

Il tulipano AIRP nerazzurro per un giorno



Luisa Sternfeld Pavia
Presidente
Associazione Italiana Rene
Policistico AIRP onlus
luisa.sternfeld.airp@renepolicistico.it

Cari Lettori e cari Amici,

il 2013 è cominciato da poco, ma le notizie, le iniziative e gli eventi sono così numerosi che è il caso di riassumere i fatti principali di questo primo trimestre.

Anzitutto, lo scorso 30 Dicembre il Ministero della Salute ha aggiornato i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ammettendovi la patologia del Rene Policistico Autosomico Dominante. Questo significa che potremo affrontare la patologia policistica con il pieno supporto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Anche le patologie renali croniche (con valori di creatinina clearance stabilmente inferiori a 85 mL/min) sono state (finalmente) riconosciute come patologie inserite nei LEA. Al momento in cui scriviamo, il provvedimento deve essere ancora ratificato dal Ministro dell'Economia e attende, inoltre, il parere delle Commissioni Parlamentari e della Conferenza Stato-Regioni. Per questo, dobbiamo ancora tutti impegnarci per ottenere, in via definitiva, questo importante riconoscimento per le malattie renali.

Vi segnalo poi che il 26 Gennaio 2013 si è tenuta l'Assemblea dei Soci AIRP (di cui avete avuto notizia direttamente o dal nostro sito). Un importante momento di confronto e di scambio di nuove idee e proposte, per contribuire alla crescita della nostra Associazione.

Il nuovo Consiglio Direttivo che resterà in carica due anni e votato dall'Assemblea è così composto:

Luisa Sternfeld Pavia	Presidente
Grazia Sandrini	Consigliere - Segretaria
Fabio Dal Canto	Consigliere
Maria Pia Di Martino	Consigliere
Anna Sternfeld Pavia	Consigliere

Si è appena svolto a Miramare di **Rimini**, il **31 Gennaio**, il **2° Gran Galà della Solidarietà per AIRP**, presso il Ristorante Frankie in via Regina Margherita, che si è colorato di tulipani rossi e che ha aperto con tanta ospitalità, generosità e professionalità le sue porte per un evento festoso dedicato ad AIRP.

La serata, voluta e organizzata da Lidia Tonini, responsabile della sezione periferica di Rimini e sostenuta dal Dr. Renzo Mignani (U.O.C. Nefrologia e Dialisi Ospedale Infermi di Rimini), che ha visto un pubblico numerosissimo (89 partecipanti!) composto da pazienti, amici, parenti e medici, è iniziata con una ricca cena a base di pesce, intervallata da una pesca con tanti regali e sorprese per tutti. Per finire, una torta incredibilmente bella e buona accompagnata da un allegro brindisi. Naturalmente, i fondi raccolti sono stati destinati alla nostra Associazione.

Si è trattato di un appuntamento importante e non è superfluo aggiungere che altre iniziative analoghe, organizzate dai Soci in ogni parte d'Italia, sarebbero altrettanto preziose per lo sviluppo dell'Associazione.

Quindi, se vi vengono idee, non esitate a proporle!

È pur vero che AIRP non sta ferma un minuto ed è riuscita a portare il suo tulipano rosso anche allo stadio di San Siro, grazie all'attenzione e al sostegno che F.C. Internazionale rivolge alle Associazioni impegnate nel sociale, offrendo accoglienza e visibilità a tante realtà che formano un tessuto di solidarietà e di aiuto volontario a chi ne ha bisogno.

Domenica **10 Febbraio 2013, alle 20.45**, dunque, in occasione della **partita INTER-Chievo**, AIRP sarà ospite in **Sala Executive**, lo spazio destinato alle iniziative sociali presso lo **stadio Meazza di Milano**. Avremo la possibilità di presentare la nostra Associazione a molte persone diverse tra loro ma unite dalla passione verso una Squadra, affinché possano conoscerci e, perché no, creare nuove opportunità. C'è di più. Per aumentare la nostra visibilità e diffondere la conoscenza della malattia policistica, sul maxi schermo dello





stadio sarà proiettato lo *spot* AIRP che avete recentemente visto sulle principali reti Rai e Mediaset. Una bellissima iniziativa, che ci permette di diffondere le problematiche dei pazienti affetti dalla malattia anche in ambito sportivo. Un grandissimo grazie di cuore all'INTER da parte di tutti noi, tifosi nerazzurri e non, per la sensibilità dimostrata e per l'impegno nel sostenerci.

Sempre nel mese di Febbraio si concluderà la prima edizione del Concorso fotografico AIRP "Le passioni in uno scatto". Le richieste di partecipazione sono state numerose e, su richiesta di molti partecipanti, per l'invio dei vostri scatti, abbiamo prorogato la scadenza.

Quando leggerete questa *newsletter*, il Concorso sarà terminato e i vincitori saranno già stati nominati sia con il contributo di una giuria tecnica sia con i vostri "mi piace" cliccati sulla nostra pagina Facebook.

La premiazione si svolge il **16 Febbraio 2013**, alle 16.30, presso la **Sala Comunale di San Severo al Pendino, a Napoli**. Poi le foto cominceranno a viaggiare, per diventare una mostra itinerante, offrendoci la possibilità di proseguire nella raccolta di fondi. Vi ricordo, infatti, che il Concorso (organizzato in occasione del primo anniversario della sezione AIRP di Napoli) ha un duplice obiettivo: anzitutto, invitare gli associati a fare proprio e a elaborare in modo creativo il messaggio di fiducia e speranza della campagna AIRP che avete visto in queste settimane in televisione, ma c'è anche una finalità mol-

to concreta: raccogliere fondi per finanziare la borsa di studio assegnata da AIRP per un progetto di ricerca sulle disfunzioni metaboliche nel rene policistico, sotto la direzione della Dr.ssa Alessandra Boletta al San Raffaele di Milano.


Vi ricordo, inoltre, che prosegue il nostro *Road Show* "Il rene policistico e le sue manifestazioni". Dopo la tappa di Catania, lo scorso Ottobre, il dodicesimo incontro si terrà a **Forlì, il 13 Aprile del 2013**. I pazienti e i loro familiari, soprattutto i residenti in Romagna, avranno la possibilità di partecipare al Convegno, che prevede una sessione di formazione per i medici, ma anche sempre la Tavola Rotonda; un momento di confronto e di scambio tra specialisti e pazienti, con la possibilità di fare domande, chiarire dubbi e tenersi informati sugli sviluppi della ricerca clinica.

Come vi dicevo, un trimestre ricco di iniziative.

Vi invito, come sempre, a leggere il contributo scientifico del Prof. Loreto Gesualdo ospitato su questo numero della *newsletter* e la nostra rubrica "La Voce dei Pazienti".

Vi saluto caramente

Luisa Sternfeld Pavia

 AIRP - Associazione Italiana Rene Policistico Onlus Via Bazzini 2 - 20131 Milano C.F.: 07422810155 - website: www.renopolcistico.it		
BILANCIO AL 31/12/2012		
SITUAZIONE PATRIMONIALE		
ATTIVO	31/12/2012	31/12/2011
A) CREDITI VSOCI	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
immobilizzazioni immateriali (I)	968	0
immobilizzazioni materiali (II)	424	0
immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI (B)	1.392	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I - Rimanenze	0	0
II - Crediti	0	0
III - Attività finanziarie non immobilizzate	0	0
IV - Disponibilità liquide	45.859	29.157
TOTALE ATTIVO CIRCOLANTE(C)	45.859	29.157
D) RATEI E RISCONTI	0	0
TOTALE ATTIVO (B+C)	47.251	29.157
SITUAZIONE PATRIMONIALE		
PASSIVO	31/12/2012	31/12/2011
A) PATRIMONIO		
I - Patrimonio Libero		
1) Fondo dotazione iniziale	550	550
2) Riserve accantonate negli esercizi precedenti	28.103	21.600
II - Patrimonio vincolato		
1) Fondi Vincolati destinati da terzi (per la ricerca)	12.924	0
IX - Risultato economico dell'esercizio (avanzo di gestione)	5.007	6.503
TOTALE PATRIMONIO NETTO (A)	46.584	28.653
B) FONDO PER RISCHI E ONERI	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.	0	0
D) DEBITI esigibili entro l'esercizio successivo	525	504
E) RATEI E RISCONTI	142	504
TOTALE PASSIVO	47.251	29.157

BILANCIO AL 31/12/2012 RENDICONTO GESTIONALE		
	31/12/2012	31/12/2011
A) PROVENTI		
1.1) Attività tipiche		
1.1.1 Quote associative	9.480	13.850
1.1.2 Erogazioni liberali spontanee	26.650	22.108
1.1.3 Erogazioni liberali per convegni	1.000	1.500
1.2) Cinque per Mille	27.502	18.048
2.1) Promozionali e raccolta fondi		
2.1.1 Donazioni eventi e pergamene	4.024	1.530
2.1.2 Donazioni in memoria	2.420	0
Totale proventi (A)	70.076	57.036
B) ONERI		
1) Oneri per attività tipiche		
1.1 Organizzazione convegni formativi con ECM Tavole rotonde con pazienti, partic. altri eventi	40.244	30.114
1.2 Gestione e invio rivista trimestrale	8.494	6.605
2) Oneri attività accessorie e raccolta fondi		
2.1 Oneri per altri eventi e raccolta fondi	725	1.619
3) oneri di supporto generale		
3.1 Imposta IVA indeducibile	0	5.412
3.2 Oneri diversi di gestione e stampati	13.823	6.119
3.3 Ammortamenti	348	0
3.4 Oneri e canoni Software	856	0
3.5 Spese e commissioni banca-posta	404	964
3.6 Imposta di registro	175	0
Totale oneri della gestione (B)	65.069	50.533
Differenza tra proventi e oneri della gestione (A-B)	5.007	6.503
23) RISULTATO DELLA GESTIONE 2012	5.007	6.503