

**Anagrafica Ente**

Codice Fiscale	97422810156
Denominazione	ASSOCIAZIONE ITALIANA RENE POLICISTICO ETS
Link Rendiconto	<a href="https://www.renepolicistico.it/bilancio-e-5xmille/">https://www.renepolicistico.it/bilancio-e-5xmille/</a>
Data Ultimo Aggiornamento Link Rendiconto	07-01-2025
Presentazione Ente	<p>PER LA REALIZZAZIONE DELLE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE L'ASSOCIAZIONE SI PROPONE DI:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>•FORNIRE ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA (NO ATTIVITÀ CLINICA E TERAPEUTICA DIRETTE) A PERSONE AFFETTE DA MALATTIA DEL RENE POLICISTICO AUTOSOMICO DOMINANTE (ADPKD) E RECESSIVO (ARPKD);</li><li>•RAGGIUNGERE IL MAGGIOR NUMERO DI PERSONE AFFETTE DALLA MALATTIA SU TERRITORIO NAZIONALE PER RENDERLE EDOTTE SULL'ESISTENZA DELL'ASSOCIAZIONE E SULL'ATTIVITÀ SVOLTA;</li><li>•SVOLGERE OPERA DI SENSIBILIZZAZIONE, ANCHE CON DI STRUMENTI TELEMATICI E CON UTILIZZO DI MEZZI INFORMATIVI DI MASSA, PER MIGLIORARE IL PERCORSO DIAGNOSTICO E TERAPEUTICO DEI PAZIENTI AFFETTI;</li><li>•OFFRIRE AL PUBBLICO UN PUNTO DI RIFERIMENTO CERTO E QUALIFICATO PER OTTENERE INFORMAZIONE SCIENTIFICA, OPERATIVA E LOGISTICA SULLE PROBLEMATICHE RELATIVE ALLA MALATTIA.</li><li>•PROMUOVERE GIORNATE DI STUDIO ED INIZIATIVE DA PARTE DI ENTI PUBBLICI E PRIVATI SU TUTTO IL TERRITORIO PER L'INFORMAZIONE E L'ISTRUZIONE CIRCA LE POSSIBILITÀ DIAGNOSTICHE E TERAPEUTICHE RELATIVE ALLA MALATTIA;</li><li>•PROMUOVERE INIZIATIVE DI RICERCA SCIENTIFICA SUI PROBLEMI POSTI DALLA SOPRA DETTA PATOLOGIA;</li><li>•PROMUOVERE E CURARE, IN MODO DIRETTO E/O INDIRETTO, LA PUBBLICAZIONE DI NOTIZIARI, INDAGINI, RICERCHE, LIBRI, RIVISTE PERIODICHE, BIBLIOGRAFIE, NELL'AMBITO DEI PROPRI SCOPI ISTITUZIONALI;</li><li>•ELABORARE, PROMUOVERE, REALIZZARE PROGETTI DI SOLIDARIETÀ SOCIALE IN GENERE, TRA CUI INIZIATIVE SOCIO-EDUCATIVE E CULTURALI, L'ORGANIZZAZIONE DI SIMPOSI SULL'ARGOMENTO PER FAVORIRE PREVENZIONE, CONOSCENZA E DIFFUSIONE TRA PUBBLICO DELLA PATOLOGIA (ADPKD) E (ARPKD);</li><li>•SVOLGERE ATTIVITÀ DI BENEFICENZA DIRETTA E INDIRETTA TRAMITE L'EROGAZIONE GRATUITA DI DENARO, BENI O SERVIZI, A FAVORE DI ENTI DEL TERZO SETTORE O ALTRI ENTI SENZA SCOPO DI LUCRO, DESTINATA AL SOSTEGNO DI PERSONE SVANTAGGIATE O DI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE A NORMA DELL'ART. 5 DEL CODICE;</li><li>•ESERCITARE, A NORMA DELL'ART. 7 DEL CODICE, ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI NEL RISPETTO DEI PRINCIPI DI VERITÀ, TRASPARENZA E CORRETTEZZA.</li></ul>

**Sede Legale**

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA ANTONIO BAZZINI, 2	CAP	20131
Telefono1	3383400241	Email1	LUISA.STERNFELD.AIRP@RENEPOLICISTICO.IT
Telefono2		Email2	

Telefono3

Email3

Pec

AIRPONLUS@PEC.IT

**Sede Operativa Principale**

Sede Operativa coincide con la sede legale

**Dati Legale Rappresentante**

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	LUISA	Cognome	STERNFELD PAVIA
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

**Domicilio Elettivo**

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

**Rendiconto Delle Spese**

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€136.708,56	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

## Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€9.396,47
Relazione Illustrativa	<p>I costi esposti rappresentano le spese ricorrenti per il normale funzionamento dell'Ente, per le quali è stato utilizzato il contributo 5x1000 ricevuto:</p> <p>1) Canone annuale corrisposto per l'anno 2024 relativo alla locazione dell'Ufficio sede dell'Associazione, sito in via A. Bazzini n. 2 – 20131 Milano – con regolare contratto di affitto registrato, stipulato da gennaio 2017 con il Locatore "Condominio via Bazzini" per € 5.000,00 annue e le spese condominiali come da accordo contrattuale comprensive di acqua e riscaldamento per € 1.000,00, per un totale di € 6.000,00 corrisposte mediante bonifico bancario.</p> <p>2) Spese di utilizzo server virtuale e canone licenza software gestionale per un Totale di € 3.396,47.</p>		

Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€17.312,09
Relazione Illustrativa	<p>I costi esposti rappresentano la spesa sostenuta per i quali è stato utilizzato il contributo 5x1000 ricevuto:</p> <p>1)---Retribuzioni, contributi previdenziali e assistenziali corrisposti a n.1 dipendente regolarmente assunta in data 22 maggio 2017 con contratto partime a tempo indeterminato.</p> <p>L'attività svolta consiste in: amministrazione, assistenza sociale, lavoro generale d'ufficio.</p> <p>Il contratto di lavoro nel quale è inserita è "Servizi e commercio" ritenuto il più consono all'attività svolta in quanto non esiste un contratto appropriato che possa identificarsi con l'attività degli Enti del Terzo Settore.</p> <p>L'importo si riferisce alle retribuzioni e versamenti F24 pagati dal 18 dicembre 2023 al 04 dicembre 2024 per un totale di € 16.276,09.</p> <p>2) Spese per Assicurazione volontari e consiglio direttivo, le polizze sono state stipulate tramite il CSV (Centro servizi volontariato) da Caravetta Assicurazioni polizza "Unica per il volontariato" per un totale di € 1.036,00.</p>		

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€110.000,00
------------	--------------------------	---------	-------------

Relazione Illustrativa

I costi esposti rappresentano le “erogazioni ad Enti Terzi” per le quali è stato utilizzato il contributo 5x1000 ricevuto:

L’Ente, in considerazione dei bisogni e del benessere di tutti coloro che direttamente o indirettamente soffrono della patologia che supporta, persegue l’attività sociale con iniziative che si descrivono:

L’Ente, in conformità alla propria attività istituzionale, ha ritenuto utile sostenere ed aiutare la ricerca che riguarda la malattia renale policistica, ove non fosse possibile in altro modo, attraverso i seguenti contributi a strutture senza scopo di lucro.

I contributi sono stati erogati, previa approvazione del Consiglio Direttivo ed accettazione dalla Struttura ricevente.

I progetti risultano essere utili al fine di portare beneficio a tutti i pazienti, per accelerare ed incentivare cure e farmaci al fine di trovare una soluzione valida alla patologia del “Rene Policistico autosomico Dominante e Recessivo” il più velocemente possibile, anche in considerazione della difficoltà nell’arrivare ad una cura risolutiva della malattia.

Si elencano i progetti supportati utilizzando il contributo 5x1000 ricevuto, si precisa che per ogni progetto sarà stilato un rapporto finale dell’attività svolta:

1° - Donazione a supporto dell’ambulatorio dedicato alla malattia policistica (ADPKD) ed alla ricerca sulla patologia presso U.O. Nefrologia e dialisi IRCCS Ospedale San Raffaele – Milano.

Direttore Prof. Giuseppe Vezzoli – titolo dello Studio: PROGETTO ADPKD-FGF23 - ambulatorio Specialistico ADPKD e malattie cistiche renali. P.I. Prof. Giuseppe Vezzoli - co P.I. Dottoressa Maria Teresa Sciarrone Aliprandi,

– l’importo del contributo richiesto è di 20.000 euro per 3 anni a decorrere dall’anno 2022.

Il contributo erogato nel 2024 utilizzando il 5x1000 ricevuto è stato di € 20.000,00.

2° - Donazione a supporto Dell’ Università degli Studi di Torino Dipartimento di Scienze Mediche – genetica dei Trapianti - progetto “Unraveling the heterogeneity of Polycystic kidney disease: moving from gene to function”, presentato dal Prof. Antonio Amoroso, l’importo del contributo richiesto è per l’ammontare complessivo di € 45.000,00 con decorrenza dall’anno 2022.

Il contributo erogato nel 2024 utilizzando il 5x1000 ricevuto è stato di € 15.000,00.

3° - Vista la necessità di molti pazienti portatori della patologia di ottenere un supporto psicologico al fine di vivere al meglio, per quanto possibile, le difficoltà che comporta la scoperta di una malattia genetica grave non solo per il disagio fisico ma anche per l’amearezza di aver trasferito ai figli la patologia, si è deciso di dare un supporto, alla Nefrologia dell’Ospedale San Raffaele di Milano, in particolare all’Ambulatorio che segue il Rene Policistico in modo che si possa usufruire di una Psicologa che si occuperà di aiutare i pazienti dell’ambulatorio ma anche tutti gli Associati del nostro Ente indipendentemente dall’ambulatorio che li segue, supporto che potrà essere in presenza oppure on-line.

Il nostro Consiglio Direttivo ha deliberato un contributo economico per 3 anni di € 15.000,00 all’anno.

Il contributo erogato nel 2024 utilizzando il 5x1000 ricevuto è stato pertanto di € 15.000,00.-

4° - La malattia Renale Policistica oltre alla forma che, pur esistendo già alla nascita, manifesta problemi soprattutto nell’adulto, esiste la forma Recessiva che colpisce in modo importante la popolazione infantile e che rappresenta una forma recessiva della malattia (Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease, ARPKD).

Per questa ragione il nostro Ente ha ritenuto necessario contribuire utilizzando il 5x1000 al Progetto presso il centro di ricerca dell’Ospedale San Raffaele di Milano. Progetto 2023-2025 dal titolo: “Definizione di alterazioni metaboliche nel rene policistico recessivo (ARPKD) e identificazione di possibili approcci terapeutici” – P.I. Dott.ssa Alessandra Boletta.

Il nostro Consiglio Direttivo ha approvato, in data 30 novembre 2023 Il progetto che ha decorrenza dal 2023 al 31/12/2025.

Il contributo è stato corrisposto nel 2024, come da lista giustificativi allegata:

il 19.01.2024 € 30.000 relativo al contributo approvato per il 2023.

il 05.12.2024 € 30.000 relativo al contributo approvato per il 2024.

Il contributo erogato nel 2024 utilizzando il 5x1000 ricevuto è di € 60.000,00.

Importo Totale erogato per tutti i progetti Macrovoce 4 – al punto 4.3 è di € 110.000,00

### Accantonamento

Niente da Accantonare

### Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

### Allegati

File allegato                      lista-giustificativi.pdf

### Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

### Totale

Totale                                      €136.708,56

---

**Dati Invio**

Identificativo	RND458618469773420290		
Data Invio	07-01-2025	Stato	Inviato