

BILANCIO SOCIALE 2016

Il presente lavoro, che ha finalità divulgative, rappresenta un utile strumento dedicato a fornire ai soggetti portatori di interessi (stakeholder di riferimento), idee, progetti specifici, iniziative realizzate e risultati ottenuti dall'Associazione SINDROME NEFROSICA ITALIA Onlus.

Dott. Vincenzo Pisacreta

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 2016 **il suo quinto 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. A garanzia della qualità della formazione del Bilancio sociale e delle informazioni in esso contenute, l'Associazione ha seguito le linee guida di rendicontazione fissate dal GBS (Gruppo di Studio per la statuizione dei principi di redazione del Bilancio Sociale). 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;

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.

- 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.

Parte Prima: IDENTITÀ DELL'ASSOCIAZIONE SINDROME NEFROSICA ITALIA

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

² Tratto 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 corticosenesibili, 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 corticodosensibili** 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 (Endoxan) 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 e revisori 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. Giuste delibera dell'Assemblea dei Soci del 29 aprile 2012 è stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo a cui sarà affidata l'amministrazione dell'Associazione per il triennio 2012-2015: PIZZO Andrea (Presidente), D'ALESSANDRO Rosa (Vice-presidente), PIZZO Andrea (Tesoriere *ad interim*), SCIARCON Andrea, BELLI Amedeo, MARMO Maurizio e DE GABRIELE Valeria (Consiglieri). Le cariche sono state ratificate dal Consiglio Direttivo nella seduta del 01/06/2012. 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)

Adempimenti fiscali

Con riferimento ai compensi professionali erogati nel corso dell'anno 2015, sono stati effettuati i seguenti adempimenti:

- ✓ In data 07 marzo 2016 è stata inviata la Certificazione Unica 2016;
- ✓ In data 02 settembre 2016 è stata inviata la Dichiarazione Sostituti d'Imposta 770/2016.

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.

Al 31 dicembre 2016 sono iscritti n°62 soci.

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;

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

4. *Concretezza;*
5. *Competenza e professionalità.*

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 IBAN **IT 66 E 03359 01600 100000120710**;

Benefici Fiscali per le persone fisiche

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:

- Deducibile nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui (*articolo 14 Decreto Legge 14 marzo 2005, n. 35 convertito con modificazioni dalla legge 14 maggio 2005, n. 80*);
- Detraibili dall'IRPEF per un importo pari al 26% del loro ammontare fino ad un massimo di € 30.000 (*Art.15, comma 1.1 Tuir*).

Benefici Fiscali per le aziende

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:

- Deducibili per un importo non superiore ad €30.000 o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (*art. 100 c. 2 lettera h Tuir*);
- Deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato, e comunque nella misura massima di € 70.000,00 annui (*articolo 14 Decreto Legge 14 marzo 2005, n. 35 convertito con modificazioni dalla Legge 14 maggio 2005, n. 80*).

- 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**

Il giorno 12 aprile 2016 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 2014. L'Associazione ha ottenuto ben **883 preferenze** ottenendo una somma **pari ad € 29.225,64.** L'importo è stato accreditato in data 07 novembre 2016 sul conto corrente bancario intestato all'Associazione.

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 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.



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:

- ✓ *Società Italiana di Nefrologia Pediatrica (SINePe)*;
- ✓ *Il Sogno Di Stefano* – Padova/Bologna;
- ✓ *Associazione Infanzia Nefropatica (Ain)* – Torino;
- ✓ *Fondo Malattie Renali Del Bambino (Fmrb)* – Genova;
- ✓ *Associazione Bambino Nefropatico (Abn)* – Milano;
- ✓ *Beppe Valerio* – Bari;
- ✓ *La Nuova Speranza* – Milano;
- ✓ *Progetto Ddd* – Milano;
- ✓ *Asnit* – Pavia.

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.

Attività associativa: Impegno, presenza ed utilità sociale prodotta

La Sindrome Nefrosica Idiopatica 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 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 2016 è stato, per ASNIT Onlus, dal punto di vista informativo generale e di partecipazione un anno denso di avvenimenti a partire dallo svolgimento del VI° Congresso Incontro Medici Famiglie a Ferrara nel mese di aprile, proseguendo con la partecipazione come co-relatori al Convegno sullo Sport e malattie Renali a Genova in Settembre.

Di seguito, il dettaglio delle attività realizzate nel corso dell'anno sociale 2016 in diretta attuazione delle finalità istituzionali.

5° Bando di contribuzione 2016

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 statutari 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 SN-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.

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 ridistribuito o destinato ad altre finalità sempre nel rispetto dello statuto dell'associazione.

ASNIT tramite un Bando di Contribuzione, giunto alla sua quinta edizione, ha rimborsato con un limite pro capite, questi costi al 100% a 19 soggetti tra famiglie e persone.

6° Incontro Medici - Famiglie

E' stato il centro della attività informativa realizzata da ASNIT nel 2016. In occasione del decennale dalla loro fondazione, A.S.N.IT e LA NUOVA SPERANZA gemellate nella lotta alla Sindrome Nefrosica hanno organizzato a Ferrara il VI *Incontro Nazionale Medici e Famiglie* con bambini, adolescenti e ragazzi affetti da SNP.

Una due giorni per conoscersi, per condividere ed approfondire la gestione quotidiana della malattia. I giorni dedicati all'incontro sono stati il Sabato 23 e la Domenica 24 Aprile 2016. E' stato un incontro speciale ed innovativo dal punto di vista organizzativo dove le famiglie hanno partecipato non solo in veste di uditori, ma hanno interagito direttamente, divise in gruppi di lavoro, con medici specialisti di nefrologia, dietisti, esperti ASL e psicologi.



A differenza dei precedenti incontri i lavori si sono svolti in due giornate, con oltre 100 partecipanti provenienti da molte regioni ed inoltre presenti anche 20 bambini per i quali è stato organizzato uno spazio di intrattenimento separato. Otto gli specialisti in nefrologia pediatrica, due dietiste e due psicologi, provenienti dalle principali cliniche ed 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 psicologici della gestione del quotidiano. Notevole il successo per partecipazione e qualità degli argomenti.

Obiettivo per il prossimo incontro del 2017, sempre in collaborazione con La Nuova Speranza, riproporre il medesimo schema dell'Incontro.

Convegno Sport e Malattie Renali



Coordinata ed organizzata da F.M.R.B, Fondo Malattie Renali Bambino di Genova, sono state partecipate, oltre ad Asnit ed alla Società Italiana di Nefrologia Pediatrica S.I.Ne.Pe., le seguenti associazioni: A.I.N. Associazione Infanzia Nefropatica di Torino, A.B.N. Associazione Bambino Nefropatico di Milano, Associazione per la Cura del Bambino Nefropatico OBG Roma, A.S.B.N. Associazione Siciliana Bambini Nefropatici Palermo, Associazione Beppe Valerio Bari, Fondazione La Nuova Speranza Rho MI, Progetto DDD Milano, A.I.R.P. Associazione Italiana Rene Policistico Milano, Associazione ALTHEA Messina, Il Sogno di Stefano VI-BO e A.S.N.IT.

Il giallo è la cromatura dell'allegria, della felicità e della fantasia: caldo, gaio, tonico, dinamico e creativo, questo colore rappresenta l'ottimismo, l'affetto, la saggezza, la parola, la vivacità, l'estroversione e la leggerezza... Rimanda alla radiosità -che risveglia e dà calore-, all'espansione, al movimento ed alla libertà. Il giallo è il colore dell'illuminazione e della redenzione; non per altro viene spesso nominato a rappresentare il Sole, il Sole: colossale stella che coi suoi raggi spacca il buio, crepandolo e sbriciolandolo, permettendo così la vita, la gioia, il benessere... Il colore, oltre ad essere l'aggettivo di sopra riportato, è anche l'emblema dell'associazione ASNIT (Associazione Sindrome Nefrosica Italiana); non se ne potrebbe pensare ad uno migliore che abbia il compito di

rappresentare le vite di tutte quelle famiglie che, sfortunatamente, hanno una cosa in comune: la Sindrome Nefrosica. Ed è proprio lui - il giallo - ad essere il protagonista della giornata di sabato, 3 settembre 2016 che ha riunito molte famiglie all'Acquario di Genova, per trascorrere una giornata insieme. Alle 14:00, la Piazza Caricamento, di fronte all'acquario, ha cominciato a veder muoversi -di qua e di là- molti berretti gialli che distinguevano quei bambini e ragazzi – riconoscendoli come membri di ASNIT; anche se, guardandoli correre sorridendo e sprizzare gioia ed allegria dai loro occhi tutto potevano sembrare tranne che malati! Bambini e ragazzi che grazie a questa giornata, hanno potuto non sentirsi pazienti, non erano percentuali, non erano "casi", ma erano persone reali e concrete, erano: Sergio, Francesco, Samuele, Rossana, Cristian, Federico, Mattia e molti altri...

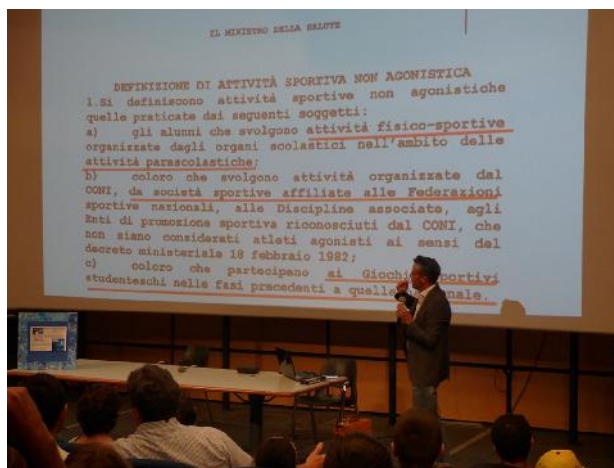


Poco più tardi, il professor Enrico Verrina (dirigente medico di I livello presso l'Unità Operativa Dialisi Pediatrica dell'ospedale Gaslini di GE) apre la conferenza introducendo il collega Patrizio Sarto (direttore dell'UO Complessa di Medicina dello Sport, e cardiologo). Il dott. Sarto, con un linguaggio molto familiare, ha offerto agli invitati una prima definizione di sport: distinguendolo da quello concorrenziale -e quindi agonistico- da quello non agonistico per poi parlare di cosa si intende per "attività fisica". In seguito ha spiegato a quali tipi di rischi si corrono in conseguenza alla pratica sportiva: aumento della proteinuria, ematuria o traumi renali fisiologici – certo, l'argomentazione va analizzata caso a caso e tipologia di sport per tipologia; a maggior

modo, ha dedicato molte più energie a valorizzare e spronare il movimento e l'attività sportiva nel bambino nefrosico.

Esiste la convinzione che se si entra nella sfera che discute di come il sistema scheletro-muscolare viene danneggiato dall'azione catabolica di alcuni medicinali, un'attività sportiva costante, equilibrata e adatta al soggetto, abbia un'azione di estrema rilevanza tale da

migliorare di gran lunga lo stile di vita del paziente. No, quindi, al "semaforo rosso" per la pratica di sport in caso di nefropatie. A confermare la teoria, è senza dubbio l'esperimento condotto dal dottore Fabio Paglialonga (Dirigente Medico I livello c/o UOC Nefrologia e Dialisi Pediatrica – Fondazione IRCCS Ca' Granda MI) che ha avuto così modo di spiegarlo e raccontarlo: *“Tempo fa ci siamo chiesti se il tempo che trascorrevano i nostri bambini e ragazzi per sottoporsi alla dialisi potesse venir utilizzato per praticare attività fisica: ne abbiamo scelti perciò una decina e chiesto loro se fossero disposti ad eseguire 3 tests per raccogliere i dati corrispondenti alla loro capacità fisica iniziale (1^test – camminare per 6 minuti, 2^ test – calcolare il numero di volte che si riesce a sedersi ed alzarsi dalla sedia in 60 secondi, 3^ test – misurazione della forza muscolare attraverso un dinamometro); abbiamo dunque – per un periodo di 3 mesi – due o tre sedute per settimana – chiesto al paziente di pedalare su delle pedane. Il risultato è stato che, al termine dell'esperimento, tutti hanno ottenuto dei risultati migliori in confronto a quelli dei tests iniziali. Di conseguenza che anche un dializzato può fare massa muscolare, purché ci sia un costante allenamento regolare e proporzionato alle capacità del soggetto”.*



Sono seguite alcune domande dalla platea. A dare spessore alla discussione, è intervenuta anche dottoressa Luisa Murer (responsabile dell'UOS Dipartimento Nefrologia Pediatrica - dialisi e trapianto, Azienda Ospedaliera di Padova e prossimo Presidente della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica).

In conclusione è stata presentata da parte di ASNIT e La Nuova Speranza una memoria sulla

“Malattia Renale in età Pediatrica: il Ruolo delle Associazioni” - relatore Luca Romano (medico

neurologo de La Nuova Speranza). Un discorso incentrato su quanto bene funge un ente associativo nella vita di ogni persona malata e quali obiettivi e nuovi congressi hanno in agenda. Non un attimo in più, non un secondo più tardi si potrà aspettare: sono scoccate le ore 16:15 ed i delfini hanno fame! È debuttata così la visita guidata all'interno dell'Acquario: l'esibizione prevedeva che si desse da mangiare ai tre delfini per mano di esperti dipendenti che, tra un salto ed uno schizzo dei mammiferi acquatici, insegnavano agli ascoltatori qualche nozione sulla loro alimentazione. I corridoi fecero presto a riempirsi di "mezzi metri – su per giù" (bambini) che scorrazzavano tra una vasca ed un'altra. L'attenzione di grandi e piccini fu dapprima rubata dalle simpaticissime razze che, sguazzando a pancia in su tra una mano ed un'altra, si facevo accarezzare come fossero cuccioli domestici.



Ma se la zona del Madagascar ha offerto il suo lato dolce con le razze, subito quello pericoloso e tenebroso non poteva non venire a galla: eccoci perciò di fronte agli storioni – preistoriche creature, che guadagnandosi il podio in qualità di primi pesci vertebrati, con il loro aspetto grottesco hanno comunque stregato gli occhi degli osservatori. E con la scrupolosa illustrazione dell'esperta Cicerone, si ha avuto modo di passare all'osservazione di coralli, pesci dalle più variopinte colorazioni e dalle più inquietanti forme, rettili, quali: sgargianti ranocchie, viscidì serpenti e agghiaccianti caimani... C'erano anche i lamantini, le foche, le meduse, i pinguini e certamente molte altre specie; e furono proprio quegli animali più bizzarri che appiccicavano la faccia dei bimbi al vetro della vasca e facevano pronunciare loro qualche "OOOOOH... MAMMA GUARDA!". Dopo un'abbondante carrellata di etologia, le gambe cominciano a chiedere tregua e si fa presente un certo languorino nello stomaco; è forse il momento giusto per sfaticare mettendo qualcosa sotto i denti? In conseguenza, giunte le ore 18:30, c'era ad aspettare gli invitati un elegantissimo catering, con gentilissimi camerieri, rotonde tavolate con sopra tovaglie blu che richiamavano l'atmosfera marina, ed una bisboccia di rinfrescanti bevande analcoliche e delizie liguri, tra cui: carpaccio di tonno, polipo e patate, risotti, crespelle, crostini e friselle, focacce, torte

salate, tortini e altre sfiziosità; e a dare dolcezza al palato, una deliziosa crostata di frutta. L'occasione è stata sfruttata dalle famiglie per conoscersi, per discutere di quali terapie stesse facendo il proprio bambino e scambiarsi consigli sulla gestione della malattia giorno dopo giorno nella vita, vista dagli occhi di una mamma o di un papà... Ma pure gli specialisti che sono intervenuti in precedenza hanno dato la loro disponibilità rispondendo agli interrogativi di qualsivoglia genere colloquiando con genitori e bambini in completa familiarità. Amore, bontà, comprensione, supporto, speranza, felicità: questi, e decine di sentimenti in più, riempivano l'aria tra quella gente; gente prima sconosciuta che in realtà hanno vite quanto più simili possibili... Queste sono le associazioni: comunità che si abbracciano per trarre e donare sollievo; ci si aiuta, consigliandosi e informandosi, e anche incontrarsi per passare delle piacevoli giornate... Ma soprattutto non ti fanno mai sentire perduto, solo... ASNIT non è una semplice associazione: ASNIT è una famiglia!

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 se stesso ma nella maggior parte dei casi per i propri figli, ASNIT 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.

PROGRAMMI FUTURI E BUDGET 2016-2017

L'ottima attribuzione dei fondi del 5x1000 relativi al 2014 vede ben proiettate in avanti le nostre attività tipiche di assistenza materiale alle famiglie per il 2017 che, oltre ad un Sesto Bando di Contribuzione, ci vedrà impegnati nella realizzazione a fine Aprile del VII° Incontro Medici-Famiglie, per la prima volta in Sicilia a Giardini Naxos.



Parte Terza: BILANCIO CONTABILE

RENDICONTO GESTIONALE – INCASSI	31/12/2016	31/12/2015
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1) Attività Tipiche		
Quote associative (art. 148 co. 1 Tuir)	1.135,00	665,00
Contributi da Soci ed Associati (art. 148 co. 3 Tuir)		
Contributi su progetti		
Contributi da Enti Pubblici		
5 per mille	29.225,64	18.759,47
Oblazioni	<u>8.555,00</u>	<u>5.670,00</u>
Totale	38.915,64	25.094,47
2) Attività Promozionali e di Raccolta Fondi (art. 143 co. 3 lett. A) Tuir)	0,00	0,00
Totale Attività Istituzionale	38.915,64	25.094,47
ATTIVITÀ DIRETTAMENTE CONNESSE		
Totale Attività Direttamente Connesse	0,00	0,00
GESTIONE FINANZIARIO-PATRIMONIALE		
Interessi attivi su rapporti di conto corrente	1,42	0,62
Totale Gestione Finanziario-Patrimoniale	1,42	0,62
INCASSI IN CONTO CAPITALE		
Anticipazione soci	0,00	0,00
Totale Incassi in Conto Capitale	0,00	0,00
TOTALE INCASSI	38.917,06	25.095,09

RENDICONTO GESTIONALE – PAGAMENTI	31/12/2016	31/12/2015
ATTIVITÀ ISTITUZIONALE		
1) Attività Tipiche		
Quota associativa <i>EURORDIS</i>	75,00	75,00
Acquisto Beni e Materiale	556,48	129,90

Servizi	1.707,94	1.557,46
Godimento beni di terzi	0,00	0,00
Spese per il Personale	0,00	0,00
Compensi per prestazioni professionali e/o occasionali	1.678,00	1.200,00
Organizzazione e partecipazione eventi, manifestazioni, congressi, ecc.	10.595,28	6.724,72
Spese per progetti:		
<i>Bando "Contributo per l'assistenza a persone affette da SNI"</i>	6.753,90	3.943,74
Oneri diversi di Gestione	<u>3.615,75</u>	<u>2.603,68</u>
Totale	24.982,35	16.234,50
2) Attività Promozionali e di Raccolta Fondi (art. 143 co. 3 lett. a) Tuir)	0,00	0,00
Totale Attività Istituzionale	24.982,35	16.234,50
ATTIVITÀ DIRETTAMENTE CONNESSE		
Totale Attività Direttamente Connesse	0,00	0,00
GESTIONE FINANZIARIO-PATRIMONIALE		
Competenze su rapporti di conto corrente	36,00	36,00
Totale Gestione Finanziario-Patrimoniale	36,00	36,00
PAGAMENTI IN CONTO CAPITALE		
Rimborso anticipazione soci	0,00	0,00
Totale Pagamenti in Conto Capitale		
PAGAMENTI TRIBUTARI		
Ritenute d'acconto operate	107,50	224,55
Spese per modifica Statuto Sociale	0,00	0,00
Altri pagamenti tributari	0,00	0,00
Totale Pagamenti Tributari	107,50	224,55
TOTALE PAGAMENTI	25.125,85	16.495,05
AVANZO/DISAVANZO DI GESTIONE	13.791,21	8.600,04

Premessa

L'esercizio sociale chiuso al **31 dicembre 2016** ha generato un **Avanzo di Gestione di Euro 13.791,21** (*tredicimilasettecentonovantuno/21*) il quale sarà interamente destinato al perseguimento delle finalità istituzionali.

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 2016 il conto corrente aperto presso l'istituto Banca Prossima (Gruppo Intesa-San Paolo) presenta un saldo contabile di **€38.755,12**.

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

APPROVATO IL

Il Presidente pro tempore

(Andrea PIZZO)