

BILANCIO 2021



RELAZIONE DI MISSIONE

Introduzione

Il Bilancio dell'Associazione Sindrome Nefrosica Italia Onlus è stato redatto secondo i nuovi schemi di bilancio per gli Enti del Terzo Settore disciplinati dal decreto ministeriale 05 marzo 2020.

Il Bilancio, così come disposto dall'art. 13 del Codice del Terzo Settore, è composto dal Rendiconto Gestionale e dalla Relazione di Missione. Il Rendiconto Gestionale è strutturato per aree gestionali, in ottemperanza a quanto richiesto dalla vigente disciplina normativa, la quale richiede di distinguere le attività di interesse generale da quelle diverse e di rendicontare le raccolte pubbliche di fondi; inoltre, mira a dare maggiore evidenza ai modi di acquisizione e impiego delle risorse nello svolgimento della propria attività, per una più efficace pianificazione gestionale e strategica.

Infine, il Bilancio è stato redatto secondo il principio di Cassa e tenendo in considerazione che:

- ✓ Il comma 6 dell'articolo 13 del Codice del Terzo Settore prevede che l'organo di amministrazione documenti il carattere secondario e strumentale delle attività diverse nella relazione di missione;
- ✓ Il comma 6 dell'articolo 87 del Codice richiede che “gli enti del Terzo settore non commerciali, che effettuano raccolte pubbliche di fondi devono inserire all'interno del bilancio, un rendiconto specifico, dal quale devono risultare in modo chiaro e trasparente, le entrate e le spese relative a ciascuna delle suddette raccolte.



Identità dell'Associazione ASNIT

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 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.*

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 e tesoriere*)



D'ALESSANDRO Rosa (*Vice-presidente*)



SCIARCON Andrea (*Consigliere*)



BELLI Amedeo (*Consigliere*)



PERNA Cristian (*Consigliere*)



ROCCHI Federica (*Consigliere*)



DE GABRIELE Valeria (*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)

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.

Che cos'è la Sindrome Nefrosica¹

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

¹ Fonte: sito dell'Associazione www.asnit.org

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 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%.



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.

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.

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 Donazione², 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.*

² Gfk Eurisko, "Gli italiani e le donazioni: tra slancio etico e bisogno di rassicurazione", 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;
- ✓ 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 Intesa-San Paolo intestato all'Associazione "Sindrome Nefrosica Italia Onlus": codice IBAN **IT22 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 (introdotta 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)

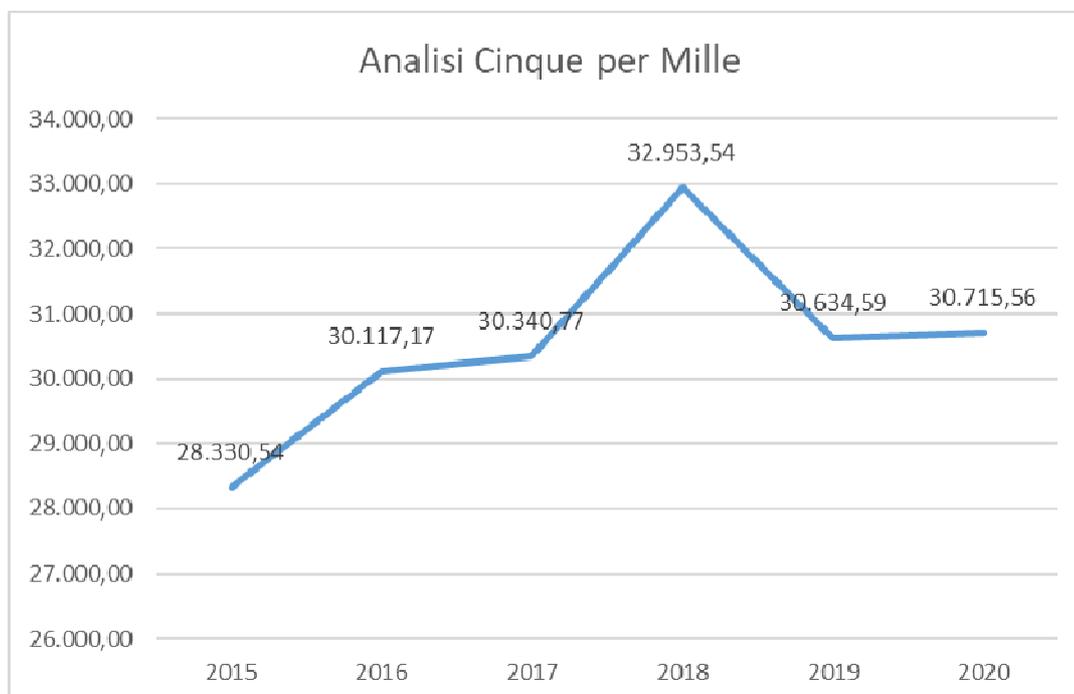
| | |
|---|--|
| Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997 FIRMA <i>Nome e Cognome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

In data 08 giugno 2021 l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato l'elenco dei soggetti beneficiari del Cinque per Mille anno finanziario 2020 con le preferenze e gli importi assegnati, da cui è emerso che ad Asnit onlus sono state assegnate ben n. 947 preferenze, pari ad un importo di € **30.715,56**, in linea con quanto percepito l'anno precedente. La somma è stata accreditata il 29 ottobre 2021.

| Anno | Importo assegnato | Preferenze |
|------|-------------------|------------|
| 2015 | 28.330,54 | 871 |
| 2016 | 30.117,17 | 881 |
| 2017 | 30.340,77 | 964 |
| 2018 | 32.953,54 | 1.024 |
| 2019 | 30.634,59 | 973 |
| 2020 | 30.715,56 | 947 |

Al seguente link del sito internet associativo è possibile consultare le rendicontazioni dei cinque per mille incassati:

<https://www.asnit.org/associazione/documenti>



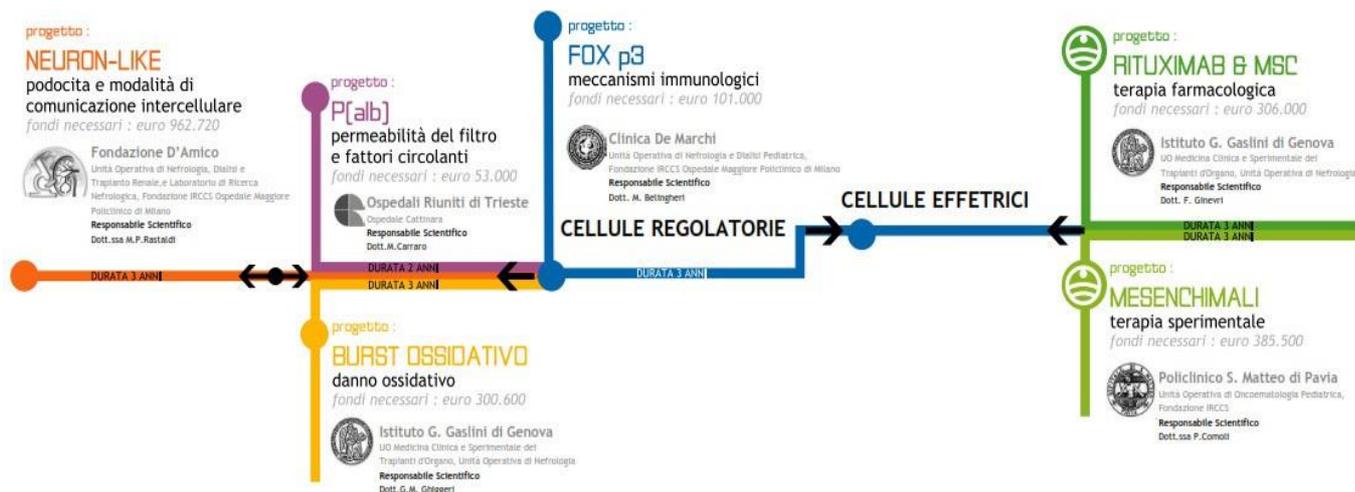
Fondazione LA NUOVA SPERANZA O.n.l.u.s.

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 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

La S.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.

La SINEPE 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:





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 stato 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.



Le Associazioni, con le limitazioni imposte dalla pandemia, hanno proseguito l'attività della Rete sotto il denominatore comune della nefrologia pediatrica per dare più forza a progetti, sia di ricerca scientifica che in ambito sociale.

Come Asnit abbiamo contribuito ad uno screening nazionale, impostato dalla Società di Nefrologia Pediatrica SINePe, sugli effetti della pandemia su chi è affetto da SNP e partecipato

online alle riunioni con le Associazioni della Rete Italiana Malattie Renali Pediatriche al fine di concordare le future azioni comuni.

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 2021 è stato ancora per ASNIT un anno fortemente condizionato dalle limitazioni conseguenti alla pandemia da Covid-19. Anche se dal punto di vista informativo generale e di supporto materiale sono stati mantenuti i contatti con le famiglie e con le persone affette da SNP utilizzando i canali web, per quanto riguarda la partecipazione ai consueti "Incontri Medici Famiglie" è stato un anno perso che ha visto ancora l'annullamento del X° Incontro Nazionale Medici Famiglie di Bari e poi di tutti gli altri momenti di incontro usualmente programmati come la celebrazione della Giornata delle Malattie Rare unitamente alla gemellata La Nuova Speranza Onlus ed i convegni organizzati dalla Rete Italiana per le Malattie Renali in Età Pediatrica.

Comunque, grazie al calare dell'emergenza sanitaria ed al conseguente allentamento delle misure di contenimento, è stato finalmente possibile organizzare l'Incontro Medici Famiglie per fine aprile 2022.

10° Bando di contribuzione 2021

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 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.

Grazie alle eccezionali disponibilità finanziarie permesse dall'accredito nel 2020 di due annualità di Cinque per Mille, ASNIT tramite questo Bando di Contribuzione, giunto alla sua decima edizione, ha rimborsato con un limite pro capite di 800 euro, questi costi al 100% a 35 soggetti tra famiglie e persone, per una somma complessiva di € **18.686** (+ 84% rispetto all'anno precedente!!).

CONTRIBUTI PER LA RICERCA

Per la prima volta, sempre grazie al surplus delle disponibilità finanziarie, è stato possibile fornire un aiuto indiretto alle famiglie tramite:

- a) Acquisto e successiva donazione ai dieci principali centri di Nefrologia Pediatrica Italiana di 2.000 confezioni di Strisce Reattive per la determinazione delle proteine nelle urine, fondamentale parametro per controllare e gestire la malattia;
- b) Donazione di € 10.000 a sostegno delle minoranze più povere della Comunità di Sant'Egidio ACAP Onlus, che si occupa in particolare di malati di reni, anche dializzati.

Inoltre, con una erogazione di 10.000 euro Asnit ha partecipato, in collaborazione con la Fondazione La Nuova Speranza Onlus, al finanziamento di un progetto di ricerca del Centro Ricerche Mario Negri di Bergamo sulle recidive post-trapianto della SNP.

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 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.

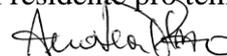
I canali principali sono il web, tramite il sito istituzionale ed i social forum, ed il telefono a cui rispondiamo su due linee dedicate su cure mediche, gestione vita quotidiana ed accesso ai benefici di legge.

La necessità di adeguamento di legge agli standard di funzionalità specifici indetti dalla normativa sulla privacy denominata RGPD - Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati ha

portato nel corso dell'anno, all'acquisto di nuove apparecchiature elettroniche in sostituzione di quelle esistenti rese obsolete dai nuovi standard richiesti.

APPROVATO IL 07/06/22

Il Presidente pro tempore



(Andrea PIZZO)