



# *BILANCIO 2024*



# RELAZIONE DI MISSIONE

## Introduzione

Il Bilancio dell'Associazione Sindrome Nefrosica Italia Odv è stato redatto secondo gli 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 semplificato di Cassa (modello D) e dalla Relazione di Missione (anche se tale documento non è obbligatorio). 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 18 settembre 2024, mediante atto pubblico redatto dalla dott.ssa Maria Lombardo, Notaio in Minturno (LT), è stato approvato il nuovo Statuto Sociale per renderlo conforme al Codice del Terzo Settore di cui al D.Lgs. 117/2017 ed al fine di conseguire il riconoscimento della personalità giuridica ai sensi dell'art. 22 CTS mediante l'iscrizione al RuntS. Il Verbale ed il nuovo Statuto Sociale sono stati registrati in data 24 settembre 2024 presso l'Agenzia delle Entrate di Latina (LT) al n. 13961 Serie 1T.

Con Determinazione n. 1523 del 18/11/2024 dell'Ufficio Regionale Lombardia l'Associazione è stata iscritta nel Registro Unico Nazionale ETS, all'interno della sezione dedicata alle Organizzazioni di Volontariato, acquisendo contestualmente la personalità giuridica con un patrimonio di € 18.886 (diciottomilaottocentottantasei/00), come scaturito dalla relazione di stima redatta dal Revisore Legale dei Conti dott. Vincenzo Pisacreta.

Dal punto di vista economico è priva di scopo di lucro soggettivo. L'Associazione ha il divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili ed avanzi della gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo (ex art. 7 dello Statuto Sociale).

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; In questa sede vengono determinati gli orientamenti generali dell'Associazione e vengono prese le decisioni fondamentali di indirizzo cui debbono attenersi tutti gli organi sociali;
- Possono partecipare all'assemblea con diritto di voto tutti gli associati iscritti da almeno tre mesi nel libro degli associati ed in regola con il pagamento delle quote annuali. Il voto è palese;
- Ogni associato ha diritto di voto. Gli associati che siano enti del Terzo settore possono esprimere più voti, sino ad un massimo di cinque, in proporzione al numero dei propri associati o aderenti;

- Gli associati possono farsi rappresentare in Assemblea solo da un altro associato, mediante delega scritta anche in calce all'avviso di convocazione; ciascun associato può rappresentare sino ad un massimo di tre associati;
- L'assemblea può essere convocata anche al di fuori della sede sociale e può essere svolta in collegamento audio/video attraverso strumenti di comunicazione a distanza (videoconferenza, teleconferenza), a condizione che sia consentito al Presidente di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti e regolare lo svolgimento dell'adunanza, constatare e proclamare i risultati delle votazioni, sia consentito al soggetto verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi assembleari oggetto di verbalizzazione e sia consentito agli intervenuti di partecipare alla discussione e alla votazione simultanea sugli argomenti all'ordine del giorno, nonché di visionare, ricevere o trasmettere documenti.

### Il Consiglio Direttivo

- L'associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo, composto da 3 a 7 membri, scelti per la maggioranza tra le persone fisiche associate ovvero indicate dagli enti giuridici associati; esso resta in carica tre anni e i suoi componenti possono essere rieletti 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*)



DE GABRIELE Valeria (*Consigliere*)

### 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.

### L'Organo di Controllo (se nominato)

- Nei casi previsti dalla Legge, ovvero qualora sia ritenuto opportuno, l'assemblea nomina un Organo di Controllo monocratico o collegiale secondo le determinazioni assunte in sede di nomina;
- L'Organo di Controllo vigila sull'osservanza della Legge e dello Statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione, sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile dell'Associazione e sul suo concreto funzionamento. Può inoltre esercitare la revisione legale dei conti;
- Al momento non è stato nominato.

## **Attività di Interesse Generale**

L'Associazione persegue senza scopo di lucro finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale attraverso l'esercizio, in via esclusiva o principale, di una o più delle seguenti attività di interesse generale ex art. 5 D.Lgs. 117/2017, prevalentemente in favore di terzi:

- 1) Interventi e servizi sociali ai sensi dell'articolo 1, commi 1 e 2, della legge 8 novembre 2000, n. 328, e successive modificazioni, e interventi, servizi e prestazioni di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, e alla legge 22 giugno 2016, n. 112, e successive modificazioni (lett. a);
- 2) Prestazioni socio-sanitarie di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 14 febbraio 2001, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6 giugno 2001, e successive modificazioni (lett. c);
- 3) Ricerca scientifica di particolare interesse sociale (lett. h);
- 4) Organizzazione e gestione di attività culturali, artistiche o ricreative di interesse sociale, incluse attività, anche editoriali, di promozione e diffusione della cultura e della pratica del volontariato e delle attività di interesse generale di cui al presente articolo (lett. i);
- 5) Beneficenza, sostegno a distanza, cessione gratuita di alimenti o prodotti di cui alla legge 19 agosto 2016, n. 166, e successive modificazioni, o erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di persone svantaggiate o di attività di interesse generale a norma del presente articolo (lett. u).

## **Mission istituzionale e finalità**

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 Nefrosica<sup>1</sup>***

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.

---

<sup>1</sup> Fonte: sito dell'Associazione [www.asnit.org](http://www.asnit.org)

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 ma, in ogni caso, non può essere inferiore al minimo stabilito dalla Legge pari ad almeno sette persone fisiche o almeno tre organizzazioni di volontariato.

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 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.

Al 31 dicembre 2024 sono regolarmente iscritti n. 70 Soci.

## Volontari

Per realizzare le sue attività l'Associazione si avvale prevalentemente delle attività prestate in forma volontaria, dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati. I volontari sono persone che per loro libera scelta, svolgono attività in favore della comunità e del bene comune, anche per il tramite dell'Associazione, mettendo a disposizione il proprio tempo e le proprie capacità, in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'attività del volontario non può essere retribuita in alcun modo nemmeno dal beneficiario. Al volontario possono essere rimborsate le spese effettivamente sostenute e analiticamente documentate per l'attività prestata, previa autorizzazione ed entro i limiti stabiliti dal Consiglio Direttivo.

I volontari sono iscritti in un apposito registro e sono assicurati contro gli infortuni e le malattie connessi allo svolgimento dell'attività di volontariato, nonché per la responsabilità civile verso terzi.



## 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 Donazione<sup>2</sup>, 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*.

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](http://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**

Le erogazioni liberali effettuate a favore di ASNIT Odv 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 35% 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**

Le erogazioni liberali effettuate a favore di ASNIT Odv a mezzo assegno, bonifico, bollettino postale, carta di credito, godono dei seguenti benefici fiscali:

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

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

L'istituto del Cinque per mille (introdotto per la prima volta con la Legge Finanziaria per il 2005),

---

<sup>2</sup> Gfk Eurisko, “Gli italiani e le donazioni: tra slancio etico e bisogno diassicurazione”, 07 novembre 2006.

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 Odv basterà apporre, come indicato nell'esempio qui sotto, la firma nella prima casella, quella riservata al "Sostegno degli Enti del Terzo Settore iscritti nel RuntS ...", ed indicare con precisione il codice fiscale: **97431780580**

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

<p><b>SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESI LE CO-OPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETÀ, NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE</b></p> <p>FIRMA: <u>Nome e cognome</u></p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): <u>9 7 4 3 1 7 8 0 5 8 0</u></p>	<p><b>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA E DELLA UNIVERSITÀ</b></p> <p>FIRMA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>
<p><b>FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA</b></p> <p>FIRMA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>	<p><b>FINANZIAMENTO DELLE ATTIVITÀ DI TUTELA, PROMOZIONE E VALORIZZAZIONE DEI BENI CULTURALI E PAESAGGISTICI (SOGETTI DI CUI ALL'ART. 2, C. 2, DEL D.P.C.M. 28 LUGLIO 2016)</b></p> <p>FIRMA: _____</p> <p>Codice fiscale del beneficiario (eventuale): _____</p>

In data 27 giugno 2024 l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato l'elenco dei soggetti beneficiari del Cinque per Mille anno finanziario 2023 con le preferenze e gli importi assegnati, da cui è emerso che ad Asnit sono state assegnate ben n. 882 preferenze, pari ad un importo di € **27.247,80**, in linea con quanto percepito negli ultimi anni.

La somma è stata accreditata il 27 dicembre 2024.

Anno	Importo assegnato	Preferenze
2018	32.953,54	1.024
2019	30.634,59	973
2020	30.715,56	947
2021	27.153,84	860
2022	26.862,08	876
2023	27.247,80	882

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.

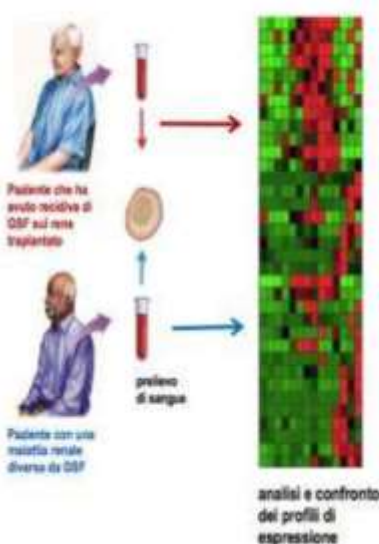
L'obiettivo è quello di vincere le malattie renali ed in particolare la glomerulosclerosi focale (questa è la “speranza”) attraverso il sostegno alla ricerca scientifica e la promozione di valide iniziative scientifico- culturali. Premettendo che “il bene va fatto bene”, l'attività della fondazione viene 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.





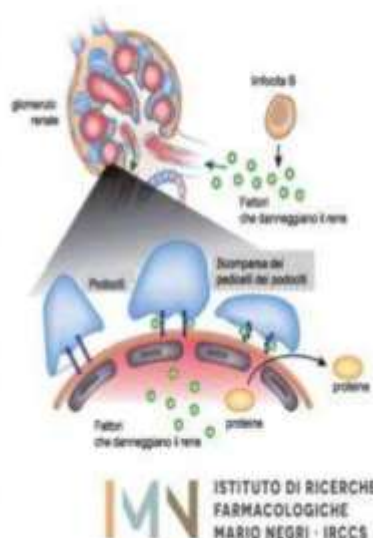
## INSIEME PER LA RICERCA

Analisi dei linfociti B di pazienti con recidiva post-trapianto di glomerulosclerosi focale segmentale (GSF), per identificare i fattori che causano la malattia



Lo studio condotto dai ricercatori dell'Istituto Mario Negri di Bergamo ha l'obiettivo di identificare i fattori che determinano la recidiva della GSF dopo trapianto renale.

Attraverso l'esame dei linfociti B del sangue dei pazienti, confrontato con quelli di pazienti con altre malattie renali, si studieranno, attraverso innovative tecniche, quali proteine possono essere responsabili della ripresa della malattia.





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:

### RETE DEL MA.RE.

RETE ITALIANA PER LE MALATTIE RENALI  
IN ETÀ PEDIATRICA



**SINEPe**  
Società Italiana di  
Nefrologia Pediatrica



Ass. Sindrome Nefrosica Italia



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER I  
BAMBINI NEFROPATICI ONLUS



Associazione  
Beppe Valerio



Ass. Infanzia Nefropatica



Ass. per la Cura del Bambino Nefropatico



La Nuova Speranza



**ALTHEA-ONLUS**  
Associazione per bambini  
con malattie renali



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 per la Salute del Rene 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. Asnit ha partecipato in presenza al Congresso SINEPe di Bologna a novembre 2024 dove nello specifico sono state poste le basi, tramite l'istituzione di un Gruppo di Lavoro Rete Del MA.RE e SINEPe con il coinvolgimento della SIN (Società Italiana di Nefrologia) per programmare ed attuare uno studio sul processo di transizione, ovvero il passaggio da una condizione di “*bambino-dipendente*” dai genitori a un “*adulto-indipendente*”. Questo è un momento complesso per tutti i ragazzi e le ragazze. Diventa indispensabile per un adolescente con una malattia cronica che si affaccia alla età adulta diventare autosufficiente nel programmare le visite nel rifornirsi di farmaci e nel seguire scelte di vita corrette come l'assunzione della terapia in maniera continuativa.

### **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 ODV 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 2024 è stato per ASNIT Odv un anno intenso volto a consolidare le attività di supporto alle famiglie con bambini affetti da SNP ma in molti casi anche a quei bambini ormai divenuti ragazzi o addirittura adulti che ancora combattono contro la malattia.

Oltre che 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 possibile realizzare il XII° Incontro Nazionale Medici Famiglie a Napoli e poi attuare 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 incontro organizzati dalla Rete Italiana per le Malattie Renali

in Età Pediatrica, Rete del MA.RE, ed in particolare partecipare tramite la Società di Nefrologia Pediatrica SInePe a progetti di Ricerca e di Studio volti a migliorare la Conoscenza e la Gestione Della SNP.

### *XII Edizione “Incontro Medici-Famiglie” anno 2024 <sup>3</sup>*



È stato il centro dell'attività informativa realizzata da ASNIT nel 2024. Realizzato grazie al patrocinio della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica e con la collaborazione della Fondazione La Nuova Speranza.



Il giorno dedicato all'incontro è stato il 27 Aprile 2024 al Centro Congressi della Stazione Marittima presso il Molo Angioino del porto di Napoli.

Una giornata, per conoscere la malattia ed approfondire la sua gestione quotidiana. Le famiglie hanno partecipato non solo in veste di uditori, ma hanno interagito direttamente con medici specialisti di nefrologia e dietisti. Dodici gli specialisti in nefrologia pediatrica, provenienti dalle principali Cliniche ed Ospedali pediatrici italiani che si sono alternati nella discussione diretta con le famiglie e sulla illustrazione di vari temi: dalla introduzione alla malattia, alle cure disponibili

<sup>3</sup> Foto, video e relazioni su <https://www.asnit.org/attivita/incontro-nazionale-medici-famiglie/132-galleria-xii-incontro-nazionale-medici-famiglie>

passando da un aggiornamento sulla ricerca e altri argomenti di attualità come la sperimentazione di nuovi farmaci, l'alimentazione e gli aspetti relativi all'ottenimento dei benefici di legge.



Circa 100 i partecipanti provenienti da molte regioni italiane. Presenti anche 20 bambini per i quali è stato organizzato uno spazio di intrattenimento separato

Notevole quindi il successo per partecipazione delle famiglie e qualità degli argomenti in particolare quelli relativi alla Ricerca dove abbiamo aperto le porte al futuro, esplorando le più recenti ricerche scientifiche nel campo della nefrologia pediatrica.

Questo è stato un momento di scoperta e di speranza, abbiamo affrontato insieme le sfide che ci attendono e aperto la porta verso un cammino per un futuro migliore per tutti i bambini colpiti dalla sindrome nefrosica.

È stato commovente vedere come il sostegno reciproco tra famiglie abbia formato un legame indissolubile, fatto di comprensione e solidarietà.

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

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

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

*Questo incontro alla fine ti lascia sensazioni di gioia e commozione, di soddisfazione per quanto è stato fatto sin ora da La Nuova Speranza e da ASNIT, gemellate nella lotta alla Sindrome Nefrosica, dalle famiglie e dai medici tutti insieme, con la consapevolezza che nonostante sia ancora lunga la strada da percorrere, insieme si può vincere!*

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

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

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

*"SOLO" MERAVIGLIOSI BAMBINI.....*



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

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

Valeria De Gabriele, Federica Rocchi, Rosa D'alessandro

### **13° Bando di contribuzione 2024**

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 anche ai fondi del Cinque per Mille anno 2022 ASNIT ha rimborsato, con un limite pro capite di 300 euro, questi costi al 100% a 24 soggetti tra famiglie e persone.

## **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.

Abbiamo infine proseguito l'adeguamento di legge agli standard di funzionalità specifici indetti dalla normativa sulla privacy denominata RGPD - Regolamento Generale sulla Protezione dei Dati.

APPROVATO IL 10/04/2025

Il Presidente pro tempore



---

(Andrea PIZZO)