



BILANCIO SOCIALE 2019

NOTA INTRODUTTIVA E METODOLOGICA

L'Associazione "SINDROME NEFROSICA ITALIA Onlus", come del resto tutto il Terzo Settore italiano, si sta attivando su più fronti per fornire opportune garanzie ai donatori in merito al buon fine dei fondi messi a disposizione. In tal senso risulta sempre più attuale il concetto di *accountability*¹. L'applicazione del concetto di *accountability* è fondamentale in una moltitudine di settori e per tutte le organizzazioni produttive di beni e servizi ma in particolare in ambito non profit riveste un'importanza focale poiché si ricollega al ben più complesso concetto di fiducia. Infatti, il rapporto di fiducia, che sta alla base del "contratto" tra il donatore e l'Organizzazione Non Profit che lo stesso sostiene, può risultare rinforzato e sostenuto da un'attività puntuale di rendicontazione sull'utilizzo dei fondi messi a disposizione dell'organizzazione. Inoltre, le informazioni prodotte da un'efficace attività di rendicontazione non producono effetti solo verso l'esterno (fidelizzazione dei piccoli/grandi donatori) ma anche verso l'interno (*in primis* i volontari), favorendo una gestione efficace ed efficiente da parte del *management* e sollecitando sentimenti di appartenenza e di sempre maggiore coinvolgimento nella *mission*.

In quest'ottica l'Associazione presenta per l'esercizio 2019 **il suo ottavo Bilancio Sociale**: uno strumento di rendicontazione delle attività realizzate nel corso dell'esercizio, considerate anche sotto il profilo etico-sociale e analizzate secondo i principi di *accountability* che si stanno affermando a livello nazionale e internazionale. L'associazione si fa così promotore e divulgatore dei benefici di uno strumento di trasparenza e dialogo. Il documento si articola in tre capitoli principali:

- a) **L'Identità dell'Associazione A.S.N.IT.**, che presenta le informazioni e i dati relativi all'organizzazione nel suo insieme, soffermandosi in particolare sull'assetto istituzionale e organizzativo, i valori di riferimento, la *mission* (ovvero le principali finalità che l'ente intende perseguire in campo economico-sociale) e le linee strategiche di breve e di lungo periodo;
- b) La "**Relazione sociale**", che analizza i rapporti di scambio tra l'Associazione e i propri *stakeholder* di riferimento ed espone sinteticamente i risultati ottenuti in relazione agli impegni e ai programmi, cercando di esprimere gli effetti dell'attività realizzata verso ogni categoria di interlocutori;
- c) Il "**Bilancio Contabile**", che costituisce il tramite di relazione tra le informazioni del Bilancio sociale e i dati economico-finanziari del bilancio di esercizio.

¹ L'*accountability* è il dovere, la responsabilità di spiegare, giustificare a chi ne ha diritto (rendicontare) cosa si sta facendo per rispettare gli impegni presi con i portatori di interesse sia sul piano economico-reddituale (per esempio verso i sostenitori attuali o potenziali) sia su altri punti di vista.

Parte Prima: IDENTITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Chi siamo

Sindrome Nefrosica,

credo che nessuno di noi avesse mai sentito nominare queste due parole, almeno fino al momento in cui le ha pronunciate il medico di turno in corsia dove nostro figlio era ricoverato. Un po' sorpresi e un po' frastornati ci siamo trovati per la prima volta faccia a faccia con la realtà di una malattia poco conosciuta.

Per tutti noi è stato l'inizio di mille domande, ed ad ogni risposta ricevuta se ne aggiungevano altre mille; dubbi sulla malattia, su noi stessi, sugli ospedali, sui medici e sulle medicine, tutto sembrava avvolto dalla nebbia.

Il motivo, per cui ci si mette una sera davanti al PC, digitando "SINDROME NEFROSICA" nel motore di ricerca, è la speranza di trovare quel qualcosa in più che non ci hanno saputo o voluto dire, oppure quel particolare che a qualcuno è sfuggito... ma soprattutto come e perché è comparsa la malattia in mio figlio?

La nostra è l'unica associazione su tutto il territorio nazionale che unisce e supporta le famiglie con bambini affetti da questa patologia.

Noi stessi siamo genitori di bambini a cui è stata diagnosticata questa strana malattia, che da circa 3 anni si incontrano virtualmente attraverso internet: per capire, chiedere, rispondere a tutti quei piccoli problemi quotidiani che esulano, a volte, gli aspetti medici, o che ci sembrano troppo banali per chiederli al medico. Siamo cresciuti in questi anni, sono cresciuti i nostri bambini è cresciuta la nostra consapevolezza e l'applicazione dei diritti di cui godiamo: fino a ieri un gruppo sparuto di persone con un sito "artigianale" oggi organizzati per aiutare chi entra per la prima volta nella "nebbia" dei primi mesi di malattia.... di ricaduta.

Come associazione speriamo inoltre di poter supportare la ricerca e, con il nostro lavoro, contribuire affinché la conoscenza della malattia aumenti a tutti i livelli: dalle famiglie alle istituzioni sociali, dai pediatri di base ai ricercatori.

Nel rivolgere questo saluto a tutti gli associati, vi esortiamo a non rimanere soli, ***insieme possiamo molto di più!***

Andrea Sciarcon

Fondatore e Presidente Onorario

La Sindrome Nefrosica²

Che cosa è

La Sindrome Nefrosica (NS) non è una malattia vera e propria, ma un insieme di sintomi che possono essere causati da un certo numero di malattie che danneggiano il sistema di filtrazione dei reni, i glomeruli. I glomeruli sono vasi sanguigni molto piccoli che funzionano come una sorta di filtro impedendo, in circostanze normali, alle proteine del sangue di essere espulse attraverso l'urina. Normalmente, una persona sana espelle nell'arco delle 24 ore, meno di 150 mg di proteine con l'urina. Questo permette alle proteine di rimanere in circolo nel sangue.

Con il termine di Sindrome Nefrosica ci si riferisce, invece, ad una situazione clinica caratterizzata da proteinuria di origine glomerulare maggiore di 40 mg/h/mq nei bambini, quadro delle proteine del sangue fortemente alterato con albuminemia inferiore ai 3mg/dl, edemi ed iperlipidemia (aumento del colesterolo e trigliceridi). Essa deriva dalla perdita di proteine plasmatiche a livello glomerulare in conseguenza di un danno delle capacità di filtro della parete dei capillari glomerulari. In età pediatrica, con picco di incidenza tra i 3 e i 5 anni, oltre il 90% dei casi di SN sono dovuti ad una forma di patologia renale che viene detta "a lesioni minime"; questo nome le deriva dal fatto che ad una diagnosi con biopsia, non vengono evidenziati danni ai glomeruli. La malattia è più frequente nei maschi che nelle bambine.

In base alla capacità di rispondere alla terapia con cortisone, si distinguono due forme:

1. Corticosensibile
2. Corticoresistente

La proteinuria può essere selettiva, cioè una perdita di proteine a basso peso come l'albumina e la transferrina, o scarsamente selettiva, con perdita oltre che di albumina anche di altre proteine a più alto peso molecolare per es. IgG, IgA e frazioni del complemento, alfa2 macroglobulina. La selettività della proteinuria può essere predittiva della risposta al trattamento, in genere le proteinurie selettive rispondono bene ad un ciclo di terapia con steroidi, mentre quelle scarsamente selettive hanno una più alta probabilità di essere resistenti alla terapia. In generale la SN viene definita idiopatica è dovuta ad una causa non nota è o secondaria ad altre patologie è di questa però non ci occuperemo, facendo essa riferimento alla patologia primaria che l'ha causata.

In genere l'accertamento tramite una biopsia nei bambini non è la prassi, preferendo invece procedere immediatamente con il trattamento terapeutico a base di cortisone, senza effettuare

²Tratto dal sito dell'Associazione: www.asnit.org

diagnosi morfologica, tenendo conto che oltre il 90% dei bambini con SN risponde bene agli steroidi.

Nei rari casi in cui questa è effettuata, il quadro istologico più frequente è quello cosiddetto a **lesioni minime**, così definito per la caratteristica assenza di lesioni istologiche alla microscopia ottica e per il solo riscontro di anomalie di lieve entità alla microscopia elettronica.

La prognosi è sostanzialmente buona: le forme corticosensibili, tendono a guarire spontaneamente, in un numero imprecisato di anni. Si stima che soltanto il 2-5% dei bambini continuano ad avere ricadute dopo la pubertà. Circa ¼ dei casi non recidiva più dopo il primo episodio. Altri vanno incontro a ricadute più o meno frequenti, spesso favorite da episodi infettivi anche banali, per le quali si ricorre allo stesso schema di trattamento iniziale. Altri ancora divengono steroidodipendenti.

L'evoluzione verso l'insufficienza renale è molto rara e può riguardare solo i casi che non rispondono alle terapie.

La mortalità è molto bassa ed è legata a complicanze - all'esordio o durante le recidive - trattate non adeguatamente o alla comparsa di infezioni favorite dalla terapia cui i bambini sono sottoposti.

La SN a lesioni minime è, tra tutte le Glomerulonefriti, l'unica per la quale la probabilità di sopravvivenza dei reni negli anni è prossima al 100%.

Diagnosi

La diagnosi della SN si basa su dati clinici e di laboratorio. Il medico visiterà il bambino alla ricerca di segni clinici evidenti come l'edema e prescriverà una serie di esami delle urine e del sangue. Il dato di maggior rilevanza è **la presenza di proteine nelle urine**. L'esame delle urine rileverà se vi è proteinuria in concentrazione maggiore di 30mg/dl, inoltre con lo stesso esame, in circa il 15-20% dei casi, si riscontra anche microematuria (sangue non visibile a occhio nudo). Il sedimento urinario di solito contiene cilindri ialini, granulari, grassi, cerei e cilindri di cellule epiteliali.

Talvolta viene richiesto di effettuare una raccolta urine delle 24h, per valutare la quantità di proteine perse complessivamente nell'arco della giornata.

L'esito degli esami del sangue è decisivo in quanto la perdita di proteine con le urine è causa di alterazioni ematiche rilevanti:

- **Riduzione delle proteine totali sieriche** (inferiori ai 6gr/100ml)

marcata ipoalbuminemia (diminuzione dell'albumina)

aumento percentuale delle α_2 e β_2 globuline

riduzione delle gamma globulina

- **Iperlipidemia** aumento del colesterolo, trigliceridi, fosfolipidi e delle frazioni lipoproteiche a bassa densità (VLDL, LDL).
- **Alterazioni della coagulazione del sangue**
aumento del fibrinogeno
aumento dei fattori V e VII
aumento del numero e della aggregabilità piastrinica
riduzione di antitrombina III (eliminata con le urine)

Questo stato di ipercoagulabilità predispone alle trombosi (vene arti inferiori e vene renali)

- **Riduzione del calcio e della vitamina D**
nella sindrome nefrosica è, abitualmente, presente ipocalcemia dovuta, in gran parte, alla proteinuria (il 50% del calcio circolante è legato soprattutto all'albumina). Vi è anche deficit di vitamina D per perdita con le urine della globulina a basso peso molecolare alla quale questa vitamina è legata.

Frequentemente si effettua anche **tampone faringeo** alla ricerca di infezioni batteriche, quali lo streptococco, che possono essere causa dello scatenamento della malattia. Verrà inoltre misurata la pressione arteriosa, che talvolta può risultare elevata.

Terapie

Gli schemi di trattamento del primo episodio sono ben codificati, anche se tuttavia sono possibili alcune opzioni differenti. I regimi di trattamento dei bambini sono maggiormente standardizzati rispetto a quelli per l'adulto

Il trattamento classico del primo episodio prevede l'impiego del cortisone:

- si usa, in genere, il prednisone 60 mg/m²/die in una o due somministrazioni quotidiane per 4 settimane (posologia massima 80 mg/die),
- seguite (in caso di risposta) da 40 mg/m²/giorni alterni in unica dose per altre 4 settimane.

Lo stesso ciclo va utilizzato alla prima recidiva.

La maggior parte degli Autori tende oggi a prolungare da 8 a circa 12-14 settimane il tempo di trattamento del primo episodio per ridurre il rischio di recidive, almeno nel primo anno.

Dopo il primo episodio, **le recidive si presentano in circa l'80-85% delle forme corticosensibili** e sono spesso favorite da episodi infettivi banali.

La frequenza delle recidive **è di fondamentale importanza per personalizzare lo schema di trattamento** successivo:

- alcuni bambini che ricadono poco richiedono solo il trattamento degli episodi di recidiva;
- altri che ricadono più spesso hanno necessità di trattamenti protratti con cortisone o con altri farmaci di supporto;
- altri ancora, infine, per i quali non è possibile eliminare lo steroide senza provocare una ricaduta (cd corticodipendenti) o che non hanno risposto in modo soddisfacente ai farmaci suddetti (cd corticoresistenti), richiedono il trattamento con farmaci immunosoppressori maggiori.

Il problema dei rari casi di bambini che non rispondono soddisfacentemente a questo schema terapeutico è una questione aperta.

La maggior parte dei bambini con Glomerulonefrite a lesioni minime risponde dopo 2/4 settimane di trattamento, pertanto appare giustificato considerare valido il termine di 8 settimane per valutare la risposta allo steroide. Tuttavia se, a regime standard, non si ha risposta alla quarta settimana si può tentare di prolungare ulteriormente il trattamento fino alle 8 settimane. Dopo questo periodo senza che vi sia stata remissione, alcuni medici attuano uno schema terapeutico che consiste nel somministrare boli per endovena di metilprednisone (altro farmaco steroideo) per 3 giorni al dosaggio massimo di 20mg/kg, seguito da prednisone orale con dosaggio a scalare; solo in caso di risposta negativa il paziente viene definito corticoresistente.

Alternative per bambini con frequenti recidive o corticoresistenti

Vengono definiti "frequent relapser" i bambini che hanno 2 o più recidive nell'arco di 6 mesi, tra questi quelli cosiddetti "steroidodipendenti" e coloro che ricadono in fase di riduzione della terapia con cortisone o entro due settimane dalla sospensione.

Il problema principale per questi bambini è il rischio di effetti collaterali dovuti all'assunzione prolungata di cortisone, per questo motivo si tende a cercare un'alternativa terapeutica che mantenga per periodi di tempo maggiori la remissione ed eviti la dipendenza.

Nei bambini affetti da Glomerulonefrite cronica, lo sviluppo delle lesioni tubolari e la progressione verso la fibrosi interstiziale, sono correlate alla risposta immune individuale, che

consiste in una esagerata attività infiammatoria a livello glomerulare e ad uno sviluppo della fibrosi. Pertanto il trattamento di questi pazienti deve avere due obiettivi principali: combattere l'infiammazione e prevenire lo sviluppo del danno tubolare.

Il trattamento attuale delle proteinurie corticoresistenti e corticodipendenti consiste nell'utilizzo di farmaci antinfiammatori che agiscono contro la reazione del sistema immunitario (ciclofosfamide, ciclosporina, levamisolo, ecc.) e/o di farmaci antisclerotizzanti che rallentano lo sviluppo della fibrosi renale progressiva (antagonisti recettoriali della angiotensina II, gli ACE inibitori ecc).

A questo scopo vengono utilizzati diversi farmaci che possono essere suddivisi nelle seguenti categorie:

IMMUNOSOPPRESSORI

- **Ciclofosfamide** (Endoxan) 2-3 mg/Kg oppure 60mg/mq al giorno per 8-12 settimane.

Da studi effettuati risulta che questo farmaco è in grado di prolungare la durata della remissione in una consistente percentuale di bambini sia soggetti a frequenti ricadute, sia corticodipendenti, ma risulta più efficace nei casi con frequenti ricadute che in quelli corticodipendenti.

Per quanto concerne i casi corticoresistenti la sua efficacia è controversa, per questo motivo si ritiene spesso più opportuno passare immediatamente alla terapia con ciclosporina.

Gli effetti collaterali più frequenti possono essere: depressione midollare, alterazioni gastrointestinali, alopecia e infezioni. Esiste un rischio di sviluppare sterilità, ma la tossicità di questo farmaco è limitata se ci si attiene ai dosaggi consigliati.

Il trattamento con ciclofosfamide non può essere ripetuto se non dopo diversi anni dal primo.

- **Ciclosporina** (Sandimmun/Sandimmun Neoral) 100-150mg/mq/die

La molecola di questo farmaco fu identificata per la prima volta nel 1972 da Borel. E' un potente immunosoppressore usato principalmente come farmaco antirigetto nella terapia post trapianto.

E' ben noto il meccanismo attraverso il quale questo farmaco è in grado di diminuire la proteinuria nei pazienti nefrosici. I suoi effetti sono sia immunologici che emodinamici a livello renale.

- Effetti immunologici

Nelle malattie autoimmuni la CsA inibisce il processo infiammatorio, nelle Glomerulopatie contribuisce a diminuire la proteinuria grazie al suo effetto sulla diminuzione della sintesi dell'interleuchina 1 e 2 e sui linfociti T

- Effetti emodinamici a livello renale

La CsA induce una riduzione del filtrato glomerulare, principalmente dovuto ad un marcato aumento della resistenza vascolare, grazie alla stimolazione del sistema renina-angiotensina e alla contemporanea diminuzione del flusso sanguigno renale. Questo meccanismo può indurre remissione della proteinuria. La CsA consente di mantenere la remissione nella quasi totalità dei pazienti corticosensibili e di ottenere una remissione completa o parziale in una quota consistente di bambini corticoresistenti. Il dosaggio utilizzato in ambito pediatrico è quello di 100-150mg/mq. L'aggiunta di cortisone a basso dosaggio favorisce la remissione. Alla sospensione del farmaco molti pazienti recidivano, tuttavia alcuni di questi divengono steroidosensibili.

Gli effetti collaterali sono però di una certa rilevanza: nefrotossicità, ipertensione arteriosa, rischio di sviluppare tumori maligni, dislipidemia e alterazioni cosmetiche come ipertricosi e iperplasia gengivale. C'è da dire che data l'importanza di tali effetti collaterali, il dosaggio deve essere attentamente monitorizzato, l'adeguamento della dose deve essere effettuato tenendo conto di alcuni parametri come il livello del farmaco nel sangue (ciclosporinemia) a 2h (picco) e a 12h (basale) dalla somministrazione. Una volta raggiunta la remissione questo deve essere scalato portandolo alla dose minima efficace in grado di mantenere l'assenza di proteinuria.

In conclusione, la ciclosporina è un farmaco efficace nel trattamento della SN. Essa è in grado di ridurre o talvolta eliminare la proteinuria, anche nei pazienti resistenti alla terapia steroidea. Sebbene la percentuale di recidive sia piuttosto elevata, i casi con remissione completa dopo un anno di trattamento tendono a rimanere in remissione se la riduzione avviene in maniera lenta e graduale.

- **Altri farmaci immunosoppressivi: Tacrolimus e Micofenolato Mofetile**

Il **Tacrolimus** si è dimostrato efficace nel ridurre la proteinuria in pazienti resistenti allo steroide con parziale risposta alla ciclosporina. Gli effetti cellulari di questo farmaco sono simili a quelli della CsA.

Che il Tacrolimus possa avere un ruolo nel trattamento dei bambini con SNSR è stato comunque confermato da un recente trial multicentrico, randomizzato e controllato anche se sono ancora oggetto di studio i suoi effetti collaterali e l'efficacia a lungo termine.

Alcuni Autori inoltre dimostrano come l'associazione Tacrolimus e Steroide sia efficace, sicura e da preferire alla Ciclofosfamide (Endoxsan) come terapia iniziale nei pazienti con SNSR.

Per quanto riguarda il **Micofenolato di Mofetile** studi clinici dimostrano come questo farmaco sia in grado di prevenire o migliorare le lesioni renali e nei bambini nefropatici

corticodipendenti e in numerosi casi di ridurre sensibilmente la proteinuria. In questo contesto, il suo effetto è risultato sovrapponibile a quello della Ciclofosfamide, ma gravato da un minor numero di effetti collaterali.

Viene utilizzato in alternativa o in associazione alla CsA.

- **Levamisolo.**

Più che un immunosoppressore si tratta di un immunomodulatore. Questo farmaco viene sempre meno utilizzato per mantenere la remissione nei bambini soggetti a frequenti ricadute. La dose utilizzata è di 2.5mg/Kg ogni 48 ore, spesso in associazione con prednisone a basso dosaggio.

TRATTAMENTO NON IMMUNOSOPPRESSIVO

Lo sviluppo delle glomerulonefriti di origine immunitaria è, in genere, un processo lungo, con caratteristiche sia infiammatorie che sclerotizzanti.

Tra i farmaci che possono essere utilizzati nella prevenzione della fibrosi renale progressiva sono inclusi gli *Antagonisti recettoriali della Angiotensina II*, i *Calcio antagonisti non diidropiridinici*, gli *ACE inibitori*, gli *Antiossidanti* e, almeno in base a dati preliminari, *Le Statine*.

L'uso di farmaci come gli ACE inibitori risulta efficace nel ridurre la proteinuria grazie al meccanismo di riduzione della pressione intraglomerulare. Non vi sono dati che ne dimostrino l'efficacia a lungo termine.

Anche la *plasmaferesi* e l'*immunoassorbimento su colonna* vengono talvolta utilizzati nell'intento di rimuovere i fattori circolanti che alterano la permeabilità glomerulare. I risultati sono incoraggianti, con riduzione e talvolta scomparsa della proteinuria, ma i dati sul lungo periodo appaiono discordanti e nel complesso poco incoraggianti.

La scelta del farmaco e della terapia spetta al medico che ha in cura il bambino, queste riportate sono solo indicazioni di massima sugli schemi terapeutici più comunemente utilizzati, ricavati da pubblicazioni mediche ufficiali

LA RICERCA

È in sperimentazione l'utilizzo della terapia biologica nella sindrome nefrosica. La novità è la somministrazione di anticorpi monoclonali, che avviene una volta ogni 6-12 mesi, con vantaggi nella vita dei piccoli pazienti sia dal punto di vista delle complicanze fisiche, sia dal punto di vista

psicologico, eliminando di fatto la necessità della cura quotidiana, permettendo quindi a molti pazienti una vita senza l'incubo giornaliero della dipendenza dalle "pillole" e l'ansia dei genitori sul loro effetto.

La terapia si basa su una nuova interpretazione della genesi della malattia renale che - in soggetti predisposti - può essere determinata da un eccesso di risposta ad infezioni, causate da agenti esogeni (batteri, virus).

È stato dimostrato che la terapia biologica con un anticorpo monoclonale, prodotto in laboratorio da cellule murine e rivolto verso i linfociti B umani (anticorpo anti CD20, RITUXIMAB), produce in molti casi una stabile remissione della sindrome nefrosica e permette la sospensione delle altre terapie a base di cortisone ed immunodepressori". Nel 10% dei casi è stata ottenuta la stabile remissione della malattia.

Mission istituzionale (articolo 3 dello Statuto Sociale)

L'Associazione ha lo scopo di favorire il miglioramento dei servizi e dell'assistenza socio – sanitaria in favore dei soggetti colpiti dalla sindrome Nefrosica Idiopatica e delle loro famiglie con conseguente progressiva collaborazione con le Associazioni e gli Istituti operanti in Italia ed all'estero e l'adeguamento ottimale delle attività del settore. L'Associazione persegue il suo scopo:

- a) Fornendo la necessaria assistenza fisica e psicologica ai soggetti colpiti da sindrome nefrosica e alle loro famiglie;
- b) Fornendo e richiedendo aiuti per la fornitura di interventi, trattamenti, degenze e viaggi informativi in Italia ed all'estero;
- c) Organizzando, sviluppando e diffondendo un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone colpite dalla sindrome nefrosica e tra le loro famiglie e quindi promovendo e organizzando incontri, dibattiti, lezioni, seminari di orientamento, ed allestendo opere di pubblicazione e divulgazione attraverso qualsiasi mezzo di comunicazione;
- d) Sollevando l'interesse ed accrescendo la conoscenza della sindrome nefrosica idiopatica tra i medici e le famiglie;
- e) Promovendo, finanziando e supportando la diagnosi, le cure ed i possibili trattamenti;
- f) Facilitando gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale e internazionale, realizzando incontri tra medici e le famiglie, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla sindrome nefrosica idiopatica e sottolineandone la loro importanza sociale;
- g) Incentivando e realizzando l'attività di volontariato senza fini di lucro;

- h) Collaborando con gli organi legislativi e di governo statali e locali per la formulazione di piani e programmi di studio di nuove leggi e provvedimenti effettuando altresì opera di persuasione e stimolo;
- i) Promuovendo e sostenendo la cultura della solidarietà e la pratica della beneficenza, anche indiretta, a favore di persone ed enti impegnati in azioni di ricerca scientifica e/o di sostegno, morale, materiale e psicologico;
- j) Collaborando con strutture e istituzioni nazionali ed estere, pubbliche o private, quali Università ed Enti di ricerca nonché Centri e Fondazioni, che abbiano come finalità lo studio della Sindrome Nefrosica Idiopatica al fine di conoscerne i meccanismi patogenici ed individuare mezzi utili per il miglioramento dell'assistenza ai malati ed il potenziamento dei presidi diagnostici e terapeutici;
- k) Ponendo in essere ogni ulteriore attività finalizzata al conseguimento degli scopi sociali.

Assetto istituzionale e governance

L'Associazione si è costituita in data 27 luglio 2006 mediante atto pubblico redatto dal dott. Salvatore Mussumeci, Notaio in Roma, e registrato in data 01 agosto 2006 presso l'Agenzia delle Entrate di Roma 7 al n. M745 Serie 1.

Giusta delibera dell'Assemblea Straordinaria dei Soci del 10 maggio 2007 è stato approvato il nuovo Statuto Sociale. Il Verbale ed il nuovo Statuto Sociale sono stati registrati in data 11 maggio 2007 presso l'Agenzia delle Entrate di Roma 7 al n. M1009 Serie 1T.

Giusta delibera dell'Assemblea dei Soci del 29 aprile 2012 la sede legale è stata trasferita a Borgarello (PV) in via Sandro Pertini n°20, presso la residenza del presidente pro-tempore.

Giusta delibera dell'Assemblea Straordinaria dei Soci del 27 aprile 2014 è stato approvato il nuovo Statuto Sociale per apportare le seguenti modifiche:

- ✓ Punto 1) *Abolizione Collegio Revisori dei Conti e modifica relativi articoli statutari;*
- ✓ Punto 2) *Modifica/integrazione dell'articolo 3 "Scopi – Oggetto" per consentire il finanziamento di progetti di ricerca scientifica per la diagnosi e la cura della Sindrome Nefrosica Idiopatica Primitiva anche in partecipazione con altre associazioni e/o enti di ricerca medica.*

Il Verbale ed il nuovo Statuto Sociale sono stati registrati in data 27 ottobre 2014 presso l'Agenzia delle Entrate di Formia (LT) al n. 2091 Serie 3 Atti Privati.

L'Associazione è iscritta all'Anagrafe delle Onlus tenuto dalla Direzione Regionale Entrate

della Lombardia.

Dal punto di vista economico è priva di scopo di lucro soggettivo. In conformità all'assenza di ogni fine di lucro è fatto assoluto divieto di distribuire, anche in modo indiretto, eventuali proventi o avanzi di gestione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge o siano effettuate a favore di altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale che, per legge, statuto o regolamento, fanno parte della medesima ed unitaria struttura (ex art. 2 dello Statuto Sociale).

Il sodalizio viene a qualificarsi nella più ampia categoria degli enti non commerciali di tipo associativo, e pertanto sono accessibili le speciali disposizioni (ex art. 148 TUIR) quali la decommercializzazione dell'introito di quote e contributi associativi.

Sono organi dell'Associazione: l'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo, il Presidente, il Comitato Scientifico.

L'Assemblea dei Soci:

- È l'organo sovrano dell'Associazione;
- È composta da tutti i soci maggiorenni di età in regola con il pagamento della quota associativa, dai consiglieri in carica;
- Le assemblee sono ordinarie e straordinarie e possono essere tenute presso la sede sociale ovvero presso qualsiasi altro luogo del territorio nazionale, dietro convocazione del Consiglio Direttivo. La convocazione si considera regolarmente effettuata mediante avviso contenente l'ordine del giorno, il luogo ove deve tenersi l'assemblea, la data della prima e della seconda convocazione, da affiggersi nei locali della sede sociale e da pubblicare comunque sul sito internet dell'associazione o comunicare ai soci a mezzo raccomandata, telefax o posta elettronica a scelta del Consiglio Direttivo, almeno sette giorni prima della riunione; in caso di urgenza, il predetto termine può essere ridotto a due giorni;

Il Consiglio Direttivo:

- Al Consiglio Direttivo spettano i più ampi poteri per la gestione dell'Associazione tra i quali, a titolo esemplificativo:
 - a) curare l'esecuzione delle deliberazioni dell'assemblea;
 - b) redigere il bilancio;
 - c) deliberare atti e stipulare contratti di ogni genere inerenti all'attività dell'associazione, nei limiti indicati dall'assemblea ordinaria: tra questi, a titolo esemplificativo, acquistare o permutare beni, compiere ogni e qualsiasi operazione bancaria o finanziaria compresa

l'apertura, l'utilizzo e l'estinzione di conti correnti anche allo scoperto; aprire sovvenzioni e mutui concedendo tutte le garanzie anche ipotecarie, cedere, accettare, emettere, girare, avallare, scontare, quietanzare crediti ed effetti cambiari e cartolari in genere;

d) compiere tutti gli atti necessari allo svolgimento dell'attività associativa.

- Il Consiglio Direttivo si compone di un numero compreso tra due e sette consiglieri ed è eletto per un periodo di anni tre dall'assemblea ordinaria. I consiglieri devono essere scelti tra i soci e sono rieleggibili senza limiti. Il Consiglio Direttivo elegge al suo interno il Presidente, il Vice Presidente ed il Tesoriere, i quali durano in carica tre anni e sono liberamente rieleggibili alla scadenza del mandato.

Attualmente il Consiglio Direttivo è composto da:

PIZZO Andrea (*Presidente*)

D'ALESSANDRO Rosa (*Vice-presidente*)

PIZZO Andrea (*Tesoriere ad interim*)

SCIARCON Andrea (*Consigliere*)

BELLI Amedeo (*Consigliere*)

ROCCHI Federica (*Consigliere*)

DE GABRIELE Valeria (*Consigliere*)

PERNA Cristian (*Consigliere*)

L'Assemblea, inoltre, ha attribuito al sig. SCIARCON Andrea il titolo di Fondatore e di Presidente Onorario;

- Le riunioni del Consiglio Direttivo si possono svolgere anche per audioconferenza o videoconferenza, alle seguenti condizioni:
 - a. che siano presenti nello stesso luogo il Presidente ed il Segretario della riunione, se nominato, che provvederanno alla formazione e sottoscrizione del verbale, dovendosi ritenere svolta la riunione in detto luogo;
 - b. che sia consentito al Presidente della riunione di accertare l'identità degli intervenuti, regolare lo svolgimento della riunione, constatare e proclamare i risultati della votazione;
 - c. che sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi della riunione oggetto di verbalizzazione;
 - d. che sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione ed alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

Il Presidente:

- Ha la rappresentanza legale del sodalizio;
- Convoca e presiede l'Assemblea ed il Consiglio Direttivo;
- Per motivi urgenti può esercitare tutti i poteri del Consiglio, al quale sottopone, per la successiva ratifica, gli atti così compiuti.

Il Comitato Scientifico:

- Su delibera dell'assemblea ordinaria, il Consiglio Direttivo può istituire un Comitato Scientifico, avente funzione consultiva, che può essere composto anche da persone non socie, per la durata di un triennio rinnovabile, nominando anche il Presidente.
- Il Comitato Scientifico ha il compito di suggerire indicazioni specifiche per il migliore utilizzo dei fondi dell'Associazione in relazione a tutte le attività di assistenza e studio necessarie al conseguimento degli scopi nonché di analizzare e verificare le informazioni ottenute e promuovere eventuali concorsi o bandi medico – scientifici;
- Ne fanno parte:
dott. **Francesco Emma** (Ospedale Bambino Gesù - Roma)
dott. **Gian Marco Ghiggeri** (Istituto Giannina Gaslini - Genova)
dott. **Luisa Murer** (Azienda Ospedaliera Università di Padova)
prof. **Francesco Scolari** (Spedali Civili - Brescia)

prof.ssa **Rosanna Coppo** (Ospedale Infantile Regina Margherita – Torino)
prof. **Loreto Gesualdo** (Ospedali Riuniti – Foggia)

Parte Seconda: RELAZIONE SOCIALE

I portatori di interesse

Portatore di interesse è la traduzione del termine inglese *stakeholder*. Secondo Freeman, uno *stakeholder* è “ogni gruppo o individuo che può influenzare o essere influenzato dal raggiungimento degli obiettivi dell’organizzazione”. In altre parole con questo termine si intendono tutti i soggetti, interni o esterni ad un’organizzazione, che sono portatori di un interesse collegato all’attività dell’organizzazione stessa.

Il Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti – Commissione Non Profit sottolinea, inoltre, come gli *stakeholder* costituiscano l’articolato insieme degli interlocutori legittimi con cui l’Ente si interfaccia, con diversi gradi di sistematicità e di frequenza, nel tentativo di perseguire le proprie finalità.

Stakeholder interni

Soci

Il numero dei soci è illimitato. Possono divenire membri dell’Associazione tutti i soggetti, persone fisiche o giuridiche, che condividano gli scopi dell’Associazione e siano disponibili a contribuire alla loro concreta realizzazione e che si impegnino ad osservare lo Statuto Sociale. Si distinguono le seguenti categorie di soci:

- ✓ *Soci fondatori*: le persone fisiche o giuridiche o gli enti che hanno sottoscritto l’atto costitutivo;
- ✓ *Soci onorari*: le persone fisiche o giuridiche o gli enti che abbiano acquisito particolare prestigio scientifico o che abbiano dato un significativo contributo allo sviluppo dell’Associazione;
- ✓ *Soci benemeriti*: le persone fisiche o giuridiche o gli enti che devolvono all’Associazione, anche una tantum, contributi di rilevante entità;
- ✓ *Soci sostenitori*: le persone fisiche o giuridiche o gli enti che versino annualmente un contributo liberale superiore a quello stabilito per i soci ordinari e la cui entità minima viene stabilita di anno in anno dal Consiglio Direttivo nonché le persone fisiche che collaborino con continuità, volontariamente e gratuitamente nelle attività dell’Associazione;
- ✓ *Soci ordinari*: le persone fisiche o giuridiche o gli enti che versino annualmente un contributo liberale la cui entità minima viene stabilita di anno in anno dal Consiglio Direttivo.

La qualifica di socio si ottiene mediante invio di domanda in forma scritta al Consiglio Direttivo.

È esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa. All'interno dell'Associazione vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità associative.

Volontari

Per il perseguimento dei propri fini istituzionali, l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti che, con il loro spirito altruistico, dedicano le proprie competenze professionali e il proprio tempo libero a titolo gratuito per sensibilizzare la società civile alle politiche e alle azioni del sodalizio.

Al volontario possono essere soltanto rimborsate le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, che siano certe e documentate ed entro limiti preventivamente fissati dall'Assemblea.

Stakeholder esterni

Donatori privati

Le erogazioni liberali costituiscono un aspetto tipico e al medesimo tempo critico della gestione delle organizzazioni non profit (Onp). Le erogazioni liberali, quali trasferimenti unidirezionali e non reciproci di risorse (beni e servizi, denaro e lavoro) da terzi soggetti a favore delle organizzazioni non profit, sono guidati, proprio in quanto non c'è contro-prestazione, da ragionamenti aventi sostanzialmente una natura extra-economica. La liberalità, da qualsiasi fonte essa provenga è sempre il frutto di un'adeguata azione di "sensibilizzazione" (dei donatori) effettuata ad opera delle organizzazioni non profit, agendo proprio sulle variabili che più la influenzano. Una di questa è la trasparenza nella destinazione dei fondi raccolti. Infatti, da una recente indagine condotta da Gfk Eurisko per conto dell'Istituto Italiano della Donazione³, sono emerse cinque esigenze dei donatori nei confronti dell'ente senza scopo di lucro:

1. *Visibilità;*
2. *Informazione/documentazione su risultati e progetti:* quello che interessa non è solo conoscere la "missione" e gli obiettivi delle Onp, ma verificare come concretamente operano e che cosa si propongono di fare in futuro;
3. *Trasparenza sui conti:* le Onp devono dare conto di come sono stati spesi i fondi raccolti per i singoli progetti;
4. *Concretezza;*
5. *Competenza e professionalità.*

³Gfk Eurisko, "Gli italiani e le donazioni: tra slancio etico e bisogno di assicurazione", 07 novembre 2006.

Per garantire l'informazione e aggiornare i donatori sulle attività poste in essere, l'Associazione ha attivato una serie di canali di dialogo sistematicamente aggiornati:

- ✓ In primis il Bilancio Sociale;
- ✓ Sito internet (www.asnit.org);
- ✓ Opuscolo associativo.

I donatori privati possono avvalersi delle seguenti modalità per effettuare le proprie donazioni:

- Versamento su conto corrente Banca Prossima (Gruppo Intesa-San Paolo) intestato all'Associazione "Sindrome Nefrosica Italia Onlus": codice IBANIT22 **A030 6909 6061 0000 0120 710**;

Benefici Fiscali per le persone fisiche

A seguito della Riforma del Terzo Settore, a partire dal 01 gennaio 2018 le erogazioni liberali effettuate a favore di ASNIT Onlus a mezzo assegno, bonifico, bollettino postale, carta di credito, godono dei seguenti benefici fiscali non cumulabili tra loro:

- **Detraibilità** dall'IRPEF per un importo pari al **30%** del loro ammontare fino ad un massimo di € 30.000 (*art. 83, comma 1 D.lgs. 117/2017*);
- **Deducibilità** nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (*art. 83, comma 2 D.lgs. 117/2017*)

Benefici Fiscali per le aziende

A seguito della Riforma del Terzo Settore, a partire dal 01 gennaio 2018 le erogazioni liberali effettuate a favore di ASNIT Onlus a mezzo assegno, bonifico, bollettino postale, carta di credito, godono dei seguenti benefici fiscali:

- **Deducibilità** nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato (*art. 83, comma 2 D.lgs. 117/2017*)

- Destinazione del 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi.

L'istituto del Cinque per mille (introdotto per la prima volta con la Legge Finanziaria per il 2005), ormai di assoluta notorietà nel nostro Paese, nasceva dall'idea di replicare, seppur con le particolarità richieste dal caso di specie, il già collaudato sistema dell'Otto per mille, da molti erroneamente identificato come un sistema di finanziamento ad esclusivo appannaggio della Chiesa cattolica e di altri enti ecclesiastici. Per donare il 5xmille è stato appositamente creato un riquadro su tutti i modelli per la dichiarazione dei redditi (Modello Unico, 730, CUD ecc.). Per destinare il 5xmille a favore dell'Associazione SINDROME NEFROSICA ITALIA Onlus basterà apporre, come indicato nell'esempio qui sotto, la firma nella prima casella, quella

riservata al “Sostegno del Volontariato e delle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale ...”, ed indicare con precisione il codice fiscale: **97431780580**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

<p>Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997</p> <p>FIRMA <i>Nome e Cognome</i></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 9 7 4 3 1 7 8 0 5 8 0 </p>	<p>Finanziamento della ricerca scientifica e della università</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) </p>
<p>Finanziamento della ricerca sanitaria</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) </p>	<p>Sostegno alle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni culturali e paesaggistici</p> <p>FIRMA</p>
<p>Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza</p> <p>FIRMA</p>	<p>Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge che svolgono una rilevante attività di interesse sociale</p> <p>FIRMA</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale) </p>

Il giorno 26 marzo 2019 l’Agenzia delle Entrate ha pubblicato l’elenco definitivo⁴ degli enti ammessi al beneficio, con il numero delle scelte attribuite dai contribuenti in sede di dichiarazione dei redditi, e l’importo assegnato relativamente all’anno finanziario 2017. L’Associazione ha ottenuto ben **964 preferenze** ottenendo una somma **pari ad € 30.340,77**. L’importo è stato accreditato in data 07 agosto 2019 sul conto corrente bancario intestato all’Associazione.

Fondazione LA NUOVA SPERANZA O.n.l.u.s.

Nel corso dell’anno sociale 2014 sono stati avviati colloqui preliminari con la Fondazione LA NUOVA SPERANZA Onlus, che hanno condotto alla stipula in data 01 febbraio 2015 di un protocollo d’intesa allo scopo di promuovere congiuntamente, in diretta attuazione degli scopi istituzionali perseguiti, iniziative di solidarietà sociale indirizzate a sostegno delle persone e delle famiglie colpite dalla Sindrome Nefrosica Idiopatica (S.N.I.) ed inoltre a favore della ricerca scientifica e clinica per lo studio della S.N.I. con particolare attenzione alla Glomerulosclerosi Focale.

La fondazione “*la nuova speranza lotta alla sclerosi focale onlus*” è nata dall’esigenza di dare un serio e concreto impulso allo studio di questa malattia rara per la quale non vi sono ancora valide

⁴Fonte: sito Agenzia delle Entrate www.agenziaentrate.it

cure. Oggi i soggetti che ne sono colpiti - per lo più bambini - sono costretti a eseguire lunghe e impegnative terapie e a volte a sottoporsi a dialisi con evidente compromissione della loro qualità di vita.

L'obiettivo è quello di vincere le malattie renali ed in particolare la glomerulosclerosi focale (questa è la "speranza") attraverso il sostegno alla ricerca scientifica e la promozione di valide iniziative scientifico- culturali. Premettendo che "il bene va fatto bene", l'attività della fondazione viene indirizzata su progetti di ricerca e cura altamente specializzati anche in collaborazione con enti pubblici e privati ove la ricerca scientifica in questo campo è già in corso. Inoltre, la fondazione è impegnata a favorire la collaborazione tra i vari centri di ricerca al fine di unire tutte le potenzialità e risorse necessarie per il raggiungimento della mission istituzionale. Per essere efficace, infatti, la ricerca deve essere collaborativa, perché solo mettendo in comune esperienze e tecnologie si possono affrontare problematiche complesse. Per questo motivo è stata creata una rete di ricerca composta da diversi gruppi con uno scopo comune: comprendere le cause e i meccanismi che provocano la Glomerulosclerosi Focale (GSF). La conoscenza di tali meccanismi è fondamentale per pervenire ad una diagnosi precisa e tempestiva, con l'obiettivo finale di disegnare terapie mirate ed efficaci per una patologia complicata, che ancora oggi è difficilmente trattabile.



Società Italiana di Nefrologia Pediatrica

LaS.I.N.e.P.e., fondata nel 1984, è una società scientifica senza scopo di lucro che riunisce medici e ricercatori operanti nelle Strutture Sanitarie di tutto il territorio italiano e che espletano la propria attività clinica, scientifica o culturale nell'ambito della Nefrologia Pediatrica. I suoi

principali interessi e scopi sono:

- Favorire il progresso degli studi clinici e sperimentali nella Nefrologia Pediatrica;
- Favorire lo sviluppo e la standardizzazione delle metodologie di ricerca e di applicazione clinica;
- Promuovere ricerche nell'ambito della Nefrologia Pediatrica in collaborazione tra gruppi italiani e stranieri;
- Favorire la formazione scientifica dei giovani ricercatori;
- Promuovere la diffusione delle conoscenze e l'insegnamento nel campo della Nefrologia Pediatrica (attraverso congressi, riunioni e corsi di aggiornamento e di specializzazione)
- Favorire iniziative rivolte alla prevenzione e agli aspetti sociali delle malattie dell'apparato urinario in età pediatrica;
- Promuovere il riconoscimento della Nefrologia Pediatrica come disciplina a livello degli organi centrali competenti;
- Incentivare una fattiva collaborazione con le società nazionali, particolarmente con la Società Italiana di Nefrologia e con la Società Italiana di Pediatria, e internazionali, interessati ai problemi della Nefrologia Pediatrica;
- Favorire la formazione continua del medico nel campo della nefrologia pediatrica promuovendo ed organizzando convegni, congressi, conferenze o corsi di qualsiasi tipologia anche con accreditamento in E.C.M., finalizzati alla formazione ed all'aggiornamento professionale;
- Favorire lo sviluppo e la standardizzazione di linee-guida di ricerca e di applicazione clinica in collaborazione con gli Organi istituzionali di riferimento regionali e nazionali.

LaSINEPE si propone di attuare i propri scopi e svolgere le proprie attività attraverso l'interazione con il Ministero della Salute, Regioni, Istituzioni Sanitarie Pubbliche, Società scientifiche ed altri Organismi Scientifici, impegnandosi nella promozione e tutela della salute di tutti i bambini ed in particolare di quelli con problematiche nefrologiche.

Costituzione Rete Nazionale

Il giorno 8 Maggio 2015 a Castelgomberto presso la Villa da Schio si sono riunite per la prima volta le seguenti associazioni che operano nell'ambito della nefrologia pediatrica, in particolare:

RETE DEL MA.RE.

RETE ITALIANA PER LE MALATTIE RENALI
IN ETA' PEDIATRICA



Ass. Sindrome Nefrosica Italia



Ass. Infanzia Nefropatica



Ass. per la Cura del Bambino Nefropatico



La Nuova Speranza



Ass. un dono per Valentino Onlus



Il Sogno di Stefano Ass. per il Bambino Nefropatico

Scopo di questa prima riunione è quello di creare una rete nazionale di associazioni sotto il denominatore comune della Nefrologia Pediatrica per dare più forza a progetti sia di ricerca scientifica che in ambito sociale.

Idee di possibili progetti comuni

- Punto a) Organizzazione di vacanze e/o di scambi per bambini in dialisi e trapiantati
- Punto b) Transizione dal pediatra al nefrologo dall'adulto: possibile progetto italiano
A seguito delle valutazioni di quanto importante sia ai fini scientifici conoscere l'evolversi di una patologia quando il paziente diventa adulto, si propone di redigere un documento indirizzato ai presidenti di SINEPe, SIN e SIP che sottolinei la criticità dell'argomento e di organizzare una Tavola Rotonda su questa tematica durante il prossimo Congresso Nazionale di Pediatria.
- Punto c) Formulazioni pediatriche di farmaci
- Punto d) Progetti di ricerca in campo nefrologico a livello nazionale: ipotesi di bando di ricerca nazionale
Viene lanciata l'idea di una raccolta fondi a livello nazionale per finanziare un progetto di ricerca della durata di almeno 2 anni.

La RETE del MA.RE. è stata presentata ufficialmente a Torino il 14 marzo 2019 in concomitanza con la celebrazione della Giornata Mondiale del Rene illustrando le sue finalità, con la partecipazione del Presidente SINEPe.



Attività associativa: Impegno, presenza ed utilità sociale prodotta

La Sindrome Nefrosica Idiopatica Primitiva per sua intrinseca natura di malattia-non malattia, in quanto anche conseguenza di altre patologie, vede ogni anno un costante e continuo aggiornamento del numero delle persone, in particolare bambini, che ne sono colpite. Per alcuni che guariscono nuovi casi si presentano con all'esordio comuni problematiche. Molti altri convivono da anni con la malattia nella ricerca di una terapia che almeno ne consenta il controllo. Altri meno fortunati evolvono verso forme più gravi, sino alla dialisi o al trapianto di reni.

La missione di ASNIT Onlus volta ad assistere chi ne viene affetto, si confronta quindi nel tempo sempre con nuovi soggetti, i cui bisogni primari sono la conoscenza, l'informazione, l'assistenza psicologica e materiale, anche se è doveroso ammettere che oggi i protocolli di cura sono condivisi tra la classe medica e disponibili su tutto il territorio nazionale, rendendo poco produttivi i cosiddetti "viaggi della speranza" comuni in passato, particolarmente tra il sud ed il nord della penisola.

Il 2019, nella sua prima parte, è stato per ASNIT Onlus, dal punto di vista informativo generale e di partecipazione un anno importante che ha visto lo svolgimento del IX Incontro Nazionale Medici Famiglie a Roma nel mese di aprile, e che è proseguita nei mesi a venire con la partecipazione unitamente alla neo-nata Rete Italiana per le Malattie Renali in Età Pediatrica al 60° Congresso della Società Italiana di Nefrologia che si è tenuta a Rimini nel mese di ottobre.

Di seguito, il dettaglio delle attività realizzate nel corso dell'anno sociale 2019 in diretta attuazione delle finalità istituzionali.

8° Bando di contribuzione 2019

A carico delle famiglie esistono dei bisogni materiali da soddisfare non coperti dal SSN come ad esempio l'acquisto degli adiuvanti medici (sticks per urine) di uso quotidiano e fondamentali per il controllo della proteinuria che sono a totale carico degli ammalati. Forniti da un produttore tedesco, sono venduti in regime di monopolio ad un prezzo in Italia quasi triplo rispetto alla maggior parte dei paesi europei, con una disponibilità non sempre garantita.

Numerose anche le spese per visite specialistiche, in particolare odontoiatriche ed oculistiche, necessarie per controllare e possibilmente curare gli effetti collaterali che la quasi totalità dei farmaci immunosoppressori, usati per un lungo periodo, comportano.

In tale prospettiva, uno dei principali obiettivi statutarî di ASNIT è la realizzazione di iniziative concrete per il sostegno delle persone affette da Sindrome Nefrosica Idiopatica Primitiva, nelle sue varie forme (di seguito denominate SN-IP). Nello sforzo di perseguire questo obiettivo,

l'Associazione è lieta di poter offrire un contributo economico a sostegno di persone affette da SNt IP. Possono ricevere il contributo i soggetti che abbiano sostenuto spese aventi le seguenti caratteristiche:

- a) Finalizzate all'assistenza delle persone con SN-IP di qualsiasi età;
- b) Realizzate attraverso l'acquisto di dispositivi medici (urina-strip) e di medicinali;
- c) Realizzate per l'effettuazione di visite mediche specialistiche, o day-hospital, presso strutture sanitarie sul territorio nazionale diverse da quella locale di riferimento.

ASNIT tramite questo Bando di Contribuzione, alla sua Ottava Edizione, ha rimborsato con un limite pro capite, questi costi al 100% a 32 soggetti tra famiglie e persone, per una somma complessiva di **€ 10.530,14**.

Spese ammissibili

Sono ammessi:

- 1) Solo in casi di comprovata necessità, quindi, ad esempio in assenza totale o parziale di un contributo dello Stato o della Regione di appartenenza, o su segnalazione di un medico di riferimento: farmaci, medicinali (anche "orfani"), dispositivi medici non mutuabili, alimenti particolari, ecc, non interamente a carico del Servizio Sanitario Pubblico;
- 2) Spese sostenute, anche per i trasferimenti, presso strutture pubbliche sul territorio nazionale, per visite specialistiche, sempre e solo in caso di comprovata necessità e con la mediazione di un medico di riferimento.

Non sono invece ammissibili richieste di contributi per:

- a) Spese per attività non finalizzate alla cura (no vacanze al mare organizzate, laboratori teatrali/musicali o corsi sportivi);
- b) Spese finalizzate esclusivamente al sollievo alle famiglie (ad es. baby-sitter a casa);
- c) Spese non strettamente finalizzate agli obiettivi del bando

Importo complessivo del contributo

L'importo massimo erogabile per ogni singolo richiedente è pari a 400 Euro.

L'importo complessivo verrà suddiviso in misura variabile tra tutti i soggetti approvati al finanziamento, con precedenza a coloro che non hanno finanziamenti parziali da altre fonti e a chi non ha ottenuto il Contributo negli anni precedenti.

Qualora, dopo l'approvazione e la determinazione dei rispettivi contributi da assegnare, fosse ancora disponibile un residuo rispetto all'importo complessivo del bando, questo verrà redistribuito o destinato ad altre finalità sempre nel rispetto dello statuto dell'associazione.

IX Incontro Medici - Famiglie

È stato il centro della attività informativa realizzata da ASNIT nel 2019. Con il Patrocinio della Regione Lazio, della città di Roma e della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica, Asnit onlus e la Fondazione Nuova Speranza onlus, hanno organizzato tale manifestazione che si è svolta sabato 27 e domenica 28 aprile 2019. Una due giorni, per conoscere la malattia ed approfondire la sua gestione quotidiana.

Le famiglie hanno partecipato non solo in veste di uditori, ma hanno interagito direttamente, divise in gruppi di lavoro, con medici specialisti di nefrologia e dietisti.

Oltre 160 i partecipanti provenienti da molte regioni italiane. Presenti anche oltre 30 bambini per i quali è stato organizzato uno spazio di intrattenimento separato. Dieci gli specialisti in nefrologia pediatrica, provenienti dalle principali Cliniche e Ospedali specializzati italiani, si sono alternati nella discussione diretta con le famiglie su vari temi: dalla introduzione alla malattia, alle cure disponibili passando da un aggiornamento sulla ricerca e altri argomenti di attualità come la sperimentazione di nuovi farmaci, l'alimentazione e gli aspetti relativi all'ottenimento dei benefici di legge. Notevole il successo per partecipazione e qualità degli argomenti.

“Una due giorni in cui le famiglie hanno potuto confrontarsi e dialogare con medici di Nefrologia Pediatrica, provenienti da tutto il Paese, sulla Sindrome Nefrosica su tematiche quali le Terapie, Alimentazione, Vaccini, Sport, Benefici di Legge...

Nonostante si cerchi di affrontare tutto con un certo "distacco", ci ritroviamo sempre a fare i conti con un qual "nodo alla gola", fatto di gioia e commozione e perché no un certo rammarico nel vedere quanto ci sia ancora da fare, ma soddisfazione immensa nel capire quanto sia stato fatto fino ad ora da voi e da noi e dai medici, TUTTI INSIEME.

Volti nuovi, e volti già noti, strette di mano tra chi si incontra per la prima volta e abbracci fraterni scambiati per la gioia di ritrovarsi di nuovo dopo un anno, raccontarsi e ridere, scattare delle foto ricordo e vedere i propri bambini giocare insieme.

Questo incontro alla fine ti lascia sensazioni di gioia e commozione, di soddisfazione per quanto è stato fatto sin ora da La Nuova Speranza e da ASNIT, gemellate nella lotta alla Sindrome

Nefrosica, dalle famiglie e dai medici tutti insieme, con la consapevolezza che nonostante sia ancora lunga la strada da percorrere, insieme si può vincere!

L'essenza del lavoro meraviglioso che le associazioni ed i medici insieme possono fare.

Sì, i nostri medici, che insieme a noi combattono e studiano una malattia e che cercano di chiarire i tanti dubbi che affollano la mente di un genitore spaventato.

I genitori, che con gli incontri scoprono un mondo fatto di condivisione e per i bambini che vivono un momento di gioco e forse dimenticando di avere la sindrome nefrosica giocano tutti insieme per essere:

"SOLO" MERAVIGLIOSI BAMBINI.....

*I protagonisti di questi incontri sono loro, le persone più importanti delle nostre vite.
I NOSTRI MERAVIGLIOSI "UNICI" FIGLI.*

È stato bellissimo anche quest'anno. Sempre insieme, MAI SOLI! Siamo una Famiglia".

Valeria De Gabriele, Federica Rocchi, Rosa D'alessandro



ALTRE ATTIVITÀ ISTITUZIONALI

Al fine di supportare adeguatamente le richieste di conoscenza ed aiuto di chi sfortunatamente si trova a convivere con la malattia, per sé stesso ma nella maggior parte dei casi per i propri figli, ASNIT Onlus si è dotata già dal 2012 di strumenti adeguati per fornire risposte in tempo reale alle domande delle famiglie, o dei pazienti se adulti.

I canali principali sono il web, tramite il sito istituzionale ed i social forum, ed il telefono a cui rispondiamo su due linee dedicate su cure mediche, gestione vita quotidiana ed accesso ai benefici di legge.



Parte Terza: BILANCIO CONTABILE

RENDICONTO GESTIONALE – INCASSI	31/12/2019	31/12/2018
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1) Attività Tipiche		
Quote Associative (art. 148 co. 1 Tuir)	1.155	1.075
Contributi da Soci ed Associati (art. 148 co. 3 Tuir)		
Contributi su progetti		
Contributi da Enti Pubblici		
5 per mille	30.341	30.117
Liberalità	<u>8.029</u>	<u>9.462</u>
Totale	39.525	40.654
2) Attività Promozionali e di Raccolta Fondi (art. 143 co. 3 lett. A) Tuir)		
Raccolta Pubblica di Fondi " <i>Partita del Cuore</i> "	0	1.920
	0	1.920
Totale Attività Istituzionale	39.525	42.574
ATTIVITÀ DIRETTAMENTE CONNESSE		
Totale Attività Direttamente Connesse	0	0
GESTIONE FINANZIARIO-PATRIMONIALE		
Interessi attivi su rapporti di conto corrente	2	2
Totale Gestione Finanziario-Patrimoniale	2	2
INCASSI IN CONTO CAPITALE		
Anticipazione soci	0	0
Totale Incassi in Conto Capitale	0	0
TOTALE INCASSI	39.527	42.576

RENDICONTO GESTIONALE – PAGAMENTI	31/12/2019	31/12/2018
-----------------------------------	------------	------------

ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

1) Attività Tipiche

Quota associativa <i>EURORDIS</i>	100	75
-----------------------------------	-----	----

Premessa

L'esercizio sociale chiuso al **31 dicembre 2019** ha generato un **Disavanzo di Gestione di Euro 504,85** (*cinquecentoquattro/85*) che sarà interamente coperto dal Fondo Comune Associativo.

Il Bilancio Contabile dell'Associazione SINDROME NEFROSICA ITALIA Onlus corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è stato redatto secondo i principi dettati dalla Raccomandazione n. 1 Luglio 2000 punto 69 del Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti - Commissione Enti non Profit e dalle Linee Guida emanate dall'Agenzia per le Onlus nel maggio 2008.

Il Bilancio è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione e gli stessi principi contabili adottati nell'esercizio precedente.

Il Rendiconto Gestionale è strutturato per aree gestionali allo scopo di dare evidenza ai modi di acquisizione e impiego delle risorse nello svolgimento della propria attività. In particolare si distinguono:

- Attività Istituzionale

Accoglie gli incassi ed i pagamenti riferiti all'attività primaria dell'Associazione, ossia tutte le operazioni che sono direttamente correlate all'attuazione delle finalità istituzionali fissate nello Statuto Sociale.

- Raccolte Pubbliche di Fondi

Nell'ambito dell'area gestionale descritta trovano rappresentazione tutti gli incassi ed i pagamenti connesse allo sviluppo di attività e iniziative di *fund raising* nel tentativo di ottenere contributi ed elargizioni in grado di garantire la disponibilità di risorse finanziarie per realizzare la *mission* dell'Associazione.

- Attività Direttamente Connesse

L'articolo 10, comma 1, lettera c), del Dlgs 460/1997 vieta alle Onlus di svolgere attività diverse da quelle istituzionali nei settori tassativamente individuati, ad eccezione di quelle a queste direttamente connesse. Lo stesso articolo 10, comma 5, primo periodo, fornisce la seguente nozione di attività direttamente connesse: "*Si considerano direttamente connesse a quelle istituzionali le attività statutarie di assistenza sanitaria, istruzione, formazione, sport*

dilettantistico, promozione della cultura e dell'arte e tutela dei diritti civili, di cui ai numeri 2), 4), 5) 6), 9) e 10) del comma 1, lettera a), svolte in assenza delle condizioni previste ai commi 2 e 3, nonché le attività accessorie per natura a quelle statutarie istituzionali, in quanto integrative delle stesse". La norma riconduce in sostanza le attività connesse a due tipologie fondamentali:

1. Attività analoghe a quelli istituzionali
2. Attività accessorie per natura a quelle istituzionali, in quanto integrative delle stesse.

Il secondo periodo del comma 5 dell'articolo 10 stabilisce la relazione che deve intercorrere fra l'attività istituzionale, che deve restare l'attività principale, e le attività connesse. La norma dispone che *"l'esercizio delle attività connesse è consentito a condizione che, in ciascun esercizio e nell'ambito di ciascuno dei settori elencati alla lettera a) del comma 1, le stesse non siano prevalenti rispetto a quelle istituzionali e che i relativi proventi non superino il 66 per cento delle spese complessive dell'organizzazione".*

- Gestione Finanziario-Patrimoniale

Accoglie, per competenza economica, le entrate e le uscite relative alle attività di gestione finanziaria strumentali all'attività dell'Associazione.

Situazione finanziaria e patrimoniale

Al 31 dicembre 2019 il conto corrente aperto presso l'istituto Banca Prossima (Gruppo Intesa San Paolo) presenta un saldo contabile di **€ 36.607,76**.

Alla stessa data non risultano aperte né posizioni debitorie e né creditorie.

APPROVATO CD ASNIT IL 28 Aprile 2020 - APPROVATO ASSEMBLEA SOCI IL 27-10-2020

Il Presidente pro tempore

Il Presidente pro tempore



_(Andrea PIZZO)



_(Andrea PIZZO)