aip

ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
O.d.V.

30 anni insieme

BILANCIO SOCIALE 2021

ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
O.d.V.

BILANCIO SOCIALE 2021

INDICE

1 Introduzione e nota metodologica

Lettera ai portatori di interesse pag. 1

2 Identità e mission

La storia di AIP pag. 5
AIP O.d.V. in breve pag. 7
La nostra storia pag. 7
Obiettivi e mission pag. 8
Mappa e coinvolgimento dei portatori di interesse pag. 9
La nostra comunicazione pag. 10
Cosa pensano i nostri stakeholder pag. 11

3 Assetto istituzionale

I soci cuore pulsante pag. 15
Distribuzione dei soci nei gruppi locali pag. 15
Organi di governo pag. 16
Struttura organizzativa pag. 17

4 Attività sviluppate e servizi erogati

Eventi a cui abbiamo partecipato pag. 21
Eventi internazionali pag. 23
Eventi AIP pag. 24
AIP.Live@Home pag. 24
AIP O.d.V. 30 anni insieme a voi pag. 25
Progetti AIP pag. 26

5 Dimensione economica e sociale

Forti anche nella “tempesta” del Covid-19 pag. 31
Bilancio d’esercizio 2021 pag. 34

6 Uno sguardo al futuro...

Uno sguardo al futuro pag. 37

AIP O.D.V. 30 ANNI INSIEME A VOI... E IL BELLO DEVE ANCORA VENIRE!

Carissimi Soci e Amici di AIP O.d.V.,
abbiamo fatto festa! Il 2021 è stato speciale: AIP ha compiuto 30 anni raggiungendo un importante traguardo. È stato un anno ricco di attività e di soddisfazioni che ci hanno reso una realtà più solida, nonostante le difficoltà causate dal periodo pandemico.

Ci siamo ritrovati, ci siamo guardati di nuovo negli occhi. Non sono state necessarie molte parole per raccontarci il particolare periodo che ognuno di noi ha vissuto: ci siamo capiti con un solo sguardo. Uno sguardo di condivisione, di affetto, uno sguardo vicino, amico.
Ci siamo trovati in varie città di Italia, con discrezione e cautela. Abbiamo voluto farlo per voi, ma soprattutto per noi. Per cercare di recuperare una normalità, tanto attesa e quanto mai dimenticata, ormai diversa ma sempre legata ai valori che 30 anni fa hanno permesso, grazie ad alcuni coraggiosi, la nascita dell'Associazione. Valori di condivisione, di vicinanza, di rispetto, di inclusione, di partecipazione, di empatia, di affetto.

Dopo 30 anni, vogliamo ripartire da qui. Oggi più che mai ne avvertiamo il bisogno.
Non sono mancate le attività dell'Associazione, la maggior parte da remoto, anche in quest'anno complesso.
Come potete immaginare, l'emergenza sanitaria ha causato molte problematiche - tante segnalate da voi - che hanno complicato la vita dei nostri pazienti e delle loro famiglie.
Abbiamo fatto il possibile per darvi supporto, sostegno e risposte! Ce l'abbiamo veramente messa tutta...
AIP ha fatto sentire la propria vicinanza, grazie anche al vostro prezioso sostegno, pianificando una serie di eventi online che sono serviti a dare una nuova dimensione a quella distanza sociale alla quale siamo stati tutti costretti ad adeguarci.
Questo Bilancio Sociale è un modo per far sapere che AIP O.d.V. ha un cuore che batte, che ha a cuore tutte le persone che fanno parte di questa splendida realtà e che trova sempre un modo, a volte anche "sgangherato", per stare loro accanto.
Ma non siamo soli! Anche quest'anno tanti amici, tanti interlocutori sono stati con noi. Le Associazioni di Donatori di Plasma e Sangue, le Istituzioni, le aziende del farmaco, ma soprattutto i nostri medici! Abbiamo percorso un pezzo di strada insieme.

Un grande "GRAZIE!", che non basta ma che è fondamentale, a tutti coloro che ci sono stati. Che con il loro piccolo grande contributo hanno permesso che questa storia incredibile (pensare che sono passati 30 anni fa venire i brividi) accada ancora… oggi, ogni giorno.
Ci sentiamo portatori di una grande responsabilità: fare in modo che, oggi come in tutti questi anni di storia, i nostri pazienti non si sentano soli. Ci conforta il pensiero e la testimonianza quotidiana che voi siete con noi. Siamo insieme!

"L'unione fa la forza" è il concetto sul quale la nostra Associazione si basa sin dall'inizio.
Lo stare insieme e un'attenta cooperazione tra le persone sono i punti di forza di AIP.

Ma...Il bello deve ancora venire...

Il Presidente
Alessandro Segato

IDENTITÀ E MISSION

83
VOLONTARI

416
SOCI

8
CONSIGLIERI

1
SEGRETARIA

2
ADDETTE COMUNICAZIONE

1
ADDETTO RELAZIONI ISTITUZIONALI

STORIA

La storia di Aip

ANNO DI NASCITA

1991

9 soci fondatori

SOCI AL 31.12.2021

416

83

VOLONTARI

11 GRUPPI LOCALI

+136

NUOVI SOCI NEL 2021

Ascolto & Condivisione

2017

SERVIZIO IMMUNOHELP

COMITATO SCIENTIFICO

19 MEDICI SR.
17 MEDICI JR.

Impegno & Passione

12

QUADERNI SCIENTIFICI

2 NOTIZIARI "Aip Informa" ogni anno

182.223 €

Totale ricavi e proventi 2021

33%

Donazioni 5x1000

15

Sostenitori

(Aziende farmaceutiche, banche, Chiesa ecc...)

2.137

Follower

Sulle pagine ufficiali social Facebook, Twitter.

AIP O.d.V. IN BREVE

NOME DELL'ORGANIZZAZIONE: Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP O.d.V.)
SEDE LEGALE: c/o Cattedra di Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia, Piazzale Spedali Civili,1 - 25123 Brescia
SEDE OPERATIVA: c/o Casa delle Associazioni, Via Giovanni Cimabue,16 - 25134 Brescia
FORMA GIURIDICA E CONFIGURAZIONE FISCALE: Organizzazione di Volontariato - O.d.V.
DIMENSIONE ECONOMICA DELL'ORGANIZZAZIONE: Totale ricavi e proventi dell'ultimo esercizio € 182.223

Al 31 dicembre 2021 nell'organizzazione operano:

- 1 segretaria, contratto a tempo indeterminato;
- 2 addette alla comunicazione, contratto libero professionale;
- 1 direttore e responsabile External Affair e Progetti Speciali, contratto libero professionale.

SETTORE DI RIFERIMENTO DELL'ASSOCIAZIONE: Socio-sanitario e assistenziale.
BENEFICIARI DELL'ASSOCIAZIONE: Soci, pazienti e familiari, medici di base e specialisti, altre professioni sanitarie, imprese di settore e istituzioni pubbliche e private.

LA NOSTRA STORIA. 30 ANNI DI UNA GRANDE AVVENTURA....

Tutto ebbe inizio nel 1991, quando un gruppo di nove persone affette da patologia rara, le loro famiglie e i loro medici curanti degli Spedali Civili di Brescia, costituì l'Associazione per le Immunodeficienze Primitive. Lo scopo fu fin da subito quello di portare alla conoscenza e all'interesse nazionale le Immunodeficienze Primitive, patologie rare genetiche del sistema immunitario che colpiscono una minoranza (circa 1 ogni 10.000 persone) e che sono, quindi, poco conosciute. **La diffusione delle informazioni ha garantito la possibilità per i pazienti di ricevere cure adeguate e ha assicurato loro una corretta tutela poter vivere serenamente la malattia e con la malattia**.
Nel febbraio 1997 AIP venne iscritta al Registro Generale Regionale del Volontariato della Regione Lombardia divenendo una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale. Oggi AIP O.d.V., impegnata nel percorso di passaggio al nuovo registro degli Enti del Terzo Settore (RUNST), è un'organizzazione solida, giuridicamente ed economicamente, con una struttura organizzativa stabile e operativa. Soprattutto, è il cuore pulsante di tante persone che mettono a disposizione l'una dell'altra le proprie competenze e le esperienze vissute per dare vita a un utile scambio di idee e informazioni necessarie a portare avanti questa realtà in maniera efficiente ed efficace. **Tutto questo è reso possibile anche grazie alla presenza del Comitato Scientifico dell'Associazione e alle risorse impiegate nella comunicazione con lo scopo di divulgare esperienze e conoscenze in modo affidabile e professionale.**

OBIETTIVI E MISSION

Con il Bilancio Sociale vogliamo rendere nota a tutti i nostri stakeholder, interni ed esterni, e a tutte le persone che fanno parte di AIP l'attività svolta nell'anno 2021 nella maniera più chiara e trasparente possibile.

Fra gli obiettivi che ci poniamo, i prioritari sono, 30 anni fa come oggi:
- fornire un supporto attivo ai pazienti e alle loro famiglie attraverso una corretta informazione, figure esperte e fonti attendibili;
- sensibilizzare sui temi a noi cari, come l'esistenza stessa delle malattie rare e la loro tempestiva diagnosi, per poter imparare a convivere serenamente con la patologia e accedere a cure efficaci nel contesto più prossimo alla condizione di vita di ciascuno;
- creare senso di comunità, appartenenza e unione. Questo è quello che AIP O.d.V. considera il proprio punto di forza.

MAPPA E COINVOLGIMENTO DEI PORTATORI DI INTERESSE

PAZIENTI CON IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA
Indicativamente 5.000; la prevalenza stimata è di 0.9 x 10.000.

STRUTTURE SANITARIE
- Centri di riferimento della Rete IPINet
(https://www.aieop.org/web/chi-siamo/centri-aieop/)
- Centri presidio delle reti malattie rare regionali.

ISTITUZIONI
Si citano a titolo esemplificativo e non esaustivo:
Governo, Parlamento (Commissioni), Ministero della Salute, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, AIFA, Agenas, ISS (CNMR, CNS), Regioni, IRCCS, ASL, ASST, ATS, AO, Centri di ricerca, Centri Rete IPInet, Enti filantropici, Associazioni datoriali, Associazioni sindacali, Società Scientifiche, Università e Centri di Ricerca, IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) e altri.

UNIVERSITÀ

AZIENDE E INDUSTRIE DELLA SANITÀ
Farmaceutiche, dispositivi e ausili, ecc.

ALTRE ASSOCIAZIONI
Telethon, UNIAMO, EURORDIS e IPOPI.

COMITATO MEDICO SCIENTIFICO

Referente Claudio Pignata

SENIOR	JUNIOR	SEDE
Carlo Agostini	Francesco Cinetto	Padova
Alessandro Aiuti	Maria Pia Cicalese	Milano
Chiara Azzari	Silvia Ricci	Firenze
Raffaele Badolato	Vassilios Lougaris	Brescia
Caterina Cancrini	Alessia Scarselli	Roma
Luciana Chessa	Agata Polizzi	Roma
Marzia Duse	Lucia Leonardi	Roma
Claudio Lunardi	Giuseppe Patuzzo	Verona
Silvana Martino	Davide Montin	Torino
Baldo Martire	Raffaella Panza	Bari
Andrea Matucci	Alessandra Vultaggio	Firenze
Luigi Notarangelo	Ottavia Delmonte	USA
Maria Cristina Pietrogrande	Maria Carrabba	Milano
Claudio Pignata	Emilia Cirillo	Napoli
Isabella Quinti	Cinzia Milito	Roma
Valeria Rocchi	-	Pisa
Giovanna Russo	Laura Lo Valvo	Catania
Annarosa Soresina	-	Brescia
Giuseppe Spadaro	Antonio Pecoraro	Napoli

LA NOSTRA COMUNICAZIONE

AIP ha sviluppato negli anni diversi canali di comunicazione con lo scopo di **fornire informazioni e sensibilizzare sul mondo delle Immunodeficienze Primitive**. Alcune di queste attività si sono trasformate in veri e propri punti cardine della comunicazione che fungono da 'cartina tornasole' per i soci o per chi entra per la prima volta in contatto con il mondo delle IDP.
Un ecosistema di comunicazione in continuo aggiornamento, costituito da:
- Website Aip **www.aip-it.org**
- Canali social **Facebook, Twitter, Youtube**
- Comunicazioni ai soci via **Newsletter**
- Notiziario semestrale di informazione **AIP informa**
- Comunicazioni ai soci via **WhatsApp** (Gruppi Locali e Gruppo Nazionale)

I GRUPPI LOCALI PRESENTI SU WHATSAPP

NAZIONALE
AMICI DI AIP

LOMBARDIA
AIP MILANO

FRIULI VENEZIA GIULIA
A.I.P. INSIEME VINCEREMO

TOSCANA
A.I.P. GRUPPO TOSCANO
PISA A.I.P.

MARCHE
A.I.P. Gruppo Marche

COSA PENSANO I NOSTRI STAKEHOLDER

CENTRO NAZIONALE DEL SANGUE — VINCENZO DE ANGELIS, Direttore

Come reputa l'attività e il ruolo svolto da AIP O.d.V. al fianco dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

AIP riveste un ruolo importante sul territorio, a livello nazionale ed internazionale, nella diffusione delle informazioni e nella promozione della ricerca nel campo delle Immunodeficienze Primitive, seguendo con particolare attenzione le problematiche ad esse correlate.

Su quali temi è prioritario che AIP O.d.V. agisca, anche in sinergia con la realtà che lei dirige, per migliorare la vita delle persone con Immunodeficienze Primitive?

È importante riportare le testimonianze dei pazienti, non solo sul territorio, ma anche all'interno di tavoli tecnici istituzionali specifici. In qualità di utenti finali del Sistema, infatti, i pazienti sono direttamente coinvolti nelle dinamiche legate alla distribuzione dei medicinali e ad eventuali casi di carenza di disponibilità degli stessi (ad es. il tavolo sulla disponibilità e carenze di immunoglobuline).

Come AIP O.d.V. può essere di supporto, può collaborare - e su che temi - con la sua organizzazione per migliorare la vita dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

La salute e la qualità della vita dei pazienti con Immunodeficienze Primitive è fortemente legata alla disponibilità di medicinali plasmaderivati; pertanto, è necessario continuare a collaborare per incrementare le attività di sensibilizzazione alla donazione di sangue e plasma in modo da assicurare la continuità terapeutica ai pazienti, sottolineando la particolare importanza che tali medicinali rivestono per loro.

IPOPI - MARTINE PERGENT, Presidente

Come reputa l'attività e il ruolo svolto da AIP O.d.V. al fianco dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

Innanzitutto, vorrei congratularmi con AIP O.d.V. per aver compiuto 30 anni. Questo dice molto sugli sforzi fatti durante gli anni, sull'esperienza acquisita e sugli obiettivi raggiunti.

Tutto ciò grazie all'impegno delle persone che, fin dal primo gruppo di questa splendida organizzazione, hanno creduto nella forza e nelle capacità dei pazienti, persone che si sono unite per raccogliere bisogni e necessità e che hanno sia rappresentato che servito la comunità italiana delle Immunodeficienze Primitive. Vorrei anche mettere in evidenza la vostra organizzazione territoriale, che con undici gruppi locali, è incredibile e fondamentale soprattutto in un paese federale. Ho potuto assistere al suo successo durante la celebrazione del 30esimo anniversario attraverso il country tour da voi organizzato. Bravissimi!

Su quali temi è prioritario che AIP O.d.V. agisca, anche in sinergia con la realtà che lei dirige, per migliorare la vita delle persone con Immunodeficienze Primitive?

In qualità di rappresentanti dei pazienti, penso che dobbiamo concentrare i nostri sforzi sul miglioramento della diagnosi precoce e accurata e sull'accesso ad un trattamento personalizzato continuo, sviluppando quindi tutti i mezzi che promuovono standard più elevati quando si tratta di questi argomenti.

Grazie al grande impegno della comunità delle Immunodeficienze Primitive, l'Italia comunica molto bene e, ad esempio, il vostro Lino Globulino è semplicemente fantastico. C'è spazio per migliorare in ogni Paese e soprattutto per prendere in considerazione le scienze all'avanguardia che portano nuovi modi di pensare, di agire e rimescolano il modo in cui possiamo considerare sia la persona che la sua malattia. E la speranza c'è sempre...

Come AIP O.d.V. può essere di supporto, può collaborare - e su che temi - con la sua organizzazione per migliorare la vita dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

Ho il piacere di riconoscere un contributo italiano a IPOPI, tramite Bianca Pizzera. Avete fornito un'ottima partecipazione al tavolo della nostra organizzazione globale e stiamo ancora beneficiando dell'impegno di Andrea Gressani come membro del Consiglio. Penso che AIP O.d.V. abbia sempre sostenuto le attività di IPOPI nell'advocacy, dove è necessario che i nostri organismi collaborino, nella condivisione di esperienze e intuizioni e nel consentire ad altre organizzazioni nazionali di beneficiare delle competenze di quelle più esperte, come la vostra. Per cui siete la prova evidente che "insieme, siamo più forti!"

AVIS -GIANPIETRO BRIOLA, Presidente

Come reputa l'attività e il ruolo svolto da AIP O.d.V. al fianco dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

È un servizio eccellente, strategico e sempre al passo con i tempi. Ne sono un esempio le numerose attività volte a far conoscere le Immunodeficienze Primitive alla cittadinanza e in particolare alle nuove generazioni, ma anche le iniziative online, come "AIP.Live@Home", pensate per favorire il confronto e il dialogo associativo durante la pandemia.

Mi permetto di esprimere il mio più vivo apprezzamento anche per la campagna di comunicazione e sensibilizzazione "TuXnoi" che ha puntato a promuovere la vaccinazione come un alleato nella prevenzione e nella tutela della salute.

Un tema su cui anche AVIS si è impegnata molto negli ultimi due anni attraverso la campagna "Fatti gli anticorpi".

Su quali temi è prioritario che AIP O.d.V. agisca, anche in sinergia con la realtà che lei dirige, per migliorare la vita delle persone con Immunodeficienze Primitive?

Quando ci si trova a dover convivere con un'Immunodeficienza Primitiva è fondamentale ottenere tempestivamente una tutela sanitaria e assistenziale. Si pensi, per esempio, alla ricerca di una struttura sanitaria che abbia le competenze per il trattamento di queste patologie, oppure alla procedura per l'ottenimento di esenzioni o sostegni sociali. A tutto ciò si aggiunge anche il supporto alla ricerca scientifica, un ambito su cui anche AVIS è impegnata da moltissimi anni a fianco di partner istituzionali e privati.

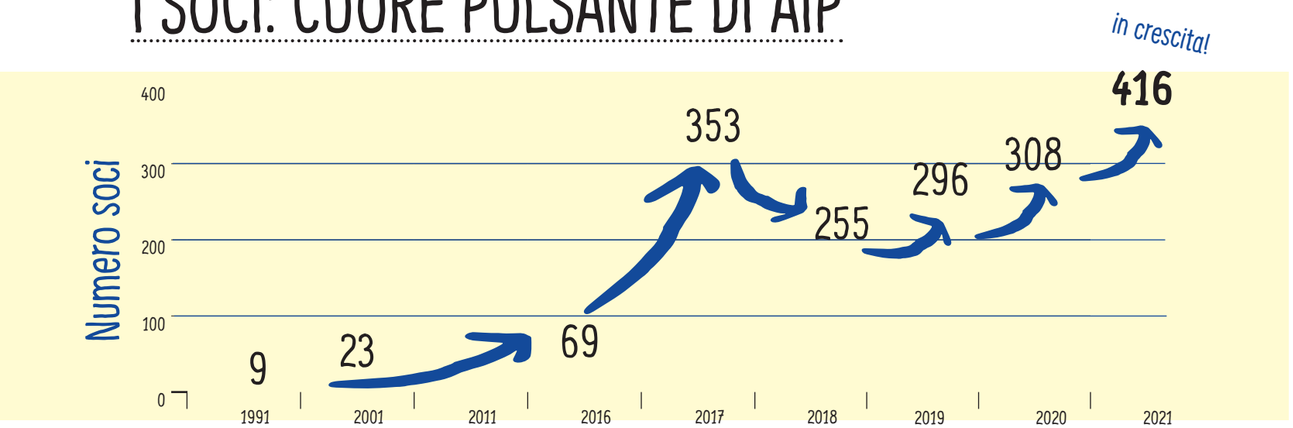
Come AIP O.d.V. può essere di supporto, può collaborare - e su che temi - con la sua organizzazione per migliorare la vita dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva?

Uno degli obiettivi su cui tutti gli attori del sistema sangue devono operare congiuntamente è il raggiungimento dell'autosufficienza di farmaci plasmaderivati.

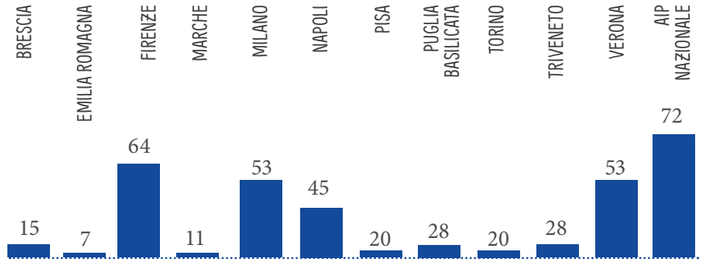
Per questo è compito di tutti noi, da un lato, proseguire l'impegno nella promozione della donazione, e dall'altro intensificare la nostra opera di interlocuzione istituzionale affinché la rete trasfusionale possa essere riorganizzata con elevati standard di raccolta, lavorazione e validazione.

ASSETTO ISTITUZIONALE

I SOCI: CUORE PULSANTE DI AIP



DISTRIBUZIONE DEI SOCI NEI GRUPPI LOCALI



NUOVI SOCI
136

CHI SIAMO?

225
DONNE

191
UOMINI

ETA' MEDIA SOCI AIP
52

ORGANI DI GOVERNO

DIRETTIVI NEL 2021
13

ALESSANDRO SEGATO
Presidente
Professione: funzionario di banca

ANDREA GRESSANI
Vicepresidente
Professione: imprenditore informatico
Membro del Consiglio direttivo di IPOP
e rappresentante ePag dei pazienti nelle ERN

LUCIA BERNAZZI
Segretario
Professione: funzionario di banca

BARBARA CROCI
Tesoriere
Professione: impiegata settore risorse umane

SERGIO ZENO VICENTINI
Consigliere
Professione: laureato in “Management per l’economia sociale”

LUIGI MUSCI
Consigliere
Professione: geometra libero professionista

ANNA TOMELLERI
Consigliere
Professione: pensionata e consigliere dell’Associazione culturale
“Il giardino delle esperidi”
con sede a Verona

MONICA SANI
Consigliere
Professione: psicologa-psicoterapeuta

STRUTTURA ORGANIZZATIVA

L'Associazione AIP O.d.V. non dispone di organi di controllo.
Il soggetto che ha rappresentanza legale è il **PRESIDENTE ALESSANDRO SEGATO**.
Il **Consiglio Direttivo** nomina tra i propri membri un **Presidente**, un **Vicepresidente**, un **Segretario** e un **Tesoriere**.
Il Consiglio è presieduto dal Presidente, in assenza dello stesso dal più anziano di età dei presenti.
Compete al Consiglio Direttivo eleggere il Presidente e il Vicepresidente e nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere, che può essere scelto anche tra persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non aderenti.
Ai membri del CD non sono riconosciuti compensi, viene riconosciuto un rimborso spese per le attività svolte per l'Associazione.

La struttura organizzativa dell'Associazione è così composta:

- **Assemblea dei Soci** (al 31/12/2021 sono 416 i soci attivi), organo sovrano dell'Associazione, convocata annualmente dal Presidente: elegge il Consiglio Direttivo, approva i rendiconti, delibera le modifiche allo statuto e le questioni di straordinaria amministrazione.
- **Consiglio Direttivo** è l'organo di indirizzo e di governo, formato da un minimo di 5 ad un massimo di 11 consiglieri. I consiglieri eletti nominano un Presidente, un Vicepresidente, un Tesoriere e un Segretario. Tutti i consiglieri devono avere il requisito di soci volontari alla data del 31/12 precedente il giorno della loro nomina.
- **Staff di direzione** che si occupa di concretizzare le attività disposte dal Consiglio Direttivo, è formato da collaboratori libero professionisti e da qualche consigliere con competenze specifiche. Il team di collaboratori prevede le seguenti figure: **Direttore e responsabile External Affair e Progetti Speciali, contratto libero professionale, e Responsabile Area Comunicazione.**
- **Segreteria operativa** gestita da una segretaria che si occupa degli adempimenti riguardanti la gestione amministrativa dei soci.
- **Rete territoriale** dei Gruppi Locali formata da pazienti che afferiscono ad un determinato centro di cura: possono organizzare eventi e raccolte fondi in loco a favore dell'Associazione.
- **Comitato Scientifico** formato da 19 medici Senior e da 17 medici Junior operativi nei centri di riferimento di tutta Italia. Sono i consulenti dell'Associazione in tema di informazione scientifica e di assistenza sanitaria e socio-sanitaria.

I bilanci dell'Associazione sono disponibili e consultabili sul sito **www.aip-it.org**

All'interno dell'Associazione AIP operano anche figure professionali retribuite:

- **1 Segretaria con contratto a tempo indeterminato**
- **2 Addette alla comunicazione con contratto libero professionale**
- **1 Direttore e responsabile External Affair e Progetti Speciali, contratto libero professionale.**

L'Associazione, inoltre, ha rapporti di outsourcing per quanto riguarda:

- Stampe e grafiche: Tipografia ColorArt srl, Via Industriale, 24 - Rodengo Saiano (Bs); Fotoincisione Tanini srl, Via I° Maggio, 72 - Rignano sull'Arno (Fi)
- Avvocato: Iacopo Casetti, Via Alfredo Oriani, 1- Firenze;
- DPO: Lapo Liguori, Piazza L. B. Alberti, 16 - Firenze;
- Consulente fiscale: Dottor Giancarlo Carraro, Via I Maggio, Novate Milanese (Mi);
- Consulente del lavoro: Dottor Alberto Zanola.

6
INCONTRI
PER FESTEGGIARE INSIEME
I NOSTRI PRIMI 30 ANNI

3
INCONTRI
AIP@SCHOOL

OLTRE
50
EVENTI A CUI
ABBIAMO
PARTECIPATO

1
NUOVO
SITO WEB

ATTIVITÀ SVILUPPATE E SERVIZI EROGATI...

GLI EVENTI A CUI ABBIAMO PARTECIPATO NEL 2021!

EVENTI NAZIONALI

29 gennaio - Conferenza stampa Giornata Mondiale delle Malattie Rare: "UNIAMO le forze"
Conferenza stampa realizzata da UNIAMO in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, alla quale anche AIP ha partecipato in maniera attiva.

15 febbraio - Conferenza stampa The Rare Side
Evento per presentare la campagna "#TheRAREside - Storie ai confini della rarità", realizzata in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2021.

19 febbraio - Centro Nazionale Sangue, Tavolo sulla disponibilità di immunoglobuline
In collaborazione con il Centro Sangue Nazionale, AIP ha partecipato alla tavola rotonda per porre l'attenzione sulla disponibilità di immunoglobuline, plasmaderivati fondamentali per le terapie dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva.

26 febbraio - Telethon: Un impegno Raro
Presentazione dei progetti vincitori del bando 2020 di Fondazione Telethon. Un'iniziativa promossa dall'Unione Europea alla quale Telethon ha partecipato al fine di elaborare e attuare un piano nazionale che coordini tutte le iniziative nel campo delle malattie rare. Il bando Telethon General Grant 2020 era finalizzato al finanziamento di progetti di ricerca focalizzati sulle malattie genetiche rare, condotti da ricercatori che lavorano in strutture di ricerca italiane pubbliche o private non profit.

24-28 febbraio - Stati Generali Malattie Rare, città di Padova
Giornata di riflessione, aggiornamento, studio e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare, alla quale anche AIP ha preso parte.

1° marzo - Conferenza stampa di premiazione HackERare – Innovazione ed Eccellenza nelle Malattie Rare
Conferenza stampa di premiazione dei progetti di sviluppo tecnologico come soluzioni innovative per pazienti e personale ospedaliero nel campo delle malattie rare.

2 marzo - OMaR Malattie Rare, Associazioni e famiglie a colloquio
In collaborazione con OMaR, AIP ha partecipato all'incontro Associazioni e famiglie a colloquio promosso dal nuovo governo Draghi per fare il punto sulle problematiche e sulle necessità dell'assistenza ai malati rari.

4 marzo - #UNIAMOleforze
Conferenza stampa in vista della conclusione della campagna di comunicazione dedicata alla sensibilizzazione delle malattie rare e al miglioramento della qualità di vita dei pazienti.

9-13 marzo - 40° Congresso nazionale della società italiana di farmacologia. "Il valore scientifico e l'uso appropriato del farmaco "
Un confronto costruttivo che ha messo in contatto diversi stakeholder della filiera dello sviluppo del farmaco e che ha permesso di affrontare tematiche e argomenti quali il ruolo del farmacologo, figura professionale essenziale nello sviluppo di terapie innovative nei laboratori di ricerca e nel Servizio Sanitario Nazionale.

11 marzo - Centro Nazionale Sangue - Presentazione programma nazionale di autosufficienza
Il CNS ha presentato il Programma di Autosufficienza Nazionale in cui sono stati illustrati i livelli di produzione necessari, le risorse, i criteri di finanziamento del sistema, le modalità organizzative, i riferimenti tariffari per la compensazione tra le Regioni, i livelli di importazione ed esportazione eventualmente necessaridi prodotti emo-plasmaderivati.

25 maggio - "Testo Unico sulle malattie rare, un iter senza fine."
Evento organizzato dall'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare e dall'Alleanza per le Malattie Rare in partnership con OMaR.

15 giugno - 20° Convegno Nazionale "Economia e politica del farmaco e delle tecnologie sanitarie"
Evento dedicato ai Plasmaderivati e al loro valore, al quale ha partecipato il Presidente di AIP Alessandro Segato.

21 giugno - Plasmaderivati, farmaci salvavita
Evento online tenuto dal Dr. Massimo Scaccabarozzi, Presidente di Farmindustria, finalizzato alla divulgazione di informazioni scientifiche sui plasmaderivati.

25 giugno - Webinar SIAAIC CHANEL
Evento dedicato alla risposta immune al vaccino nei soggetti sani e nelle patologie autoimmuni coordinato dal Prof. R. D'Amelio, Professore Ordinario dell'Università La Sapienza di Roma e Direttore UOC medicina 1 (Allergologia, Immunologia e Reumatologia), e dal Prof. E. Maggi, Professore del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica SOD Immunologia e Terapie Cellulari dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi (Firenze)

8 luglio – Incontro con associazioni di volontariato
AIP ha partecipato virtualmente, con altre Associazioni di volontariato, alla presenza del Presidente, Marco Giachetti, e del Direttore Generale, Ezio Belleri, dell'Ospedale Policlinico di Milano. L'incontro è stato un momento di aggiornamento e comunicazioni, aperto alle osservazioni e suggerimenti delle associazioni partecipanti.

9-10 dicembre – IPINet. Convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive, Napoli

AIP ha partecipato a uno degli eventi più rilevanti sul territorio nazionale, organizzato da IPINet. Una tre giorni per discutere su temi inerenti alle Immunodeficienze e per dare aggiornamenti su alcune patologie specifiche.

EVENTI INTERNAZIONALI

12-14 maggio: Eurordis Membership Meeting

Assemblea in cui più di 200 pazienti, organizzazioni e associazioni per i pazienti, politici e altri stakeholder hanno avuto l'opportunità di confrontarsi e collaborare per migliorare le condizioni dei pazienti con IDP.

23-26 giugno: IDF online meeting

Summit virtuale realizzato da IDF (Immune Deficiency Foundation) dove sono stati protagonisti i membri di associazioni e organizzazioni per pazienti ed esperti nel campo delle IDP.

31 luglio -1° agosto: IPOPI board meeting in person Lisbon

I leader delle National Member Organisations (NMOs) hanno preso parte a un incontro con lo scopo di scambiarsi informazioni ed esperienze per esplorare nuove idee.

13 settembre: ePag Italia online meeting

ePag, la rappresentanza delle persone con malattia rara, ha organizzato il meeting virtuale per i membri delle associazioni.

1-2 ottobre: IDF rare online meeting

Summit virtuale che IDF (Immune Deficiency Foundation) ha realizzato per mettere in contatto le associazioni e le organizzazioni per pazienti ed esperti nel campo delle IDP.

11-12 ottobre: Hackaton

L'evento più atteso dell'informatica si è svolto online. Al festival hanno partecipato esperti dell'informatica e dell'intelligenza artificiale. Durante l'Hackaton 2021 è stata presentata la realizzazione di un assistente virtuale che riconosce alcune manifestazioni delle insufficienze respiratorie e muscolari tramite le emozioni del paziente.

2-3 novembre: IPOPI board meeting in person Bruxelles

I leader delle National Member Organisations (NMOs) hanno preso parte a uno stimolante incontro in cui è avvenuto uno scambio collettivo di informazioni ed esperienze per esplorare nuove idee.

EVENTI AIP

11 maggio: Corso Giornalisti "Plasma e Plasmaderivati, preservare la donazione, fra pandemia e infodemia da Covid 19"

Un corso per giornalisti patrocinato da AIP Un'opportunità organizzata da AIP che ha messo in contatto 50 iscritti all'albo dei giornalisti e medici specializzati per porre l'attenzione sul valore del plasma e sull'importanza dei plasmaderivati.
Un momento di divulgazione medico-scientifica finalizzata alla formazione dei giornalisti. Durante la conferenza si sono susseguiti diversi interventi, tra cui quelli di AVIS, con la presenza del Presidente Gianpietro Briola, di Vincenzo De Angelis, Direttore del Centro Nazionale del Sangue, e di molti altri che hanno illustrato diversi aspetti dei plasmaderivati: dall'importanza del donatore al processo di trasformazione del plasma in farmaco, passando per la sensibilizzazione al tema della donazione.

14 luglio - "Plasmaderivati. Appello delle Associazioni di pazienti alle istituzioni", Sala Caduti di Nassirya, Palazzo Madama - Senato della Repubblica.

AIP ha promosso la conferenza stampa al Senato in cui è stato affrontato il tema dei plasmaderivati e il problema della loro carenza. L'incontro è stato l'occasione per consentire ai player del sistema di dialogare,dalle istituzioni ai pazienti, passando per clinici e aziende farmaceutiche, sulle soluzioni da attuare per affrontare la carenza di farmaci plasmaderivati.

AIP. LIVE@HOME

AIP.Live@Home nasce nel 2020 dall'esigenza di far sentire la vicinanza dell'Associazione ai pazienti anche in un momento in cui era difficile incontrarsi.
Gli incontri online su piattaforma Zoom, proseguiti anche quest'anno, hanno dato la possibilità ai pazienti, ai medici e ad altre figure professionali esperte di confrontarsi sui temi inerenti alle Immunodeficienze.

24 marzo: "Vaccino anti Covid-19. Prime indicazioni utili per una vita più serena"

Incontro incentrato sul tema del vaccino anti Covid-19.
La Prof.ssa Isabella Quinti, associata e responsabile della UOD Centro di Riferimento Immunodeficienze Primitive, Azienda Policlinico Umberto I, La Sapienza Università di Roma, è intervenuta all'incontro per fornire indicazioni utili per i pazienti con IDP.

29 settembre 2021: "Vaccino anti covid-19. Decidere in scienza e coscienza"

Incontro virtuale sul tema della vaccinazione anti Covid che ha suscitato molti dubbi e perplessità per i pazienti con immunodeficienza, in quanto poco conosciuto.
La Prof.ssa Isabella Quinti, Associata e Responsabile della UOD Centro di Riferimento Immunodeficienze Primitive, è stata il punto di riferimento durante tutto l'incontro, grazie alla sua capacità di chiarire le incertezze e i dubbi.

AIP O.D.V. 30 ANNI INSIEME A VOI...

In questo 2021, AIP ha compiuto 30 anni. Un grande traguardo che abbiamo deciso di festeggiare insieme alle persone che fanno parte di questa splendida realtà, portando la festa direttamente a casa loro.
AIP ha celebrato il suo trentesimo anniversario incontrando personalmente i suoi pazienti e sostenitori, attraverso un tour nelle varie città su tutto il territorio nazionale.
Una festa fatta di vissuti, storie ed esperienze per ringraziare e ricordare tutti, nonostante le difficoltà causate dall'emergenza sanitaria.
Ecco le date dei nostri eventi "**30 anni insieme**":

4 Settembre - Verona, Agriturismo il Pianetto
11 Settembre - Firenze, Osteria Il Milione
25 Settembre - Bari, Terrazza Murat
2 Ottobre - Napoli, Ristorante Antonio&Antonio
16 Ottobre - Treviso, Ristorante perché
23 Ottobre - Milano, Abbazia Mirasole

Ma non è finita!

Il tour dei festeggiamenti continuerà anche nel 2022 nelle città di Ancona e Roma…

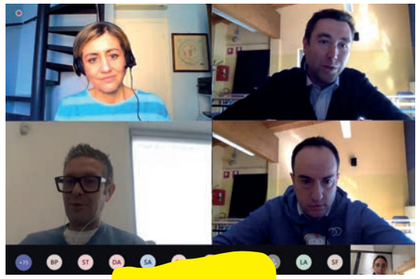
PROGETTI AIP

Nuovo sito AIP

In un anno che segna la storia dell'Associazione, la realizzazione di un nuovo website parte proprio dal percorso intenso e costruttivo che abbiamo recentemente sviluppato, attraverso la collaborazione dei soci, dei consiglieri e di chi si è speso per l'associazione donando un contributo, un'idea, creatività, impegno e talento. Le motivazioni di questa operazione di restyling sono da ricercare nella volontà di potersi servire di uno strumento di comunicazione in linea con i nuovi sistemi operativi, supporti tecnologici e browser di riferimento. Il progetto del nuovo sito **ha un'interfaccia chiara e comprensibile, intuibile, navigabile da qualsiasi dispositivo**. Abbiamo pensato il nuovo sito di AIP O.d.V. con una nuova veste grafica, perché dopo quest'anno così particolare ci meritiamo "un vestito nuovo".

Playset Lino Globulino

Il progetto è stato pensato e realizzato in occasione della Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive 2021. L'Associazione era alla ricerca di un progetto concreto che potesse lasciare un segno tangibile dell'impegno che AIP O.d.V. mette quotidianamente per affrontare le mille battaglie legate alle IDP.
Da qui è nata l'idea di **un playset, un kit di giochi composto da un album giochi, un puzzle e una confezione di matite colorate, ispirato al nostro supereroe Lino Globulino e dedicato ai nostri piccoli pazienti che sono in cura nei vari centri e ospedali di tutto il territorio nazionale.** I nostri piccoli amici, infatti, passano molto tempo all'interno degli ospedali a causa delle diverse cure ed approfodimenti diagnostici
Il playset è stato prodotto nel mese di maggio 2021 e spedito nei mesi successivi ai reparti pediatrici dei centri di cura facenti parte della rete di contatti di AIP.



AIP@School. A scuola di solidarietà con Lino Globulino

Una serie di incontri nelle scuole per parlare di Immunodeficienza Primitiva. Il progetto, realizzato da AIP, è finalizzato alla sensibilizzazione e alla conoscenza delle condizioni dei pazienti più piccoli affetti da IDP.
AIP@School ha coinvolto gli alunni delle scuole elementari con l'obiettivo di far capire che ci sono bambini, forse anche fra i loro compagni, che convivono quotidianamente con una patologia.
Nel nostro caso si tratta ovviamente di piccoli pazienti affetti da IDP che, in profilassi terapeutica, possono avere una vita 'normale', compreso l'andare a scuola.
Il progetto avvicina i bambini alla patologia utilizzando contenuti e modalità innovative.

Protagonista è, infatti, il supereroe Lino Globulino.
Attraverso l'uso dei fumetti «Lino Globulino e le sue avventure», sono state trattate tematiche come l'inclusione, la solidarietà, la diversità, la collaborazione e altri principi di moralità che devono caratterizzare il ruolo educativo della scuola e della società civile in generale. In questo modo è stato inoltre possibile far conoscere l'Immunodeficienza Primitiva.
Ai bambini è stato poi chiesto di inventare una storia a fumetti sul tema delle IDP e delle malattie rare.
Ecco le date dei nostri eventi AIP@School:

5 marzo 2021 - Scuola P.G. Frassati, Seveso - Lombardia
18 marzo 2021 - Istituto Comprensivo Statale di Rufina, Rufina - Toscana
3 giugno 2021 - Istituto Comprensivo D. Da Settignano, Dicomano - Toscana

La Casa di Lino Globulino

Uno dei più importanti progetti ideati da AIP è la casa di Lino Globulino. Un posto dedicato ad ospitare i pazienti e in particolar modo i più piccoli e le loro famiglie. Molto spesso i tempi di permanenza in ospedale si protraggono per giorni e settimane, poiché le cure richiedono tempi lunghi. I genitori hanno la necessità di trascorrere molto tempo in ospedale al fianco dei propri figli. Per questo, **AIP ha pensato di adibire una struttura, l'ex sede dell'Associazione, a luogo che accolga i genitori, li faccia sentire a proprio agio e che dia loro la possibilità di riposare e in generale, di provvedere a tutte quelle esigenze che sono tipiche di una famiglia.**
Abbiamo pensato di riorganizzare gli spazi della sede di AIP O.d.V. a Brescia, poiché qui, all'interno del reparto di Pediatria dell'Ospedale dei Bambini che fa capo all'Asset Spedali Civili, la presenza di medici specialisti nel campo delle immunodeficienze è maggiore.
Vogliamo che la casa di Lino Globulino sia il più accogliente possibile e quindi le abbiamo dato le fattezze di un appartamento con due camere da letto, un bagno, una cucina e un soggiorno. Lino Globulino, il supereroe delle Immunodeficienze Primitive, sarà il filo conduttore che ci guiderà nell'allestimento dell'appartamento.
Sappiamo che le famiglie in condizioni di fragilità dovute alle patologie dei propri figli, sono tenute ad affrontare dei costi sociali ed economici e per proprio per questo motivo AIP offre un alloggio che non prevede una spesa vera e propria, ma una libera offerta che verrà riconosciuta dall'Associazione.

AIP@Stage. Spettacolo teatrale "Click"

"Click" racconta, con un tocco di stile e in maniera empatica, **una storia di vita dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva.**
Dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi, alla convivenza con la malattia, le storie dei due personaggi, uno diagnosticato in età pediatrica e l'altra in età adulta, si intrecciano avendo come sfondo una realtà, come quella della nostra Associazione, di volontariato, di servizio, di prossimità reciproca, di promozione sociale e di grande partecipazione.
I due protagonisti si incontrano, si avvicinano… da cosa nasce cosa… le aspettative si moltiplicano, i problemi anche.
Non è facile convivere con una malattia rara e, molto spesso, la sensazione di solitudine e di non essere compresi fa parte della vita delle persone alle prese con Immunodeficienza Primitiva.
La storia è un crescendo di situazioni… con un finale tutto da scoprire!
È possibile portare lo spettacolo nelle città, nelle scuole, nelle parrocchie, nei centri di aggregazione contattandoci tramite e-mail info@aip-it.org o al numero 351.0269978.

Le nostre raccolte fondi

Per incentivare la raccolta fondi destinata ai progetti di AIP O.d.V. abbiamo pensato a due iniziative, **le colombe ed i panettoni solidali.**
Il ricavato della vendita è stato destinato al progetto della casa di Lino Globulino.

Bomboniere solidali

Nel tuo giorno più importante noi vogliamo esserci, per questo abbiamo rinnovato le nostre Bomboniere Solidali.
Sono disponibili **bomboniere, inviti per ogni occasione** (matrimoni, battesimi, compleanni) **e illustrazioni** per festeggiare le nuove nascite!

DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE...

82.839 EURO
I FONDI DEI GRUPPI LOCALI

57.538 EURO
LE ENTRATE
DEL 5X1000

124.654 EURO
ENTRATE DA ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

FORTI ANCHE NELLA "TEMPESTA" DEL COVID-19...

Anche nel 2021 le attività dell'Associazione sono state riviste e riprogettate a causa delle restrizioni dovute al Covid-19 e alla terribile pandemia che ha caratterizzato e che, ancora oggi, interessa in nostro Paese.
In ragione di tale periodo "anomalo", purtroppo, anche gli eventi e i progetti sono stati rivisti e trasformati perché potessero essere fruiti e partecipati da remoto tramite piattaforme on line.
L'attività in questo senso è stata molto significativa, in particolare nei primi sei mesi dell'anno.
La gestione dei fondi e i relativi costi sono stati condizionati inevitabilmente dal periodo emergenziale.

...da 30 anni, sempre al vostro fianco... abbiamo fatto festa!

La prima grande sfida affrontata dalla nostra Associazione nel 2021 ha una storia che risale a ben 30 anni fa, precisamente al 14/05/1991. In quel giorno, da una visione e da tanti cuori, nacque la nostra Associazione.
Nonostante le difficoltà dovute alla pandemia, siamo riusciti a festeggiare i nostri primi trent'anni di storia insieme ai soci.
E' stato un momento emozionante, dove l'AIP del passato, del presente e, si spera, del futuro si sono incontrati. Ha chiuso l'evento lo spettacolo teatrale "CLICK" che ha portato in scena le emozioni, le paure e le speranze di un uomo e di una donna con IDP.
L'Associazione ha sostenuto economicamente gli eventi, permettendo un'ampia partecipazione gratuita da parte dei soci, e finanziato lo sviluppo dello spettacolo teatrale.

Abbiamo anche affrontato grandi sfide e grandi temi... con idee, proposte e progetti! Fatti!

Mai come quest'anno gli effetti dell'epidemia si sono fatti sentire in modo incisivo sui nostri pazienti. Abbiamo provato a stare vicino a tutti... **Abbiamo impostato un dialogo intenso con le istituzioni affinché le immunoglobuline venissero riconosciute come farmaco salvavita, abbiamo sensibilizzato sull'importanza del vaccino anti-Covid, abbiamo informato sulla rilevanza dei temi dell'inclusione e della solidarietà tra pari, promuovendo una cultura diffusa sulle malattie rare e sulle Immunodeficienze Primitive.**
Lo abbiamo fatto tramite i nostri AIPLive@HOME, il corso di formazione ai giornalisti e gli interventi formativi e di comunicazione scolastica del nostro progetto AIP@School, così come aderendo a tutte le iniziative proposte di altri enti e istituzioni. Con l'obiettivo di essere sempre più vicini alle persone e ai loro bisogni abbiamo avviato riunioni periodiche con i referenti dei nostri gruppi locali e altre attività ricorrenti come la campagna associativa, la campagna 5x1000, l'edizione e la pubblicazione del Notiziario AIP Informa, il continuo supporto del Servizio Immunohelp.

Trovate più informazioni e maggiori dettagli sui Notiziari Associativi, sul sito e sui social dell'Associazione.
Vi servirà anche per rimanere sempre aggiornati sulle nostre attività.
Le risorse della nostra associazione sono state utilizzate per sostenere le necessità dei singoli e della comunità dei nostri pazienti e delle nostre famiglie.

Abbiamo una nuova casa... Una sede e la Casa di Lino Globulino!

A partire dal 01/09/20 abbiamo trasferito la sede operativa c/o La Casa delle Associazioni di Brescia in via Cimabue 16. Sono stati avviati i lavori di ristrutturazione funzionali a rendere disponibile la "Casa di Lino Globulino" con lo scopo di accogliere e sostenere in prima istanza le persone che frequentano le realtà ospedaliere limitrofe.

Lo abbiamo fatto in maniera sostenibile! Anche grazie al vostro contributo...

Sul fronte amministrativo-contabile, dal 2020 abbiamo adottato per la prima volta un regime di contabilità ordinaria. Questo ci ha permesso di registrare con maggior precisione e concretezza i costi e i ricavi di competenza dell'esercizio.
Ci siamo inoltre adeguati tempestivamente alla nuova disciplina degli Enti del Terzo Settore.
Le raccolte fondi, fondamentale strumento di partecipazione associativa, hanno generato complessivamente entrate finanziarie per 8.480 € e un avanzo complessivo di 2.620,94 € nel 2021.

Occorre ricordare che chi guida e governa l'Associazione lo fa da volontario senza percepire alcun compenso. Una grande responsabilità da volontari a cui si deve un grande ringraziamento.

Relativamente alla gestione economico-finanziaria del 2022 prevediamo di mantenere i medesimi equilibri sopra descritti e lo stesso volume di attività che hanno caratterizzato l'anno 2021.

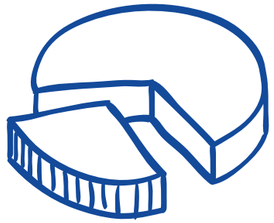
Grazie a tutti i volontari che durante questo duro anno si sono spesi attivamente a sostegno delle nostre attività.

BILANCIO D'ESERCIZIO 2021

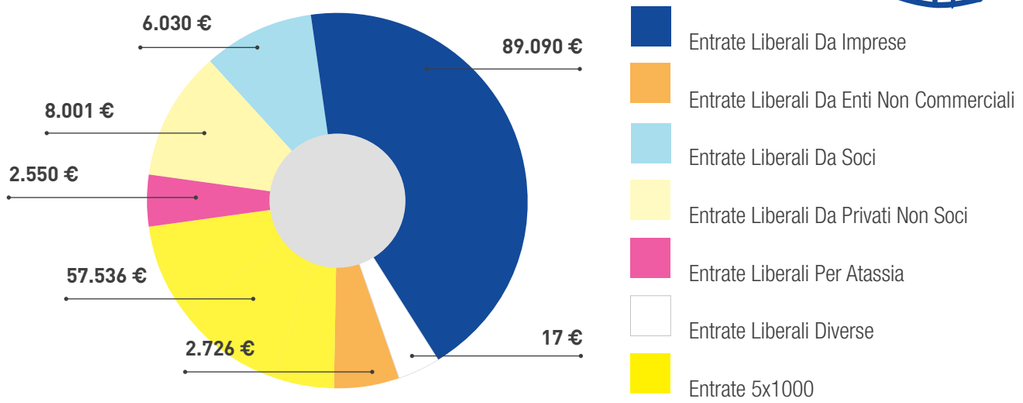
STATO PATRIMONIALE ATTIVITA'	2021	2020
A) CREDITI V/SOCI PER VERS. NON ANCORA DOVUTI		
B) IMMOBILIZZAZIONI	100.000 €	
C) ATTIVO CIRCOLANTE	168.045 €	287.553 €
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	1.572 €	532 €
TOTALE ATTIVITA'	269.617 €	288.085 €

STATO PATRIMONIALE PASSIVITA'	2021	2020
A) PATRIMONIO NETTO	128.220 €	128.359 €
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	84.868 €	80.751 €
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP.SUBORDINATO	5.451 €	4.523 €
D) DEBITI	9.078 €	15.110 €
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	42.000 €	59.342 €
TOTALE PASSIVITA'	269.617 €	288.085 €

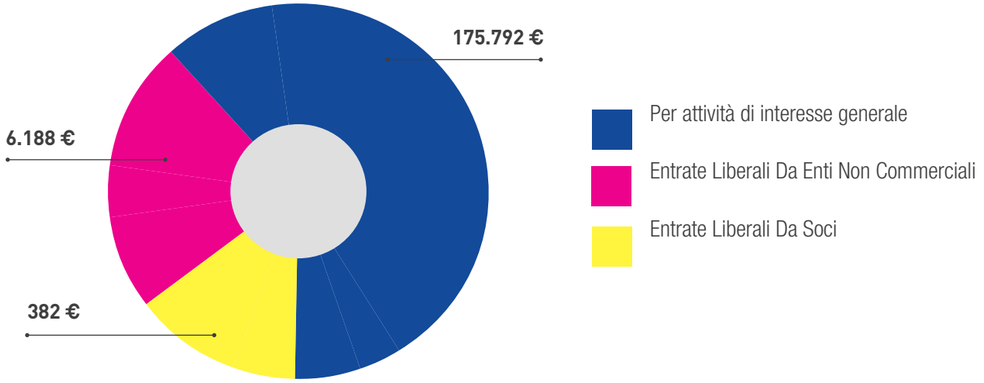
RENDICONTO GESTIONALE	2021	2020
A) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	173.743 €	179.681 €
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	175.792 €	174.790 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE (A-B)	- 2.049 €	4.891 €
C) PROVENTI E RICAVI DA RACCOLTA FONDI	8.480 €	
D) COSTI E ONERI DA RACCOLTA FONDI	6.188 €	239 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI (A-B)	2.292 €	- 239 €
E) PROVENTI E ONERI FINANZIARI	- 382 €	- 467 €
F) RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE (A-B-C-D-E)	- 139 €	4.185 €
G) IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERCIZIO		
RISULTATO D'ESERCIZIO (F-G)	- 139 €	4.185 €



ENTRATE



COSTI



UNO SGUARDO AL FUTURO...

Cari Soci e Amici di AIP O.d.V.,
a conclusione del 2021, abbiamo iniziato a progettare e programmare delle novità interessanti per il 2022. Quest'anno sarà caratterizzato da nuove attività nella speranza di poter essere sempre aiuto e supporto per i nostri pazienti e le loro famiglie. Una realtà coesa e forte come quella di AIP si pone tra gli obiettivi quello di offrire sicurezze anche riguardo prospettive future. Tra gli eventi in programma:

- **Immunohelp**. Nel 2022 proseguirà il nostro spazio d'ascolto per i pazienti. Un servizio di ascolto per tentare di risolvere insieme le problematiche di assistenza medica, socioassistenziali e legali legate alle IDP. Il servizio Immunohelp è disponibile al num. 3510269978 dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 12:00.
- **Inaugurazione della Casa di Lino Globulino.** Vedremo concretamente la realizzazione degli spazi fisici volti a ospitare persone con IDP e le loro famiglie, nel caso necessitassero di cure che si protraggono nel tempo.
- **Nuovo sito delle avventure di Lino Globulino**, anche in inglese, in modo da dare la possibilità a persone di diverse nazionalità di poter consultare fumetti e video episodi.
- **AIP@Stage. "CLICK!"** lo spettacolo sulle Immunodeficienze Primitive di cui si prevede la diffusione nelle scuole e in altri contesti culturali e associativi. Lo spettacolo crea un forte livello di empatia per sensibilizzare sulla conoscenza e la diffusione delle Immunodeficienze Primitive. Se volete portarlo nella vostra città contattateci.
- **AIP@School.** Nel progetto nelle scuole sulle Malattie Rare, le Immunodeficienze Primitive e la donazione di plasma e sangue, volto alla diffusione e alla sensibilizzazione su tematiche come l'inclusione, la solidarietà, la diversità. Al fianco dei nostri bambini per fare cultura e educazione. Segnalateci le scuole in cui volete portarlo, al resto penseremo noi! AIPLive@Home. Continuano le attività di comunicazione e informazione sul mondo delle Immunodeficienze Primitive in modalità webinar.
- **Incontri Medici-Pazienti.** Torniamo a far incontrare in presenza i nostri pazienti e i clinici del territorio… per conoscersi e migliorare la comunicazione e la gestione dei percorsi terapeutici.
- **Gruppi Locali.** Verificheremo la possibilità di costituire nuovi gruppi locali: alcuni amici in altrettante città si sono già resi disponibili. Curare e rafforzare i rapporti con i gruppi locali è il modo migliore per garantire un servizio efficace a livello nazionale.
- **Inserimento nel RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore)** e acquisizione della personalità giuridica: prevediamo di ultimare le procedure per completare l'introduzione.
- **AIP 30 anni insieme:** proseguiranno i festeggiamenti dei nostri 30 anni in altre città italiane.
- **IPIC 2022 e ESID 2022 – AIP O.d.V.** non mancherà di partecipare ai principali eventi medico scientifici sulle Immunodeficienze Primitive che si svilupperanno durante il 2022. L'aggiornamento continuo e una rete di contatti e rapporti internazionali è fondamentale per portarvi i principali aggiornamenti. Torneremo da voi con tante novità e qualche nuovo amico!

Siamo certi che sarà un altro grande anno… ricco di novità, di idee, di incontri e (speriamo) di abbracci!

UN ANNO IN PIÙ, UNO DIVERSO, SEMPRE CON VOI!

Sostieni le attività di AIP O.d.V. donando il tuo 5x1000

Codice Fiscale 98042750178

ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
O.d.V.

SEDE LEGALE: Cattedra di Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia. Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 Brescia
SEDE OPERATIVA: c/o Casa delle Associazioni, Via Giovanni Cimabue,16 - 25134 Brescia
e-mail: info@aip-it.org - www.aip-it.org