

Associazione Italiana Rense Policistico E.T.S.

| Dati Anagrafici | |
|---|--------------------------------|
| Sede legale in | Milano, via Bazzini n. 2 |
| Codice Fiscale | 97422810156 |
| Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | N.113000 |
| 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 | 31/12/2024 |

SITUAZIONE PATRIMONIALE al 31/12/2024

| ATTIVO | 31/12/2024 | 31/12/2023 |
|--|------------|------------|
| 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 | 3.455 | 4.607 |
| Totale | 3.455 | 4.607 |
| II - Immobilizzazioni materiali: | | |
| 1) terreni e fabbricati | 0 | 0 |
| 2) impianti e attrezzature | 0 | 0 |
| 3) altri beni | 244 | 447 |
| 4) immobilizzazioni in corso e acconti | 0 | 0 |
| Totale | 244 | 447 |
| 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) | 3.699 | 5.054 |
| 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 | 3.484 | 3.463 |
| 5) acconti | 0 | 0 |
| Totale | 3.484 | 3.463 |
| 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 | 268 | 209 |
| 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 | 1.221 | 1.231 |
| di cui esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale | 1.489 | 1.440 |
| 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 | 162.365 | 218.097 |
| 2) assegni | 0 | 0 |
| 3) denaro e valori in cassa | 415 | 328 |
| Totale | 162.780 | 218.425 |
| Totale attivo circolante (C) | 167.753 | 223.328 |
| D) Ratei e risconti | 3.965 | 0 |
| Totale attivo | 175.417 | 228.382 |

| PASSIVO | 31/12/2024 | 31/12/2023 |
|--|-------------------|-------------------|
| A) Patrimonio netto | | |
| I - Fondo di dotazione dell'ente | 15.550 | 15.550 |
| II - Patrimonio vincolato | | |
| 1) riserve statutarie | 0 | |
| 2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali | 0 | 20.000 |
| 3) riserve vincolate destinate da terzi | 0 | 0 |
| III - Patrimonio libero | | |
| 1) riserve di utili o avanzi di gestione | 149.164 | 147.597 |
| 2) altre riserve | | -3 |
| IV- Avanzo/disavanzo d'esercizio | -14.153 | 1.568 |
| Totale | 150.561 | 184.712 |
| 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 | 12.361 | 10.457 |
| D) Debiti | | |
| 1) debiti verso banche | 246 | 86 |
| 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 | 2.896 | 11.134 |
| 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 | 470 | 424 |
| di cui esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale | 1.297 | 1.169 |
| di cui esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 11) debiti verso dipendenti e collaboratori | 1.896 | 1.789 |
| di cui esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| 12) altri debiti | 5.265 | 4.550 |
| di cui esigibili oltre l'esercizio successivo | 0 | 0 |
| Totale | 12.070 | 19.152 |
| E) Ratei e risconti | 425 | 14.061 |
| Totale passivo | 175.417 | 228.382 |

RENDICONTO GESTIONALE al 31/12/2024

| | Oneri e Costi | 31/12/2024 | 31/12/2023 | | Proventi e Ricavi | 31/12/2024 | 31/12/2023 |
|--|----------------------|-------------------|-------------------|--|--------------------------|-------------------|-------------------|
| 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 | | 18.616 | 24.680 | 1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori | | 24.059 | 19.702 |
| 2) Servizi | | 183.016 | 107.016 | 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 | | 35.149 | 33.679 | 4) Erogazioni liberali | | 31.636 | 46.528 |
| 5) Ammortamenti | | 1.356 | 1.448 | 5) Proventi del 5 per mille | | 142.795 | 136.709 |
| 5 bis) immobilizzazioni materiali ed immateriali | | 0 | 0 | 6) Contributi da soggetti privati | | 12.948 | 5.551 |
| 6) Accantonamento per rischi ed oneri | | 0 | 0 | 7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi | | 0 | 0 |
| 7) Oneri diversi di gestione | | 2.328 | 2.359 | 8) Contributi da enti pubblici | | 0 | 0 |
| 8) Rimanenze iniziali | | 3.463 | 15.988 | 9) Proventi da contratti con enti pubblici | | 0 | 0 |
| 9) Accantonamento a riserva vincolata decisione organi istituzionali | | 0 | 20.000 | 10) Altri ricavi e proventi | | 853 | 785 |
| 10) Utilizzo riserva vincolata per decisione organi istituzionali | | -20.000 | 0 | 11) Rimanenze finali | | 3.484 | 3.463 |
| Totale | | 229.928 | 211.170 | Totale | | 215.775 | 212.738 |
| | | | | Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-) | | -14.153 | 1.568 |
| 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 | 3) Da patrimonio edilizio | 0 | 0 |
| 4) Da altri beni patrimoniali | 0 | 0 | 4) 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 |
| 2) Servizi | 0 | 0 | Altri proventi di supporto generale | 0 | 0 |
| 3) Godimento beni di terzi | 0 | 0 | | | |
| 4) Personale | 0 | 0 | | | |
| 5) 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 | 229.928 | 211.170 | Totale proventi e ricavi | 215.775 | 212.738 |
| | | | Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-) | | |
| | | | -14.153 1.568 | | |
| | | | Imposte | | |
| | | | 0 0 | | |

| | | | Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-) | |
|--------------------------------------|----------|----------|--------------------------------------|----------|
| | | | -14.153 | 1.568 |
| Costi e proventi figurativi | | | | |
| Costi figurativi | | | Proventi figurativi | |
| 1) da attività di interesse generale | 0 | 0 | 1) da attività di interesse generale | 0 |
| 2) da attività diverse | 0 | 0 | 2) da attività diverse | 0 |
| Totale | 0 | 0 | Totale | 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 31.12.2024

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 | 21 |
| 23. Modalità di perseguimento delle finalità statutarie | 22 |
| 24. Attività diverse e carattere secondario e strumentale delle medesime | 22 |
| 25. Ulteriori informazioni | 22 |

Relazione di missione al bilancio chiuso al 31.12.2024

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 con il n. 113000.

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 assolte 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 31.12.2024 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 ove necessario:

- 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.

Promuove la ricerca al fine di ottenere una cura che interrompa l'evoluzione della patologia denominata "Rene Policistico autosomico dominante ADPKD" e la malattia rara "Rene Policistico autosomico recessivo ARPKD"

L'Associazione ha sede legale a Milano 20131, 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 il bilancio ai sensi dell'articolo 13 comma 1 del D.lgs. n. 117/2017 del DM 5 marzo 2020, avendo ottenuto il riconoscimento della Personalità Giuridica.

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 rappresentano i principali Stakeholder dell'Associazione, sono i portatori di malattia con i quali AIRP interferisce quotidianamente.

L'Associazione si impegna a offrire consigli, supporto e assistenza, avvalendosi della collaborazione incondizionata di professionisti del settore sanitario. È sempre disponibile a contattare direttamente chiunque abbia bisogno di conforto, rassicurazioni, informazioni, chiarimenti o aggiornamenti. AIRP mantiene un dialogo costante, sia con gli Associati che con i non Associati, rispondendo quotidianamente a tutte le richieste, telefoniche o scritte, che riceve.

Pur essendo limitata la partecipazione alle assemblee, ci impegniamo a mantenere costantemente informati gli Associati sulle attività dell'Associazione tramite newsletter, social media, telefonate e, quando possibile, incontri in presenza.

Organizziamo inoltre meeting online e webinar informativi e di supporto, utilizzando piattaforme digitali. Questo approccio si rivela particolarmente vantaggioso, poiché consente di ridurre tempi e costi di viaggio, aspetto importante considerando che l'Associazione accoglie pazienti provenienti da tutta Italia.

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 2024.

| Dati sulla struttura di AIRP ed informazioni in merito alla partecipazione degli Associati alla vita associativa | Dati | |
|--|------------|------|
| | numero | % |
| Associati fondatori | 10 | --- |
| Associati esclusi durante l'esercizio | 0 | --- |
| Associati al 31.12.2024 (attivi) | 850 | --- |
| Associati ammessi durante l'esercizio 2024 | 89 | --- |
| Associati inattivi durante l'esercizio per mancato pagamento della quota nel 2024 | -74 | --- |
| Associati non più reperibili o deceduti nel 2024 | -3 | --- |
| Totale Associati attivi al 31.12.2024 | 872 | |
| Percentuale di Associati presenti a incontri e simposi | 88 | 10% |
| Assemblee degli Associati tenutesi nell'esercizio | 1 | --- |
| Percentuale di Associati presenti in proprio e per delega alle assemblee | 49 | 5,6% |

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 31/12/24 | Saldo al 31/12/23 | Variazioni |
|-------------------|-------------------|------------|
| 244 | 447 | -203 |

La tabella descrive le variazioni per ammortamento e dismissione di beni non più utilizzabili:

| | Terreni e fabbricati | Impianti e macchinario | Attrezzature d'ufficio | Immobilizzazioni in corso e acconti | Totale Immobilizzazioni materiali |
|-----------------------------------|----------------------|------------------------|------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Valore di inizio 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 |
| Variazioni nell'esercizio | | | | | |
| Ammortamento dell'esercizio | 0 | 0 | -203 | 0 | -203 |
| Altre variazioni | 0 | 0 | -2.287 | 0 | -2.287 |
| Totale variazioni | 0 | 0 | -2.490 | 0 | -2.490 |
| Valore di fine esercizio | | | | | |
| Costo | 0 | 0 | 2.108 | 0 | 2.108 |
| Ammortamenti (Fondo ammortamento) | 0 | 0 | -1.864 | 0 | -1.864 |
| Valore di bilancio | 0 | 0 | 244 | 0 | 244 |

5. Composizione delle immobilizzazioni immateriali

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

| Saldo al 31/12/24 | Saldo al 31/12/23 | Variazioni |
|-------------------|-------------------|------------|
| 3.455 | 4.607 | -1.152 |

| | 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 | -2.304 | -2.304 |
| Valore di bilancio | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3.455 | 3.455 |

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

Alla data del 31/12/2024 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 31/12/2024 | Saldo al 31/12/2023 | Variazioni |
|---------------------|---------------------|------------|
| 3.965 | 0 | 3.965 |

| | Risconti attivi | Ratei attivi |
|----------------------------|-----------------|--------------|
| Valore di inizio esercizio | 0 | 0 |
| Variazione nell'esercizio | 3.965 | 0 |
| Valore di fine esercizio | 3.965 | 0 |

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

| Saldo al 31/12/24 | Saldo al 31/12/23 | Variazioni |
|-------------------|-------------------|------------|
| 425 | 14.061 | -13636 |

| | Risconti passivi | Ratei passivi |
|----------------------------|------------------|---------------|
| Valore di inizio esercizio | 13.949 | 112 |
| Decrementi nell'esercizio | -13.949 | -112 |
| Incrementi nell'esercizio | 0 | 425 |
| Valore di fine esercizio | 0 | 425 |

Alla data del 31/12/2024 non sussistono fondi per rischi e oneri.

8. Il patrimonio netto

Il patrimonio netto di AIRP al termine dell'esercizio è pari ad € 150.561,00 e la sua composizione, nonché movimentazione, è indicata nella seguente tabella:

| | Valore di inizio esercizio | Altre destinazioni | Incrementi | Decrementi | Avanzo/disa vanzo di esercizio | Valore di fine esercizio |
|--|----------------------------|--------------------|------------|------------|--------------------------------|--------------------------|
| I. Fondo di dotazione dell'Ente | 15.550 | 0 | | | | 15.550 |
| II. Patrimonio vincolato | | | | | | |
| Riserve statutarie | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 |
| Riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali | 20.000 | 0 | | -20.000 | | 0 |
| Riserve vincolate destinate da terzi | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 |
| III. Patrimonio libero | | | | | | |
| Riserve di utili o avanzi di gestione | 147.594 | | 1.568 | | | 149.162 |
| Altre riserve | | 0 | 0 | 0 | | 0 |
| Utili (perdite) portati a nuovo | 0 | 0 | 0 | 0 | | 0 |
| IV. Avanzo/disavanzo d'esercizio | 1.568 | | | | -14.153 | -14153 |
| Totale Patrimonio netto | 184.712 | 2 | 0 | -20.000 | -14.153 | 150.561 |

Si precisa che in occasione della riunione del Consiglio Direttivo di fine esercizio 2023, su proposta del Presidente e con l'approvazione dei membri del C.D., si era deciso di accantonare l'importo di € 20.000,00 a titolo di riserva da utilizzare in caso di necessità negli esercizi futuri. Come previsto, nell'esercizio 2024 si è verificata la necessità di utilizzare tale riserva, come esposto nel Rendiconto Gestionale al punto 10).

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 2024 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 2024 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 | 229.928 | A | Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale | 215.775 |
| | <i>di cui di carattere straordinario</i> | 0 | | <i>di cui di carattere straordinario</i> | 0 |
| <i>Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)</i> | | | | | -14.153 |
| <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 Gadget, materiali idee solidali, Riviste trimestrali GTND, Cancelleria, Stampati, materiale di consumo | € 18.616 |
| Totale Oneri Voce 1) | | € 18.616 |

| Voce n. 2) Servizi: | | |
|-------------------------------------|---|------------------|
| 2) | Beneficenza Indiretta a sostegno "Progetti di Ricerca sostenuti da AIRP". (vedi dettaglio al punto 21) della relazione di missione. | € 110.000 |
| 2.1) | Oneri per Collaborazioni per gestione social e sito istituzionale | € 13.124 |
| 2.2) | Oneri per incontri on-line tra specialisti e pazienti - Workshop e altri eventi in presenza. (Vedi dettaglio punto 21) | € 28.542 |
| 2.3) | Altri servizi di interesse generale (libri, software gestionale, sicurezza, privacy, elaborazioni contabili, etc.) | € 18.402 |
| 2.4) | Oneri per progetto NOA - Nephrology Outcome Assistance (punto 21 relazione missione) | € 12.948 |
| Totale Oneri Voce 2) Servizi | | € 183.016 |

| 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 Part-time | € 35.149 |
| Totale Oneri Voce 4) Retribuzioni | | € 35.149 |
| Voce 5) Ammortamenti: | | |
| 5) | Ammortamento macchine d'ufficio | € 204 |
| | Ammortamento immobilizzi immateriali (consulenze notarili per Modifiche statutarie e iscrizione RUNTS) | € 1.152 |
| Totale Oneri Voce 5) Ammortamenti | | € 1.356 |
| Voce 7) Oneri diversi di gestione: | | |
| 7) | Oneri diversi: Postali e valori bollati, rimborsi spese vari | € 2.328 |
| Totale Oneri Voce 7) Oneri diversi di gestione: | | € 2.328 |
| 8) | Rimanenze iniziali (materiali e merci varie per idee solidali) | € 3.463 |
| Totale Oneri Voce 8) Rimanenze iniziali: | | € 3.463 |
| 10) | Utilizzo riserva vincolata per decisione organi Istituzionali | € -20.000 |
| Totale oneri voce n.10) utilizzo 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 | € 24.059 |
| Totale Proventi Voce 1) Proventi da quote associative | | € 24.059 |
| Voce n. 4) Erogazioni Liberali: | | |
| 4) | Erogazioni Liberali ricevute | € 31.636 |
| Totale Proventi Voce 4) Erogazioni liberali | | € 31.636 |
| Voce n. 5) Proventi del 5 per mille | | |
| 5) | 5 per mille relativo all'anno 2023 ricevuto il 27.12.2024 | € 142.795 |
| Totale proventi Voce 5) Proventi 5 per mille | | € 142.795 |

| Voce n. 8) Contributi da Soggetti Privati | | |
|---|--|----------|
| 6) | Contributo da soggetto privato per competenza (contributo da GSK SPA per progetto NOA- realizzato in parte nel 2024) | € 12.948 |
| Totale Voce 6) Contributi da soggetti privati | | € 12.948 |
| Voce n. 10) Altri ricavi e proventi | | |
| 10) | Altri ricavi e proventi | € 853 |
| Totale Voce 10) Altri ricavi e proventi | | € 853 |
| Voce n. 11) Rimanenze finali | | |
| 11) | Rimanenze finali materiale per gadget e idee solidali | € 3.484 |
| Totale Voce 11) Rimanenze finali | | € 3.484 |

12 Erogazioni liberali ricevute

AIRP ha ricevuto erogazioni liberali durante l'esercizio 2024. 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 | 31.636 | 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 2024, 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 nell'esercizio 2024 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 | 15 |
| Numero medio dei volontari nell'esercizio 2024 | 15 |

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 | 40 | 2% |
| Dipendenti | Ore complessive di attività dei lavoratori dipendenti | 1.956 | 98% |
| Altri | Ore complessive di attività dei lavoratori non dipendenti | - | - |
| --- | Totale ore di lavoro prestate per l'esercizio delle attività | 1.996 | 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 2024 il risultato ha generato un disavanzo di € 14.153.

Si propone la destinazione del "disavanzo di gestione" in diminuzione della "riserva di utili o avanzi di gestione".

18 Costi figurativi ed erogazioni liberali ricevute ed effettuate

Per l'esercizio 2024 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, qualora l'Ente fosse a conoscenza di un contratto specifico per il settore, i propri dipendenti, con il loro consenso, saranno inquadrati nel nuovo contratto mantenendo la stessa qualifica.

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 | 14.320 | A |
| Retribuzione annua lorda massima | 14.643 | B |
| Rapporto tra retribuzione minima e massima | 0.978(*) | 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 2024 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 (Rene Policistico Autosomico Recessivo), attraverso il sostegno alla ricerca con lo scopo di arrivare a cure efficaci che blocchino l'evoluzione della malattia.

È stato inoltre avviato un progetto di supporto psicologico, a integrazione dei contatti quotidiani con tutte le persone che necessitano di aiuto e conforto.

Si espone un breve dettaglio delle maggiori attività istituzionali svolte nell'esercizio 2024:

➤ 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 eterogeneità 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 2024.
- 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 2024.
- Contributo Liberale 2023/2024/2025 a sostegno "programma definizioni alterazioni metaboliche in Rene Policistico Recessivo – ARPKD – identificazione possibili approcci terapeutici" – P.I. Alessandra Boletta – Dibat San Raffaele Milano – contributo per l'anno 2023 e 2024 € 60.000.

➤ Altri progetti:

- Progetto 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. Per il 2024 il contributo è stato di € 15.000. La malattia ha spesso un impatto significativo anche sulla vita relazionale e familiare. Un supporto psicologico professionale può rappresentare un valido aiuto per affrontare con maggiore serenità, per quanto possibile, la complessità della malattia.

Per sostenere questi progetti sono stati utilizzati, in parte, i fondi del 5x1000 ricevuti nel dicembre 2023, insieme a donazioni destinate specificamente a questo scopo.

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.

➤ Progetti di sensibilizzazione:

Progetto "NOA (Nephrology Outcome Assistance)" è una iniziativa concepita da AIRP nel 2024 per trasformare il modo in cui i pazienti con malattie renali affrontano la loro salute e la prevenzione vaccinale. La principale missione del progetto è sensibilizzare i pazienti nefropatici sull'importanza della prevenzione attraverso la vaccinazione. NOA mira a colmare questa lacuna informativa e ad accrescere la consapevolezza nei pazienti.

Avviato nel 2023, il Progetto si è concluso nel 2024 con la realizzazione di quattro webinar e una campagna coordinata su tutti i canali social, supportata da una landing page dedicata: <https://www.renepolicistico.it/progetto-noa/>.

➤ Incontri con Associati e Pazienti:

- **Bari, 1 giugno 2024:** 12° Workshop AIRP: "un salotto tutto nostro". Uno spazio di dialogo e confronto tra esperti e pazienti, pensato per approfondire in modo accessibile e diretto tutti gli aspetti legati al rene policistico: dalle nuove terapie ai trial sperimentali, dalla corretta alimentazione agli stili di vita più adatti, fino alla procreazione assistita e al supporto psicologico, spesso necessario per affrontare con maggiore consapevolezza le sfide della malattia.
- **Brescia, 29 giugno 2024:** 13° WORKSHOP: "un salotto tutto nostro". Incontro che si è svolto contestualmente al 3° Congresso internazionale sulle malattie renali 2024 (in collaborazione con la Columbia University NY) e che ha visto la presenza dei più prestigiosi nefrologi internazionali. E' stato un incontro in presenza con Associati e Pazienti, strutturato come un workshop altamente utile per approfondire numerosi aspetti legati al rene policistico: dalle nuove terapie ai trial sperimentali, dalla corretta alimentazione agli stili di vita più adeguati. I relatori hanno risposto con competenza alle domande di tutti i partecipanti, favorendo un dialogo aperto e costruttivo.

Di seguito sono elencati i principali eventi a cui hanno partecipato la Presidente, Sig.ra Luisa Sternfeld Pavia, e/o il Vicepresidente, Dott. Stefano Zanardi, talvolta affiancati da volontari e, quando possibile, anche dalla preziosa testimonianza diretta dei pazienti:

- ✓ **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 particolar 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: Camera dei Deputati** - AIRP era presente all’incontro con la Società Italiana di Nefrologia e la Fondazione Italiana del Rene per confrontarsi con le Istituzioni sugli obiettivi in termini di screening e diagnosi precoce, e sulle necessità dei pazienti.
- ✓ **Modena, 24 maggio 2024: Trial Grease 2 – La dieta Ketogenica - Un approccio metabolico restrittivo dell’assunzione di carboidrati può rallentare ADPKD?** AIRP ha partecipato con Desk informativo.
- ✓ **Bologna, 2-5 ottobre 2024: 38° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica (SINePe)** - incontro con tutte le Associazioni di Malattie Renali Pediatriche (Rete del Ma.Re) per discutere sul “problema della transizione dei pazienti con patologie renali croniche”.
- ✓ **Riccione, 16-19 ottobre 2024: 65° Congresso Nazionale della Società Italiana di Nefrologia – SIN.** Partecipazione al Congresso con un Desk informativo.
- ✓ **Bologna, 16 novembre 2024: Progettare un centro di Nefrologia nell’Ospedale del Futuro**, innovazione e sostenibilità, il punto di vista delle Associazioni di Pazienti. La Presidente Luisa Sternfeld Pavia ha partecipato in qualità di relatrice.
- ✓ **Nevano (NA), 24 novembre 2024: “à salute è à prima cosa”** Primo di tanti incontri in un viaggio all’insegna della prevenzione svolta nelle scuole della periferia di Napoli per offrire screening gratuiti ai cittadini tramite consulenze nefrologiche, oculistiche e corsi di difesa personale.

22 Evoluzione prevedibile della gestione

L’Associazione proseguirà il proprio impegno con rinnovato entusiasmo, mirando a rafforzare in modo sempre più concreto la collaborazione con tutti gli stakeholder coinvolti, inclusi enti di ricerca, istituzioni sanitarie, comunità scientifica e pazienti.

Sarà confermato il sostegno ai progetti di ricerca, riconosciuti come pilastro fondamentale per il miglioramento delle terapie e per il rallentamento della progressione della patologia.

Parallelamente, sono in fase di pianificazione nuovi progetti di grande valore, che ci auguriamo possano rappresentare un ulteriore passo avanti nella promozione della conoscenza, nella qualità della vita dei pazienti e nel consolidamento della rete associativa.

✓ Progetto Medical Coaching:

Il medical coaching è un percorso che aiuta chi affronta sfide di salute, come una diagnosi o un cambiamento nello stile di vita, a ritrovare fiducia e motivazione. Grazie a un approccio empatico e orientato al benessere, il coaching aiuta a ritrovare equilibrio, resilienza e forza interiore, supportando il paziente e i suoi familiari nel gestire meglio il percorso di cura.

In particolare, il medical coach lavora con il paziente per valorizzare le sue risorse personali e aiutarlo a sviluppare autonomia, affrontando al meglio le difficoltà quotidiane legate alla salute. Il progetto si realizzerà con un percorso che prevede 9 webinar.

Ad oggi ne abbiamo già realizzati quattro affrontando i seguenti temi:

- 25 gennaio 2025: “Esplorare il Medical coaching e i benefici che può portare al paziente”.
- 26 febbraio 2025: “Gestione dello stress e la relazione con la malattia”
- 29 marzo 2025: “Non sono la mia malattia. Ritrovare il senso della vita oltre la malattia.”

- 16 aprile 2025: “Ascoltare e farsi capire. La chiave per una comunicazione efficace in ambito sanitario.”

✓ Meeting del 20 settembre 2025 –AIRP: 20 anni di impegno nella lotta al rene policistico, al fianco dei pazienti

È ufficialmente iniziata la macchina organizzativa del grande evento che celebrerà i vent’anni di attività di AIRP.

Per l’occasione, sono attesi alcuni tra i più autorevoli specialisti italiani e internazionali nei settori della clinica, della ricerca, della genetica e delle discipline correlate.

Come da tradizione, saranno invitati tutti i pazienti e i loro familiari, a sottolineare ancora una volta il forte legame tra l’Associazione e la propria comunità di riferimento.

L’evento, in collaborazione con Regione Lombardia, si terrà a Milano, il 20 settembre 2025, presso l’Auditorium Testori, Regione Lombardia, una cornice istituzionale di grande prestigio che ben rappresenta l’importanza e il valore di questo traguardo.

Proseguirà la pubblicazione e la distribuzione della rivista “GNTD” ai Soci, un periodico ricco di contenuti informativi e articoli scientifici di rilievo, dedicati ai temi più attuali e rilevanti legati alla patologia del rene policistico.

Come sempre, confidiamo in una partecipazione attiva da parte di tutti, sia attraverso il rinnovo puntuale delle quote associative – risorsa indispensabile per garantire la sostenibilità economica dell’Associazione – sia prendendo parte alle attività e agli eventi promossi, in presenza o in modalità telematica.

Il coinvolgimento della comunità è per noi un elemento fondamentale, che dà forza e significato al lavoro quotidiano dell’Associazione.

23 Modalità di perseguimento delle finalità statutarie

L’Associazione continuerà nel perseguimento delle proprie esclusive finalità istituzionali di interesse generale in linea con il D.lgs. n. 117/2017 ed in conformità con il proprio Statuto.

Si impegnerà a fornire supporto sia a favore dei propri Associati sia a ai pazienti in difficoltà, facendo tutto quanto sarà possibile, incluso il contributo alla ricerca, compatibilmente con la situazione economica dell’Associazione.

La nostra speranza è che nuovi farmaci possano rallentare, o addirittura fermare, l’aggravamento della patologia.

Tutto ciò avverrà nel rispetto delle normative del Codice del Terzo Settore, mantenendo 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

Anche quest’anno l’Associazione ha perseguito con determinazione l’obiettivo di garantire la sostenibilità economica dei propri progetti a medio e lungo termine. In tale ottica, rinnoviamo il nostro impegno a rafforzare la campagna di raccolta del 5x1000, auspicando un incremento significativo delle donazioni. Questo risultato sarà fondamentale per mantenere, e possibilmente accrescere, il livello dei contributi destinati alle nostre attività istituzionali.

Nel corso dell’anno, abbiamo lavorato con costanza all’implementazione di una strategia gestionale sempre più efficace e strutturata, in grado di valorizzare le risorse disponibili e di rispondere con prontezza alle esigenze del nostro contesto operativo.

Desidero esprimere un sentito ringraziamento al Consiglio Direttivo attualmente in carica, per la preziosa collaborazione e per l’impegno costante che ha reso possibile una gestione solida, trasparente e orientata al miglioramento continuo. Un ringraziamento particolare va anche al

nuovo Comitato Scientifico, il cui contributo, basato su competenza e rigore, ha assicurato la qualità e l'accuratezza delle nostre attività e dei nostri contenuti.

A nome dell'Associazione, rivolgo inoltre un sincero ringraziamento a tutte le Sezioni Periferiche, ai Volontari, agli Associati, ai Donatori, nonché ad Angela e Barbara, e a tutti coloro che, in vario modo, hanno contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi. Il loro sostegno rappresenta per noi un elemento imprescindibile, non solo dal punto di vista operativo, ma anche sul piano umano e valoriale.

Abbiamo affrontato con serietà e dedizione le sfide che si sono presentate, portando avanti i nostri progetti con senso di responsabilità, spirito di servizio e visione di lungo periodo.

A tutti voi va la nostra più profonda gratitudine per la fiducia dimostrata. Il vostro sostegno ci motiva a proseguire con rinnovata energia e a consolidare il percorso intrapreso. Continueremo a lavorare con impegno e trasparenza, fedeli ai principi che guidano la nostra missione. Faremo del nostro meglio per mantenere la vostra fiducia. Grazie per la vostra presenza.

Milano, 29 Aprile 2025

Il Presidente
f.to: Luisa Sternfeld Pavia