delega alle assemblee	12	1,4%

II – L'ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

3. Criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio

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

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

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

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

4. Movimenti delle immobilizzazioni

Composizione delle movimentazioni materiali

Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Variazioni
447	744	296

	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinario	Attrezzature d'ufficio	Immobilizzazioni in corso e acconti	Totale Immobilizzazioni materiali
Valore di inizio esercizio					
Costo	0	0	4395	0	4395
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	-3651	0	-3651
Valore di bilancio	0	0	744	0	744
Variazioni nell'esercizio					
Ammortamento dell'esercizio	0	0	-296	0	-296
Altre variazioni	0	0	0	0	0
Totale variazioni	0	0	-296	0	-296
Valore di fine esercizio					
Costo	0	0	4.395	0	4.395
Ammortamenti (Fondo ammortamento)	0	0	-3948	0	-3948
Valore di bilancio	0	0	447	0	447

5. Composizione delle immobilizzazioni immateriali

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

Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Variazioni
4.607	0	4.607

	Costi di impianto e di ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	Avviamento	Immobilizzazioni in corso e acconti	Altre	Totale immobilizzazioni immateriali
Valore di inizio esercizio								
Costo Software	0	0	0	0	0	0	1.210	1.210
Ammortamenti (Fondo ammortamento) software	0	0	0	0	0	0	-1.210	-1.210
Costo modifiche statutarie	0	0	0	0	0	0	5.759	5.759
F.do ammortamento modifiche statutarie	0	0	0	0	0	0	-1.152	-1.152
Valore di bilancio	0	0	0	0	0	0	4.607	4.607

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

Alla data del 31/12/2023 non sussistono crediti e debiti di durata superiore a cinque anni.

7. Ratei, risconti e fondi

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

Saldo al 31/12/2023	Saldo al 31/12/2022	Variazioni
0	427	-427

	Risconti attivi	Ratei attivi
Valore di inizio esercizio	427	0
Variazione nell'esercizio	-427	0
Valore di fine esercizio	0	0

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

Saldo al 31/12/23	Saldo al 31/12/22	Variazioni
14.061	508	13.593

	Risconti passivi	Ratei passivi
Valore di inizio esercizio	0	508
Decrementi nell'esercizio	0	508
Incrementi nell'esercizio	13.949	112
Valore di fine esercizio	13.949	112

Alla data del 31/12/2023 non sussistono fondi per rischi e oneri.

8. Il patrimonio netto

Il patrimonio netto di AIRP al termine dell'esercizio è pari ad € 184.712,00 e la sua composizione, nonché movimentazione, è indicata nella seguente tabella:

	Valore di inizio esercizio	Altre destinazioni	Incrementi	Decrementi	Avanzo/disavanzo di esercizio	Valore di fine esercizio
I. Fondo di dotazione dell'Ente	550	0	15.000			15.550
II. Patrimonio vincolato						
Riserve statutarie	0	0	0	0		0
Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali	0	0	20.000	0		20.000
Riserve vincolate destinate da terzi	0	0	0	0		0
III. Patrimonio libero						
Riserve di utili o avanzi di gestione	237.877			75.280		147.597
Altre riserve		0	0	0		-3
Utili (perdite) portati a nuovo	0	0	0	0		0
IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio	-75.280				1.568	1.568
Totale Patrimonio netto	163.147	0	35.000	-15.000	1.568	184.712

Si precisa che con l'Iscrizione al Registro Unico del Terzo Settore è stata richiesta ed ottenuta la Personalità Giuridica dell'Ente; pertanto è stato necessario aumentare il fondo di dotazione dell'Ente di € 15.000,00.

Inoltre, in occasione della riunione del Consiglio Direttivo di fine esercizio 2023, su proposta della Presidente e con l'approvazione dei membri del C.D., si è deciso di accantonare l'importo di € 20.000,00 a titolo di riserva da utilizzare in caso di necessità negli esercizi futuri.

9. Fondi con finalità specifica

Nei casi in cui vengano ricevuti da AIRP fondi, contributi o comunque donazioni liberali con uno specifico vincolo finalistico, viene effettuato un apposito monitoraggio atto a verificare che sia rispettata la finalità specifica indicata dal donatore.

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

Si precisa che al termine dell'esercizio 2023 non sussistono Fondi con finalità specifica.

10. Debiti per erogazioni liberalità condizionate

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

Tutte le erogazioni liberali ricevute con destinazione specifica sono state utilizzate nel corso dell'esercizio 2023 rispettando la richiesta del donatore e pertanto al termine dell'esercizio non sussistono liberalità condizionate.

11. Il rendiconto gestionale

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

Nelle tabelle che seguono si evidenziano i risultati dell'area operativa A). Non sono state movimentate le altre aree, così come risultano nel rendiconto gestionale. Per ogni area si illustrano le componenti maggiormente significative e si precisa che non ci sono stati oneri e proventi aventi carattere straordinario.

Oneri e costi		€	Proventi e ricavi		€
A	Costi e oneri da attività di interesse generale	211.170	A	Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	212.738
	<i>di cui di carattere straordinario</i>	0		<i>di cui di carattere straordinario</i>	0
<i>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</i>					1.568
<i>di cui di carattere straordinario</i>					0

Dettagli:

A) Costi e Oneri da attività di Interesse generale

Voce 1) Materie Prime sussidiarie di consumo e merci:		
1)	Costi per Ecografi digitali da donare (Progetto donazioni dispositivi medicali)	€ 4.412
1.1)	Costi per Gadget, materiali idee solidali, Riviste trimestrali GTND, Cancelleria, Stampati, materiale di consumo	€ 20.268
Totale Oneri Voce 1)		€ 24.680

Voce n. 2) Servizi:		
2)	Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP". (vedi dettaglio al punto 21) della relazione di missione.)	€ 55.000
2.1)	Oneri per Collaborazioni Occasionali per gestione social e sito istituzionale	€ 2.500
2.2)	Oneri per incontri on-line tra specialisti e pazienti - Workshop e altri eventi in presenza. Vedi dettaglio punto 21)	€ 22.124
2.3)	Altri servizi di interesse generale (libri, software gestionale, sicurezza, privacy, elaborazioni contabili, etc.)	€ 21.841
2.4)	Oneri per progetto NOA - Nephrology Outcome Assistance (punto 21/22 relazione missione)	€ 5.551
Totale Oneri Voce 2) Servizi		€ 107.016

Voce 3) Godimento beni di Terzi:		
3)	Oneri Affitto Sede e Spese Condominiali	€ 6.000
Totale Oneri Voce 3) Godimento beni di terzi		€ 6.000

Voce 4) Retribuzioni:		
4)	Oneri per n.2 Dipendenti con Assunzione Par-time	€ 33.679
Totale Oneri Voce 4) Retribuzioni		€ 33.679
Voce 5) Ammortamenti:		
5)	Ammortamento macchine d'ufficio	€ 296
	Ammortamento immobilizzi immateriali (consulenze notarili per Modifiche statutarie e iscrizione RUNTS)	€ 1.152
Totale Oneri Voce 5) Ammortamenti		€ 1.448
Voce 7) Oneri diversi di gestione:		
7)	Oneri diversi: Postali e valori bollati, rimborsi spese vari	€ 2.359
Totale Oneri Voce 7) Oneri diversi di gestione:		€ 2.359
8)	Rimanenze iniziali (ecografi da donare)	€ 15.988
Totale Oneri Voce 8) Rimanenze iniziali ecografi da donare :		€ 15.988
9)	Accantonamento a riserva vincolata per decisione organi Istituzionali	€ 20.000
Totale oneri voce n.9) Accantonamento a riserva vinc. Per decisione organi Istituzionali		€ 20.000

B) Nell'esercizio non ci sono stati oneri o costi da attività diverse.

C) Nell'esercizio non ci sono stati oneri o costi da attività di raccolta fondi.

D) Nell'esercizio non ci sono stati costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali.

Proventi

A) ricavi, rendite e proventi da attività interesse generale

Voce n. 1) proventi da quote associative:		
1)	Quote Associative	€ 19.702
Totale Proventi Voce 1) Proventi da quote associative		€ 19.702
Voce n. 4) Erogazioni Liberali:		
4)	Erogazioni Liberali ricevute	€ 46.528
Totale Proventi Voce 4) Erogazioni liberali		€ 46.528
Voce n. 5) Proventi del 5 per mille		
5)	5 per mille relativo all'anno 2022 ricevuto il 12.12.2023	€ 136.709
Totale proventi Voce 5) Proventi 5 per mille		€ 136.709

Voce n. 8) Contributi da Soggetti Privati		
6)	Contributo da soggetto privato (contributo da GSK SPA per progetto NOA)	€ 5.551
Totale Voce 6) Contributi da soggetti privati		€ 5.551
Voce n. 10) Altri ricavi e proventi		
10)	Altri ricavi e proventi	€ 785
Totale Voce 10) Altri ricavi e proventi		€ 785
Voce n. 11) Rimanenze finali		
11)	Rimanenze finali materiale per gadget e idee solidali	€ 3.463
Totale Voce 11) Rimanenze finali		€ 3.463

12 Erogazioni liberali ricevute

AIRP ha ricevuto erogazioni liberali durante l'esercizio 2023. L'ammontare delle erogazioni liberali, distinto per tipologia e composizione, è illustrato nell'apposito paragrafo della presente relazione di missione.

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

	€ in denaro	€ in natura	
		beni	servizi
Erogazioni liberali ricevute	46.528	0	0
Erogazioni liberali ricevute	100%	--%	--%

13 I dipendenti e i volontari

Le seguenti tabelle illustrano il numero medio dei dipendenti, al termine dell'esercizio 2023, ripartite per categoria e il numero dei Volontari di cui all'articolo 17 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 iscritti nel Registro dei Volontari che svolgono la loro attività in modo non occasionale.

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

Si precisa che i Volontari nel 2023 hanno svolto la loro attività in modo occasionale. Si ritiene di indicare il numero delle persone che in qualche modo hanno contribuito allo scopo sociale e per i quali è stata attivata l'assicurazione obbligatoria.

Descrizione	Numero
Numero dei volontari al termine dell'esercizio	13
Numero medio dei volontari nell'esercizio 2023	13

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

Classe	Descrizione	Ore complessive	%
Volontari	Ore complessive di attività di volontariato	30	1,5%
Dipendenti	Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti	1.984	98,50%
Altri	Ore complessive di attività dei lavoratori non dipendenti	-	-
---	Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio delle attività	1.999	100%

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

14 Importi relativi agli apicali

Nessun importo è stato corrisposto all'Organo Amministrativo.

15 Patrimoni destinati ad uno specifico affare

AIRP non ha costituito "patrimoni destinati ad uno specifico affare" ai sensi dell'articolo 10 del D.lgs. n. 117/2017.

16 Operazioni con parti correlate

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

17 Avanzo d'esercizio

L'Associazione non ha scopo di lucro e, nel rispetto delle previsioni statutarie e dell'articolo 8 del D.lgs. n. 117/2017, l'avanzo di gestione, ove ci fosse, sarebbe utilizzato per lo svolgimento dell'attività statutaria ai fini dell'esclusivo perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale.

Nell'esercizio 2023 il risultato ha generato un avanzo di € 1.568,00.

Si propone la destinazione dell'avanzo di gestione in aumento della riserva di avanzi di gestione.

18 Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate

Per l'esercizio 2023 l'Ente ritiene opportuno di non avvalersi della facoltà di valorizzare le componenti relative ai costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate.

19 Informazioni relative al costo del personale

L'Ente si avvale, per l'inquadramento dei propri lavoratori dipendenti, del contratto collettivo Commercio e Servizi stipulato ai sensi dell'articolo 51 del D.lgs. 15 giugno 2015, n. 81, in quanto non esiste attualmente un contratto specifico per i dipendenti del Terzo Settore.

La seguente tabella indica le informazioni previste dall'articolo 16 del D.lgs. n. 117/2017 in materia di lavoro negli enti del Terzo Settore e dà atto del rispetto del relativo rapporto massimo ivi indicato.

	€	Nota
Retribuzione annua lorda minima	13.706	A
Retribuzione annua lorda massima	14.198	B
Rapporto tra retribuzione minima e massima	0.965(*)	A:B

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

20 Raccolta fondi

Durante l'esercizio 2023 l'Associazione non ha svolto attività di raccolta fondi.

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

21 Situazione dell'ente e andamento della gestione

La situazione economica non presenta difficoltà, le riserve di avanzi di gestione e di conseguenza la liquidità, anche per effetto del doppio accredito del 5x1000 ricevuto nell'anno 2020, presentano un saldo attivo che servirà per proseguire le attività Istituzionali.

Tutte le attività sono volte al sostegno delle persone affette dalla patologia del "Rene Policistico" ADPKD (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease) e ARPKD, attraverso il sostegno alla ricerca perché possa sviluppare cure efficaci per bloccare l'evoluzione della malattia e i contatti con tutti coloro che hanno bisogno di aiuto e di conforto.

Si espone un breve dettaglio delle maggiori attività istituzionali svolte nell'esercizio 2023:

➤ Progetti a sostegno della Ricerca:

- Contributo 2022/2023/2024 al progetto: *"Unraveling the heterogeneity of Polycystic kidney disease: moving from gene to function"* – "Studio sulla eterogenicità di Rene Policistico - passaggio dal gene alla funzione" a favore del Dipartimento di Scienze Mediche, Genetica dei Trapianti, Torino – P.I.: Prof. Antonio Amoroso - Contributo di € 15.000 (quindicimila) per il 2023.
- Contributo 2022/2023/2024 a sostegno del progetto "PROGETTO ADPKD-FGF23 - ambulatorio Specialistico ADPKD e malattie cistiche renali" a favore dell'U.O. Nefrologia e dialisi, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano – P.I.: Prof. Giuseppe Vezzoli - CO P.I. Dott.ssa Maria Teresa Sciarone Alibrandi - Contributo di € 20.000 per il 2023.
- Contributo 2022/2023 a sostegno del progetto "PROGETTO ADPKD-POLI-GENE" - Genomics of Renal Disease and Hypertension Unit – Hypertension Laboratory, a favore dell'IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano - Ambulatorio Specialistico ADPKD e malattie cistiche renali - P.I. Prof. Paolo Manunta - CO P.I. Dott.ssa Maria Teresa Sciarone Alibrandi - Contributo di € 20.000 per il 2023.

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati in parte i fondi del 5x1000 ricevuti nell'anno 2023, oltre a donazioni ricevute con causale specifica.

I documenti comprovanti i Progetti e i versamenti eseguiti sono conservati presso la sede dell'Associazione.

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

➤ Progetto "donazione dispositivi medici"

Durante l'esercizio 2021 ha avuto inizio un nuovo progetto che si è potuto realizzare utilizzando il contributo 5x1000 ricevuto. Il progetto è continuato per tutto il 2022 ed in parte nel 2023 e riguarda la donazione di Ecografi digitali portatili CERBERO e CERBERO 4.0 Wireless color doppler double head-lineare+convex 256 elementi + Tablet Ipad 32 GB WiFi S/N completi di accessori + corso di formazione.

Nel corso dell'esercizio 2023 sono stati consegnati gli ecografi acquistati nell'esercizio 2022 oggetto di rimanenza nel precedente esercizio, ed un altro acquistato nell'esercizio 2023, come specificato nel rendiconto gestionale.

Si elencano le strutture alle quali sono stati consegnati:

- **26 gennaio:** n. 2 ecografi sono stati consegnati al Dott. Stefano Bianchi (Presidente SIN - Società Italiana Nefrologia) e al Dott. Roberto Bigazzi (Direttore Nefrologia e Dialisi degli Ospedali Riuniti di Livorno), tramite l'Associazione ITA-NICA di Livorno, legalmente riconosciuta in Nicaragua, con sede operativa a León e Chinandega. Il dott. Stefano Bianchi e il Dott. Roberto Bigazzi da diversi anni lavorano per il progetto NicarAGUA quali partners con tutto il gruppo scientifico di León e di Chinandega per prevenire la malattia renale cronica garantendo la consulenza professionale in ambito nefrologico e la supervisione dell'attività in un Paese dove la malattia renale è altamente diffusa.
- **18 maggio:** n. 1 ecografo al Dott. Rodolfo Rivera (Direttore dell'U.O.C. Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale Pio XI di Desio, ASST Brianza).
- **28 luglio:** n. 1 ecografo al Dott. Andrea Ranghino (Direttore dell'AOU Ospedali Riuniti Ancona presso SOD Nefrologia, Dialisi e Trapianto del Rene).
- **28 luglio:** n. 1 ecografo al Dott. Filippo Aucella ed al Dott. Michele Vergura (Unità Operativa di Nefrologia dell'IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo).

Tutti gli ecografi sono stati donati seguendo la regolare procedura di proposta e di accettazione da parte delle Direzioni Generali e delle Unità Operative di riferimento.

➤ Progetti di sensibilizzazione:

AIRP ha avuto la possibilità di partecipare ad un Bando istituito da GlaxoSmithKline S.p.A..

Il bando è nato con l'obiettivo di offrire supporto ad Associazioni, Pazienti e/o Enti operanti nel Terzo Settore, sia regionali che nazionali, intenzionati ad incrementare la corretta informazione/educazione sulla protezione vaccinale dedicata ai pazienti fragili nefropatici e/o supportare i pazienti con nefrite lupica, allo scopo di migliorare la qualità di vita di pazienti e famiglie e generando valore sociale per la Comunità.

AIRP con il progetto "NOA (Nephrology Outcome Assistance)" si è qualificata al primo posto. Il Progetto è stato realizzato solo in parte nel 2023 e verrà completato e realizzato nel 2024 con 4 webinar e una campagna coordinata su tutti i social e su una landing page dedicata noa.renepolicistico.it.

➤ Incontri con Associati e Pazienti:

AIRP, dopo l'inattività forzata a causa della Pandemia Covid 19, sta riprendendo in presenza i progetti di aggregazione con Associati, Familiari e Caregiver che si sono rivolti all'Associazione per avere supporto.

È stato infatti possibile partecipare ai seguenti Convegni:

- **Varese 28 gennaio 2023:** Incontro tra Medici di Medicina Generale e i Nefrologi per l'identificazione dei pazienti affetti da ADPKD e il loro trattamento.

All'incontro hanno partecipato la Dott.ssa Chiara Maria Maggioni (Nefrologo. ASST Settelaghi, Varese), la Dott.ssa Laura Econimo (Nefrologo ASST Spedali Civili di Brescia) e la Dott.ssa Maria Teresa Sciarone Alibrandi (Nefrologo. IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano).

- **Bologna, 18 novembre 2023:** "11° WORKSHOP: un salotto tutto nostro".
Un incontro in presenza, con Relatori, Associati e pazienti. Workshop utilissimo per approfondire l'argomento sul rene policistico, sulle nuove terapie e sui nuovi trial sperimentali, sulla corretta alimentazione, sugli stili di vita appropriati, sulla procreazione assistita e sulla necessità, in alcuni casi, di un sostegno psicologico per affrontare al meglio le difficoltà della malattia insieme agli esperti.
Sono intervenuti: Prof. Francesco Scolari (Presidente Comitato Scientifico AIRP ets – Prof. Associato di Nefrologia, Università di Brescia già Direttore Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Spedali Civili di Brescia), Dott.ssa Alessandra Boletta (Direttore Unità Basi Molecolari del Rene Policistico Divisione di Genetica e Biologia Cellulare - Dibit-San Raffaele di Milano), Dott.ssa Irene Capelli: (Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto del Policlinico Universitario S. Orsola-Malpighi di Bologna), Dott.ssa Claudia D'Alessandro (Dietista, Biologo Nutrizionista, Dipartimento di Medicina Interna, Università di Pisa), Dott.ssa Laura Econimo (Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, Ospedale Spedali Civili di Brescia), Dott.ssa Claudia Izzi (Dirigente Medico Unità Operativa Diagnosi Prenatale, Counseling Genetico Rene Policistico, AO Spedali Civili di Brescia), Prof. Gaetano La Manna (Prof. Associato Confermato di Nefrologia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Bologna. Direttore dell'Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto del Policlinico Universitario S. Orsola-Malpighi di Bologna), Prof. Riccardo Magistrini (Divisione di Nefrologia, Dialisi e Trapianto Renale, AO Universitaria Policlinico di Modena, Università di Modena e Reggio Emilia), Dott.ssa Maria Teresa Sciarone Alibrandi (Unità Operativa di Nefrologia, Dialisi e Trapianto IRCCS San Raffaele, Milano), Dott.ssa Daniela Zuccarello (Dirigente Medico presso l'Unità Operativa Complessa di Genetica Clinica ed Epidemiologica dell'Azienda Ospedaliera di Padova).

Qui di seguito si elencano i maggiori eventi ai quali hanno partecipato la nostra Presidente Signora Luisa Sternfeld Pavia o/e il Vice Presidente Stefano Zanardi, in alcuni casi coadiuvati da volontari:

- ✓ **Milano, 1 marzo 2023:** "SALE NON SALE? - Viaggio tra medicina, filosofia, sociologia e quotidianità".
Aula Magna dell'Università degli studi di Milano: un PROCESSO SIMULATO al Sale.
- ✓ **Roma, 3 aprile 2023:** "Malattia renale cronica: sfide e obiettivi per una nuova presa in cura".
Senato della Repubblica Sala Capitolare
- ✓ **Vicenza, 5 maggio 2023:** "Malattie genetiche renali: diagnosi, genetica e stile di vita".
Partecipazione con un desk.
- ✓ **Milano, 15-18 giugno 2023:** 60° ERA CONGRESS.
Partecipazione con uno stand in condivisione con PKD International.
- ✓ **Padova, 10 luglio 2023:** Corso "4 Webinar" in diagnosi genetica preimpianto (PGT).
Azienda Ospedale Università di Padova - U.O.C. Genetica Epidemiologica Clinica e U.O.S.-La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato in qualità di relatrice.
- ✓ **Roma, 24 settembre 2023:** "F.I.R. Archeo Fitwalking". Sport e cultura passo dopo passo per la prevenzione della malattia renale.
Partecipazione con desk al Villaggio della Salute.
- ✓ **Torino, 4-7 ottobre 2023:** "64° Congresso SIN Società Italiana di Nefrologia".
Partecipazione con un desk.

22 Evoluzione prevedibile della gestione

L'Associazione continuerà il suo lavoro con grande impegno e nell'ottica di una collaborazione più stretta e fattiva con tutti gli stakeholder di riferimento.

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

Ad oggi abbiamo già realizzato e/o partecipato a:

- ✓ **Roma, 10 febbraio 2024:** "Vivere con il Rene Policistico e diventare genitori" in collaborazione con il Centro Demetra e con la presenza di Associati e Pazienti. In questo incontro abbiamo approfondito l'argomento che riguarda la possibilità della procreazione assistita in caso di genitori con rene policistico. Hanno partecipato genetisti, embriologi e ginecologi.
- ✓ **Roma, 1 marzo 2024:** "ADPKD UP TO DATE 2024" presso l'Ospedale Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore, abbiamo partecipato con alcuni Associati/Pazienti a un convegno che ha avuto come scopo l'aggiornamento sulla ADPKD da un punto di vista patogenetico, clinico ed in particolare modo terapeutico. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato in qualità di relatrice.
- ✓ **Roma, 8 marzo 2024:** "Attualità terapeutiche e tecnologiche in nefrologia", Convegno promosso dall'unità di Nefrologia dell'Ospedale Sandro Pertini che ha avuto come scopo quello di approfondire alcune tematiche sulle malattie nefrologiche ed in particolare anche su ADPKD. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato in qualità di relatrice.
- ✓ **Roma, 14 marzo 2024:** "Giornata mondiale del Rene". AIRP ha presenziato all'incontro con la Società Italiana di Nefrologia e la Fondazione Italiana del Rene presso la Camera dei Deputati.
Nefrologi, medici professionisti e rappresentanti delle Associazioni di pazienti hanno incontrato l'Onorevole Giorgio Mulè, Vicepresidente della Camera dei Deputati e l'Onorevole Ugo Cappellacci, Presidente XII Commissione, per confrontarsi sugli obiettivi in termini di screening e diagnosi precoce, e sulle varie necessità dei pazienti. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato in qualità di relatrice.

Sono per ora già in programma altri due importanti workshop AIRP per i nostri Associati e/o Pazienti:

- **Bari, 1 giugno 2024:** "12° WORKSHOP: un salotto tutto nostro" presso l'Aula Magna del Policlinico di Bari, a conclusione del convegno "Ricerca e innovazione per la cura di ADPKD: prospettive e sfide", si svolgerà un incontro in presenza di Associati e Pazienti con la partecipazione di illustri Relatori Nefrologi.
- **Brescia, 29 giugno 2024:** "13° WORKSHOP: un salotto tutto nostro", presso l'Aula Magna dell'Università, all'interno del congresso "Third Joint Meeting Brescia Columbia NY on Kidney Diseases". In questa occasione avremo l'onore di avere la presenza dei più prestigiosi nefrologi internazionali in tema di Rene Policistico. Parteciperanno Associati e Pazienti.

È partito da un mese (Aprile 2024) un progetto molto importante per tutti i Pazienti Associati AIRP che riguarda la possibilità di usufruire di un supporto psicologico per tutti coloro che si trovano in difficoltà a causa della patologia. La malattia molto spesso produce un impatto significativo sulla vita anche di relazione con familiari ed un sostegno psicologico professionale può essere un valido aiuto per accettare serenamente, per quanto possibile, la difficile situazione della malattia. Il Progetto che sosterremo per il triennio 2024/2025/2026 dal titolo "Progetto di intervento psicologico e valutazione dell'ansia in pazienti affetti da ADPKD" sarà a cura dell'U.O. Nefrologia e dialisi, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano – P.I.: Prof. Giuseppe Vezzoli - CO P.I. Dott.ssa Maria Teresa Sciarone Alibrandi.

Come già accennato nei punti precedenti, nel 2024 avrà il suo completamento il progetto denominato NOA (Nephrology Outcome Assistance) iniziato nel 2023. e continuerà con la realizzazione di quattro webinar destinati alla partecipazione dei pazienti, allo scopo di migliorare la qualità di vita e trasformare la gestione della salute renale e la prevenzione delle malattie.

Continuerà la redazione e l'invio della rivista GNTD ai Soci, redazionale ricco di informazioni e importanti articoli scientifici che trattano gli argomenti e le novità più importanti pertinenti al rene policistico.

Come sempre confidiamo in una partecipazione più attiva sia nel rinnovo delle quote associative, fondamentali per garantire la sostenibilità economica dell'Associazione, sia nella partecipazione alla vita associativa e agli eventi, sia in presenza che in modalità telematica.

23 Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

L'Associazione continuerà nel perseguimento delle proprie esclusive finalità istituzionali di interesse generale nel rispetto del D.lgs. n. 117/2017 ed in conformità allo Statuto.

Svolgerà, sia a favore dei propri Associati sia a favore di pazienti bisognosi di sostegno, tutto quanto sarà possibile, compreso il contributo alla ricerca, compatibilmente con la situazione economica dell'Associazione, con la speranza che nuovi farmaci possano rallentare, o meglio bloccare, l'aggravamento della patologia.

Tutto questo nel rispetto delle norme afferenti al Codice del Terzo Settore, compatibilmente con la qualifica di E.T.S. non commerciale.

24 Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime

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

25 Ulteriori informazioni

L'Associazione si impegna ad assicurare la sostenibilità economica dei progetti a medio-lungo termine, auspicando un aumento della raccolta del 5x1000 per mantenere o migliorare i contributi attuali. Pertanto, l'Associazione si impegnerà a implementare una politica gestionale quanto più incisiva nella campagna del 5x1000.

La Presidente esprime profonda gratitudine e un ringraziamento al Consiglio Direttivo oggi in carica per la collaborazione e l'impegno dimostrati, che hanno permesso di gestire al meglio l'Associazione.

Un grande e sentito ringraziamento va al Comitato Scientifico, che con professionalità e impegno ha garantito la qualità e l'accuratezza del lavoro svolto per molti anni, un impegno che verrà portato avanti dal nuovo Comitato Scientifico che verrà eletto dal nuovo Consiglio Direttivo.

Un sincero grazie anche alle Sezioni Periferiche, ai Volontari, agli Associati, ai Donatori, a Angela e a Barbara e a tutti coloro che ci hanno sostenuto e che hanno creduto nel nostro lavoro.

Abbiamo lavorato con impegno e determinazione per raggiungere i nostri obiettivi e portare avanti i nostri progetti con la massima dedizione. Grazie di cuore per il vostro sostegno e la fiducia che ci avete dimostrato. Siamo grati di aver potuto contare su di voi e siamo certi che il Consiglio Direttivo che verrà eletto farà del suo meglio per mantenere la vostra fiducia.

Grazie ancora, di cuore.

Milano, 29 Aprile 2024

Il Presidente
f.to: Luisa Sternfeld Pavia