

Bilancio Sociale

— 2024 —



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
APS

Bilancio Sociale 2024

Indice

CAPITOLO 1

Lettera ai portatori di interesse

Lettera del Presidente	7
------------------------	---

CAPITOLO 2

Identità e mission

La nostra storia	10
AIP in breve	12
Obiettivi e missione	13

CAPITOLO 3

Assetto Istituzionale

Struttura organizzativa e organi di governo	16
I Soci	17
I Gruppi Locali	18
Il Consiglio Direttivo	20
Portatori di interesse	22
I nostri canali di comunicazione	23

CAPITOLO 4

I nostri sostenitori

Le aziende sponsor	26
Aderiamo a / collaboriamo con	27

CAPITOLO 5

Attività sviluppate e servizi erogati

Gli eventi a cui abbiamo partecipato	30
I progetti AIP	35

CAPITOLO 6

Dimensione economica e sociale

Nota al bilancio	42
Bilancio d'esercizio	44
Ricavi	46
Costi	47

CAPITOLO 7

Lettera del Presidente

Costruire il futuro insieme	49
-----------------------------	----

capitolo 1

Lettera ai portatori di interesse

Il valore della collaborazione: un anno di crescita e impatto

Il Presidente
Alessandro Segato



Cari Sostenitori e Partner,

Il 2024 è stato un anno di crescita e consolidamento per la nostra Associazione. Con questa edizione del Bilancio Sociale, vogliamo non solo raccontarvi i traguardi raggiunti, ma anche delineare le prospettive future per il nostro impegno a favore delle persone con Immunodeficienze Primitive (IDP). La nostra missione è rimasta salda: migliorare la qualità della vita dei pazienti, promuovere la ricerca scientifica e garantire un accesso equo alle cure.

Quest'anno abbiamo ampliato il nostro impatto attraverso nuovi progetti e collaborazioni. Abbiamo intensificato le nostre attività con un focus strategico su tre pilastri fondamentali:

- **Innovazione nella formazione e sensibilizzazione** investendo sui giovani medici immunologi e ampliando il dialogo con la comunità scientifica;
- **Ascolto e supporto ai pazienti** dando voce e raccontando le loro esperienze, offrendo loro uno spazio autentico di confronto e comprensione;
- **Comunicazione e divulgazione scientifica** attraverso l'utilizzo di nuove piattaforme e strumenti di informazione e coinvolgimento per il pubblico.

Gli scorsi anni ci hanno insegnato che il cammino è più efficace quando percorso insieme. Per questo, abbiamo concentrato i nostri sforzi nel rafforzare le collaborazioni con enti e associazioni, lavorando in sinergia su obiettivi comuni. Abbiamo partecipato, come ospiti o promotori, a eventi nazionali e internazionali e incentivato iniziative solidali a livello locale, con l'obiettivo di sensibilizzare la comunità e ampliare l'impatto del nostro operato.

Il nostro percorso non si ferma qui. Guardiamo avanti con determinazione, pronti a rafforzare il nostro impegno per il futuro. Continueremo a investire nella formazione, creando nuove opportunità per i giovani medici e favorendo il loro coinvolgimento nel mondo delle Immunodeficienze Primitive. Le collaborazioni con i centri di ricerca rimarranno un pilastro fondamentale del nostro operato, con l'obiettivo di sviluppare soluzioni sempre più innovative per la diagnosi e il trattamento delle IDP. **Inoltre, lavoreremo per ampliare il supporto offerto ai pazienti e alle loro famiglie, fornendo strumenti e risorse che possano migliorare concretamente la loro qualità di vita.**

Desideriamo ringraziare ogni persona che ha reso possibile il raggiungimento di questi risultati: pazienti, famiglie, volontari, medici, ricercatori e aziende partner. Il vostro impegno è la nostra forza, e insieme possiamo costruire un futuro ancora più inclusivo e consapevole per chi vive con Immunodeficienze Primitive.

Grazie per il vostro prezioso supporto e per continuare a camminare al nostro fianco.

capitolo 2

Identità e mission

455

Soci
totali

9

Di cui Soci
fondatori

93

Di cui
volontari

11

Consiglieri

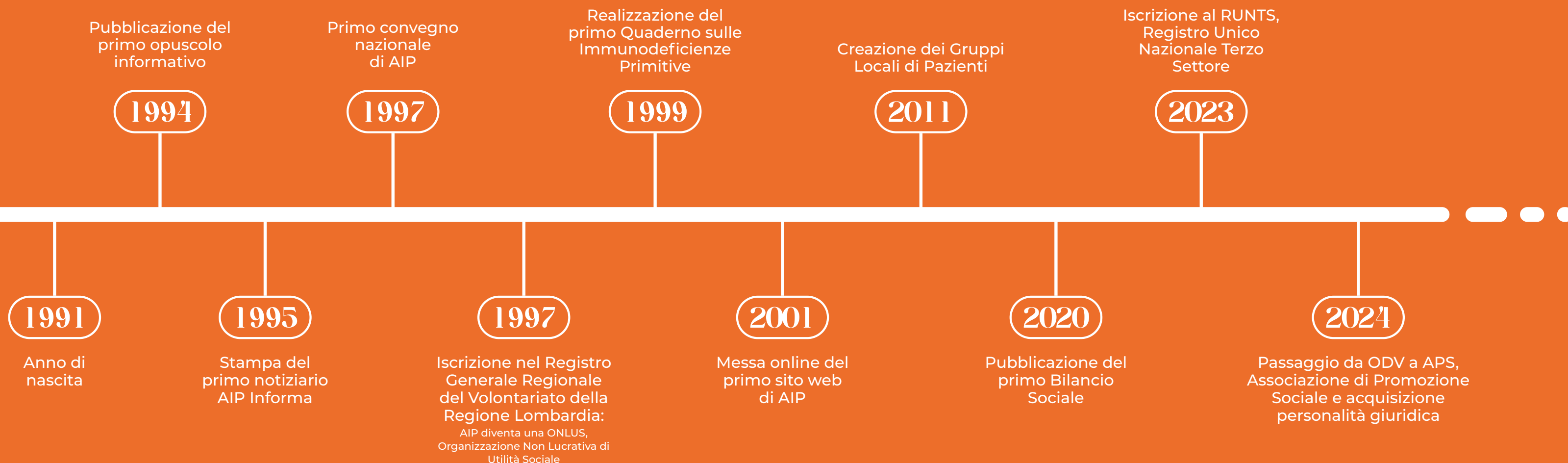
1

Direttore

2

Responsabili
comunicazione

La nostra storia





NOME DELL'ORGANIZZAZIONE

Associazione Immunodeficienze Primitive - AIP APS



FORMA GIURIDICA E CONFIGURAZIONE FISCALE

Associazione di Promozione Sociale - APS



SEDE LEGALE

Cattedra di Clinica Pediatrica
Università degli Studi di Brescia
Piazzale Spedali Civili, 1
25123 Brescia (BS)



SEDE OPERATIVA

Casa delle Associazioni,
Via Giovanni Cimabue, 16
25134 Brescia (BS)

L'evoluzione di AIP

L'Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) è stata fondata nel 1991 da un gruppo di pazienti, familiari e medici come ONLUS per aiutare chi soffre di queste patologie rare a fronteggiare i problemi che ne derivano, diffondere informazioni sulle IDP e promuovere la ricerca scientifica. Con l'evoluzione del quadro normativo, AIP diventa un'Organizzazione di Volontariato (OdV) e si iscrive al Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS), consolidando il proprio ruolo nel panorama associativo.

Nel 2024 compie un ulteriore passo avanti diventando Associazione di Promozione Sociale (APS) e acquisendo la personalità giuridica, rafforzando così la propria capacità di tutela e sensibilizzazione a livello nazionale.

AIP APS è organizzata in una **Assemblea di Soci** che si riunisce periodicamente e in un **Consiglio Direttivo** che elabora le linee di intervento dell'associazione. La salvaguardia di un corretto indirizzo scientifico è fornita da un **Comitato Scientifico** del quale fanno parte Clinici e Ricercatori che nel nostro Paese seguono con particolare attenzione le problematiche inerenti le immunodeficienze primitive.

AIP aderisce a IPOPI (International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies), organismo internazionale che raggruppa le varie associazioni nazionali per le IDP.

Obiettivi e valori

Nel campo delle IDP sono stati fatti notevoli progressi dal punto di vista clinico e terapeutico. Sul versante sociale ed informativo resta ancora molto da migliorare ed è in questo ambito AIP indirizza i propri sforzi.

Le principali attività svolte e i problemi affrontati riguardano essenzialmente:



Formazione e sensibilizzazione

Diffondere la cultura e l'informazione sulle immunodeficienze primitive tra pazienti, medici, personale sanitario, caregiver, cittadini e tutti i portatori di interesse attraverso convegni, webinar, campagne di comunicazione e il notiziario semestrale AIP Informa.



Ricerca scientifica

Supportare la ricerca scientifica e tecnologica nel campo delle Immunodeficienze Primitive.



Ascolto e supporto

Favorire una "rete" nazionale dei pazienti, delle loro famiglie, dei centri clinici ed universitari sulle Immunodeficienze Primitive. Supporto e ascolto alle famiglie coinvolte ed ai pazienti. Assistenza legale e psicologica.



Collaborazione e solidità

Assicurare ai pazienti il riconoscimento dei diritti sul piano socio-sanitario e lavorativo, anche con interventi legislativi. Promuovere per i pazienti ricoverati un'assistenza tecnico-scientifica ottimale, in un ambiente rispettoso, favorendo l'applicazione dei Protocolli tdiagnostico-terapeutici del Comitato Scientifico dell'IPINet-AIEOP.

capitolo 3

Assetto istituzionale

82

nuove iscrizioni
nel 2024

di cui
76 ordinari

di cui
6 volontari

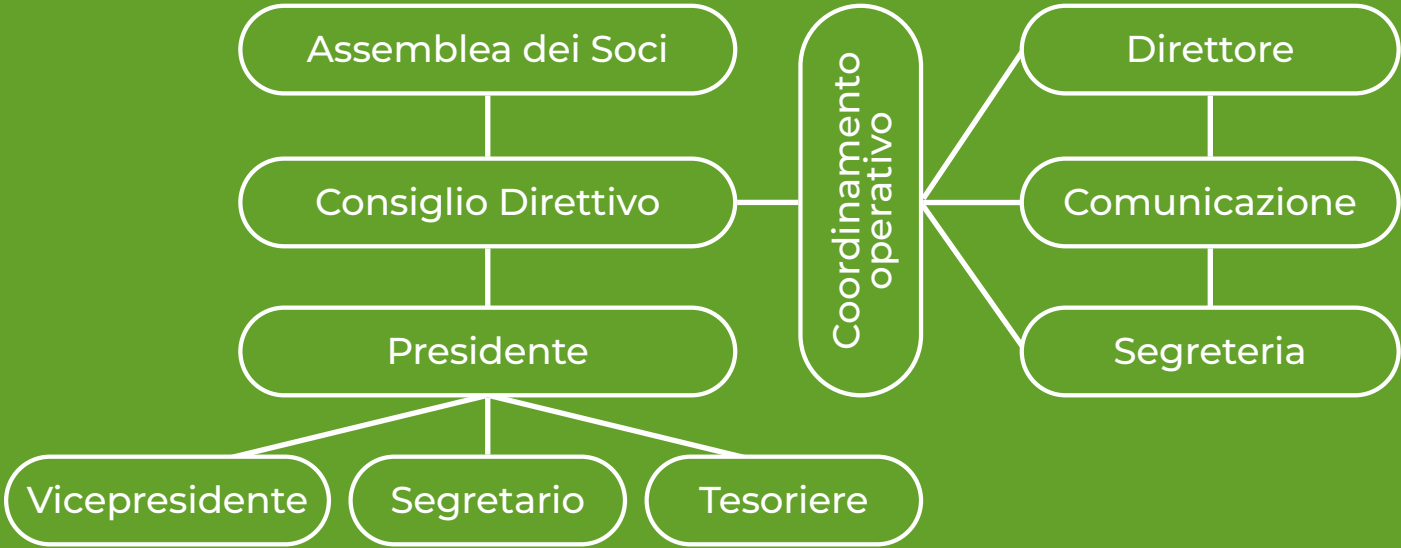
455

soci totali a
dicembre 2024

di cui
362 ordinari

di cui
93 volontari

Struttura organizzativa e organi di governo



L'Assemblea dei Soci elegge i componenti del Consiglio Direttivo tra le persone fisiche associate. Il Consiglio Direttivo nomina a maggioranza dei componenti il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario del Consiglio Direttivo e il Tesoriere. Il Consiglio Direttivo opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea dei Soci.

All'interno dell'Associazione AIP operano anche figure professionali retribuite:
1 Segretaria, contratto a tempo indeterminato;
1 Direttore e responsabile External Affair e progetti speciali, contratto libero professionale;
2 Addette alla comunicazione, contratto libero professionale.

I Soci: cuore e motore di AIP

La crescita costante del numero dei soci dal 2020 al 2024 testimonia l'impatto sempre più significativo della nostra Associazione. **Dai 308 soci del 2020 siamo arrivati a 455 nel 2024**, un incremento che riflette l'efficacia delle nostre iniziative, il rafforzamento del dialogo con la comunità e la crescente consapevolezza sull'importanza del nostro operato. Questo trend positivo è per noi uno stimolo a proseguire con determinazione nel nostro impegno, ampliando le opportunità di supporto, informazione e coinvolgimento per tutti coloro che si affidano alla nostra Associazione.



I nostri Gruppi Locali



ABRUZZO

Referente del gruppo: Raffaella D'Angelo
Contatti: rffll.dngl@gmail.com - 347 1577105
Centro di riferimento: Ospedale SS. Annunziata, Chieti

MILANO

Sezione pediatrica
Referente del gruppo: Barbara Croci
Contatti: milano.pediatrici@aip-it.org
Sezione adulti
Referenti del gruppo: Dario Martino, Valentina Colonnelli
Contatti: milano.adulti@aip-it.org 351 0269978
Centro di riferimento: Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico Università degli Studi di Milano

BRESCIA

Referente del gruppo: Antonella Tomasi
Contatti: brescia@aip-it.org - 347 0123664
Centro di riferimento: Spedali Civili, Brescia

PISA

Referente del gruppo: Futura Cavallini
Contatti: pisa@aip-it.org - 345 4455532
Centro di riferimento: Ospedale Santa Chiara, Pisa

VERONA

Referente del gruppo: Anna Tomelleri
Contatti: verona@aip-it.org - 347 0738848
Centro di riferimento: Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona Policlinico G.B. Rossi

FIRENZE

Referente del gruppo: Lucia Bernazzi
Contatti: firenze@aip-it.org - 338 6237211
Centro di riferimento: Azienda Ospedaliero - Universitaria Careggi, Firenze e Azienda Ospedaliero - Universitaria Meyer, Firenze

PUGLIA E BASILICATA

Referente del gruppo: Anna Bonerba Vurro
Contatti: bari@aip-it.org - 324 9922111
Centro di riferimento: Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico Giovanni XXIII", Bari e Ospedale Vito Fazzi, Lecce

LIGURIA

Referente del gruppo: Daniela Bagliano
Contatti: baglianod@gmail.com - 340 7865474
Centro di riferimento: Ospedale Policlinico San Martino, Genova

TORINO

Referente del gruppo: Valeria Trunfio
Contatti: piemonte@aip-it.org - 340 1615404
Centro di riferimento: Ospedale Regina Margherita, Torino

MARCHE

Referente del gruppo: Franca Mariotti
Contatti: marche@aip-it.org - 368 7124205
Centro di riferimento: AOU Ospedali Riuniti di Ancona - SOD Clinica Medica

TRIVENETO

Referente del gruppo: Angela Troiano
Contatti: angela.troiano@aip-it.org - 351 7721911
Centro di riferimento: Ospedale Cà Foncello, Treviso

Siamo rari
ma insieme
siamo una
forza della
natura!

Nazionale

Amici di AIP

Puglia

AIP Puglia e Basilicata

Veneto

AIP insieme vinceremo

Veneto

AIP insieme vinceremo

Toscana

A.I.P. Gruppo Toscano Pisa AIP

Marche

AIP Gruppo Marche

Lombardia

AIP Milano

Liguria

AIP Liguria

Abruzzo

AIP Gruppo Abruzzo

su Whatsapp

Il Consiglio Direttivo



Alessandro Segato
Presidente
Funzionario di banca



Monica Sani
Vicepresidente
Psicologa Psicoterapeuta



Barbara Croci
Tesoriera
Ragioniere



Stefano Mini
Segretario
Pensionato



Lucia Bernazzi
Consigliere
Pensionata



Matteo Lonardi
Consigliere
Impiegato azienda chimica



Luigi Musci
Consigliere
Geometra



Anna Tomelleri
Consigliere
Pensionato



Angela Troiano
Consigliere
Collaboratore scolastico



Valeria Trunfio
Consigliere
Insegnante di sostegno



Sergio Zeno Vicentini
Consigliere
Impiegato

18 gennaio

14 marzo

13 maggio

18 luglio

8 ottobre

9 dicembre

15 febbraio

6 aprile

17 giugno

5 settembre

16 novembre

Il Consigli Direttivi

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/>) e 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, Centri di Ricerca, IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) e altri

Università

Aziende e Industrie della sanità

Farmaceutiche, dispositivi e ausili e altre

Associazioni

Telethon, UNIAMO, EURORDIS e altre.

SEDE	SENIOR	JUNIOR
Bari	Martire Baldassarre	Panza Raffaella
Bologna	Pession Andrea	Conti Francesca
Brescia	Badolato Raffaele Soresina Annarosa	Lougaris Vassilios
Catania	Russo Giovanna	Lo Valvo Laura
Firenze	Azzari Chiara Vultaggio Alessandra	Silvia Ricci Lippi Francesca
Milano	Aiuti Alessandro Dellepiane Rosa Maria Pietrogrande M. Cristina Cicalese Maria Pia Carrabba Maria	Giulia Di Colo Lorenzo Dagna
Napoli	Pignata Claudio (COORDINATORE) Spadaro Giuseppe	Cirillo Emilia Pecoraro Antonio
Padova	Agostini Carlo	Cinetto Francesco
Pisa	Rocchi Valeria	Capecchi Riccardo
Roma	Cancrini Caterina Chessa Luciana Moschese Viviana Quinti Isabella Duse Marzia	Polizzi Agata Milito Cinzia Leonardi Lucia
Torino	Montin Davide Martino Silvana	
Verona		Patuzzo Giuseppe
USA	Notarangelo Luigi	Delmonte Ottavia

Comitato Scientifico

AIP utilizza diversi canali di comunicazione per informare, sensibilizzare e supportare la comunità sulle Immunodeficienze Primitive. Il **sito web** rappresenta il punto di riferimento principale, offrendo risorse, aggiornamenti e informazioni sui servizi e le iniziative dell'associazione. I **social media** (Facebook, Instagram, YouTube) permettono di raggiungere un pubblico ampio e diversificato, diffondendo notizie, testimonianze e campagne di sensibilizzazione. La **newsletter** periodica aggiorna soci e sostenitori sulle attività in corso, mentre il servizio **Immunohelp** garantisce un contatto diretto per rispondere alle esigenze dei pazienti e dei caregiver. Inoltre, AIP comunica attraverso eventi, pubblicazioni e progetti multimediali, contribuendo a dare voce alla realtà delle IDP.

In particolar modo, nel 2024 abbiamo comunicato con i seguenti canali:

- > **Sitoweb** www.aip-it.org
- > **Pagina Facebook** www.facebook.com/AIPImmunodeficienzePrimitive (numero di follower: 2.807, numero di post pubblicati nel 2024: 151)
- > **Profilo Instagram** https://www.instagram.com/aip_odv/ (numero di follower: 192, numero di post pubblicati nel 2024: 59)
- > **Canale YouTube** <https://www.youtube.com/@aipodv2139> (numero di iscritti: 81, numero di video pubblicati nel 2024: 4)
- > **8 Gruppi Whatsapp**
- > **Indirizzo mail di riferimento** info@aip-it.org
- > **Newsletter associativa** (numero newsletter inviate nel 2024: 34)
- > **Notiziario semestrale AIP Informa** (luglio 2024, dicembre 2024)
- > **5 Comunicati stampa:**
 - _ 22 aprile > WPIW 2024 – Il diritto allo Screening Neonatale Esteso e i benefici della diagnosi precoce

I nostri canali di comunicazione



- _ 11 ottobre > Comunicato stampa – Vaccinazione: un impegno condiviso a tutela dei fragili – Convegno “La Toscana si vaccina” 8 novembre 2024
- _ 31 ottobre > Comunicato stampa – lancio secondo volume “AFFIANCO – Intrecci di racconti, storie di vita insieme”
- _ 11 novembre > Comunicato stampa post-evento – Consolidata l'alleanza tra Istituzioni, Professionisti e Cittadini a tutela dei più fragili – Convegno “La Toscana si vaccina”
- _ 2 dicembre > AIP trionfa al concorso cinematografico internazionale “Uno Sguardo Raro” con il progetto AFFIANCO
- > **Gestione di altri siti dedicati alle progettualità:**
 - _ Sito dedicato al supereroe Lino Globulino www.linoglobulino.it
 - _ Sito dedicato al progetto Plasmavita www.plasmavita.it

capitolo 4

I nostri sostenitori

10

Aziende
partner

7

Reti
associative

2

Nuove
collaborazioni

Le aziende sponsor



Aderiamo
a...



Collaboriamo
con...

capitolo 5

Attività sviluppate e servizi erogati

11

Progetti
sviluppati

31

Eventi a cui siamo
intervenuti

9

Incontri medici
pazienti

Gli eventi a cui abbiamo partecipato

31 gennaio

Plasmaferesi produttiva: buone pratiche a confronto
Centro Nazionale Sangue

7 febbraio

UniVAX Day
Società Italiana di Immunologia, Immunologia clinica e Allergologia (SIICA)

24 febbraio

Conferenza inaugurale della mostra fotografica “Il Viaggio del Plasma”
La mostra è stata il risultato di una collaborazione tra varie realtà, come ANPAS, AVIS, CRI, FRATRES, insieme ad AIP, al Centro Regionale Sangue e alla casa farmaceutica TAKEDA. L'obiettivo era quello di promuovere la consapevolezza sul valore terapeutico del plasma e di incoraggiare le donazioni attraverso la rappresentazione di tutte le fasi del processo produttivo dei farmaci plasmaderivati.



26 marzo

Malattie rare: dalla diagnosi precoce al supporto quotidiano. La situazione tra politiche europee e misure regionali
Organizzato dall'On. Maria Angela Danzi

13 aprile

SuperAbile
uno spettacolo organizzato a scopo benefico dagli amici di Andrea Gressani e a lui dedicato

NAZIONALI

13 febbraio

BASTA ESSERE PAZIENTI. Persone rare – Diritti universali
OMaR Osservatorio Malattie Rare

27 febbraio

17a Giornata Mondiale delle Malattie Rare
Regione Lombardia

16 maggio

40 anni di pediatria a Brescia: quali progetti per il futuro?
La Clinica Pediatrica degli “Spedali Civili di Brescia” ha festeggiato i suoi primi quarant'anni, presso l'auditorium Capretti di Brescia, con il patrocinio dell'Ordine dei Medici della provincia di Brescia, dell'Università degli studi di Brescia, del Comune di Brescia e della regione Lombardia.

13 > 15 giugno

Convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive - IPINet-AIEOP
IPINet nata nel 1999 è una Rete nazionale di Centri Specialistici Pediatrici creata con l'obiettivo di formulare raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le IDP, seguendo le linee guida internazionali, e di rendere omogenea l'assistenza ai pazienti attraverso protocolli di cura aggiornati e condivisi. L'evento è stata un'occasione per riunire le eccellenze del nostro Paese, specialisti di un settore complesso e spesso poco conosciuto, che hanno condiviso le ultime novità sulla ricerca scientifica e i risultati dei protocolli diagnostici e terapeutici.



3 luglio

Monitorare - X Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia
Uniamo

20 > 22 settembre

Festa della Salute iCARE
Comune di Viareggio e Motore Sanità



26 settembre

Definizione degli Standard di Organizzazione e Gestione delle Attività dei Servizi di Medicina Trasfusionale-Strutturazione e Governance della Rete
AGENAS e Centro Nazionale Sangue

4 > 6 ottobre

XXXVI Congresso Nazionale SIAAIC
Società Italiana di Allergologia, Asma ed Immunologia Clinica



1 ottobre

Vaccinazioni pazienti fragili – Opportunità di salute
Fondazione The Bridge

NAZIONALI

17 settembre

La visione italiana sulle terapie avanzate. Presentazione del RetreAT Proposal Essay
OTA Osservatorio Terapie Avanzate

27 > 29 settembre

Trieste NEXT 2024
Siamo stati invitati dall'istituto materno infantile Burlo Garofolo a partecipare e intervenire in uno spazio dedicato interamente alle immunodeficienze. Nello stand da loro allestito in Piazza Unità d'Italia, immersi tra cellule e provette che ispiravano curiosità e giochi scientifici, i più piccoli hanno avuto modo di esplorare il mondo dell'immunità, scoprendo i segreti del sistema immunitario.

12 ottobre

Obiettivo Futuro, “Europe edition”
Consulta Nazionale AVIS Giovani

NAZIONALI

Gli eventi a cui abbiamo partecipato

22 novembre

The economic value of the plasma chain

Centro nazionale sangue, AVIS Nazionale, AVIS Regionale Emilia Romagna e Centro regionale sangue.

30 nov > 1 dic

IX edizione Uno Sguardo Raro Disease International Film Festival

il primo Festival Internazionale di Cinema che seleziona e promuove le migliori opere video provenienti da tutto il mondo sul tema delle malattie rare, della disabilità e inclusione sociale.

AIP è stato nominato vincitore del Premio Speciale Uniamo con il progetto AFFIANCO.



22 > 23 novembre

Il complesso mondo dei biologici nelle patologie immunomediate: monoclonali, jak-i e small molecules.

12 > 14 dicembre

Giornate Immunologiche Torinesi

SIAAIC (Società Italiana Allergologia Asma e Immunologia Clinica) Durante la V edizione del congresso sono stati trattati temi cardina che spaziano dalle connettiviti, al lupus eritematoso sistemico, alle vasculiti, dell'angioedema, alla mastocitosi, all'asma, alle malattie rare e alle patologie eosinofilo-correlate, con un focus sulle nuove evidenze terapeutiche delle malattie infiammatorie intestinali e della miastenia gravis, sul recettore neonatale Fc, nonché sull'importanza della genetica delle immunodeficienze.



16 > 19 ottobre

ESID (specifica sulla sessione come relatori)

il 21esimo meeting biennale dell'ESID (European Society for Immunodeficiencies) si è svolto questo ottobre a Marsiglia (Francia). Il congresso ha riunito più di 2.500 partecipanti tra medici, biologi, ricercatori e pazienti provenienti da tutta Europa. AIP è stata invitata a tenere un intervento nella sessione "Fundraising: Get Inspired!", dove abbiamo avuto l'occasione di presentare il nostro progetto AFFIANCO, portando una versione ridotta del testo in lingua inglese.



INTER NAZIONALI

ISTITUZIONALI E TAVOLI TECNICI

13 giugno

Sangue e plasma. Meravigliose risorse a disposizione di tutti - AVIS Nazionale

Convegno realizzato in Senato in occasione della Giornata Mondiale del Donatore di Sangue, su iniziativa del senatore Antonio Guidi e in collaborazione con AVIS nazionale. È stato presentato il "Manifesto per il sistema trasfusionale", un importante documento contenente iniziative e azioni concrete per affrontare le sfide contemporanee.



22 novembre

Diamo di più. Nuove sinergie per l'autosufficienza nazionale di sangue e plasma AVIS nazionale

AIP ha preso parte ai Tavoli Tecnici:

_ Centro Nazionale Sangue
_ Screening Neonatale dell'Istituto Superiore di Sanità

Gli eventi a cui abbiamo partecipato

9 febbraio

Plasma la tua vita...dona plasma

Incontro con le classi quinte dell'Istituto di Istruzione Superiore Sallustio Bandini di Siena.

6 aprile

Assemblea Ordinaria dei Soci

L'Annuale Assemblea Ordinaria dei Soci di AIP si è tenuta a Verona all'Hotel San Marco. La giornata è stata caratterizzata da una dettagliata analisi del Bilancio d'esercizio 2023 e del Bilancio di previsione 2024, nonché dalla presentazione del Bilancio Sociale dell'Associazione per l'anno 2023.

13 giugno

AIP incontra i giovani medici

All'interno nella cornice IPINet 2024, AIP ha coordinato un incontro con i medici under 40 con la finalità di consolidare momenti di dialogo e confronto tra i vari attori del sistema sanitario sulle priorità che ci riguardano

ORGANIZZATI DA AIP

10 ottobre

Webinar "Immunologia clinica: stato attuale e prospettive future"

L'incontro è stato tenuto dal professor Luigi Notarangelo, uno dei maggiori esperti mondiali e un pioniere della diagnosi e del trattamento delle immunodeficienze primitive, oggi direttore del Laboratorio di Immunologia Clinica e Microbiologia e della Sezione di Genetica delle Immunodeficienze al National Institute of Health di Bethesda, Washington (USA), e moderato dal dottor Lorenzo Lodi.

8 novembre

Convegno "La Toscana di Vaccina. Comunità in movimento a tutela dei fragili"

Evento finalizzato a sensibilizzare sull'importanza della vaccinazione come elemento chiave nella protezione della salute pubblica ed essenziale per le persone più fragili. Convegno realizzato con il supporto non condizionato di GSK.

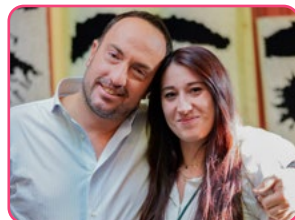


Gli eventi a cui abbiamo partecipato

16 novembre

Assemblea Straordinaria dei Soci AIP

In sede di Assemblea Straordinaria i soci hanno approvato il nuovo Statuto di AIP e il nuovo Regolamento Interno. Tra le novità, spicca il passaggio da Organizzazione di Volontariato (OdV) ad Associazione di Promozione Sociale (APS) e l'acquisizione della personalità giuridica. La nuova configurazione offre inoltre l'opportunità di accedere a bandi e finanziamenti più mirati, consentendoci di sviluppare progetti innovativi volti a migliorare concretamente la qualità della vita delle persone affette da immunodeficienze primitive.



11 dicembre

Plasma la tua vita...dona plasma

Incontro con le classi seconde dell'Istituto Superiore Carlo Dell' Acqua di Legnano.

INCONTRI MEDICI PAZIENTI

**CSL Behring
GRIFOLS**

Gli incontri medici pazienti sono eventi dedicati al confronto tra specialisti e persone affette da immunodeficienze primitive, familiari e caregiver. Offrono un'occasione per approfondire aspetti clinici, terapeutici e gestionali della malattia, condividere esperienze e rafforzare il rapporto tra medici, pazienti e familiari. L'obiettivo è di favorire il dialogo, incentivare il supporto e migliorare la consapevolezza e la qualità della vita delle persone coinvolte. Eventi realizzati con il supporto non condizionato di Grifols e CSL Behring.

20 gennaio

Genova

2 marzo

Ancona

6 aprile

Verona

15 giugno

Roma

28 settembre

Barletta

9 novembre

Milano San Raffaele

16 novembre

Brescia

23 novembre

Pisa

30 novembre

Milano Policlinico

I nostri progetti nel 2024

Progetti 2024

Affianco

In questa seconda pubblicazione (libro e video-racconti), le voci dei pazienti si armonizzano a quelle dei medici e dei donatori, in un dialogo che ci ricorda quanto siamo tutti connessi in questa rete di sostegno reciproco. Le nuove storie ci insegnano che non esistono ruoli minori nel viaggio verso la cura: ognuno di noi, con il proprio contributo, è parte di un disegno più grande fatto di coraggio, solidarietà e speranza.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Kedrion Biopharma



AIP@School e Plasmavita

Giornate di condivisione e formazione per studenti delle scuole elementari, medie e superiori. Le sessioni dedicate ai più piccoli hanno come protagonista la nostra mascotte Lino Globulino, che tramite alcuni semplici giochi spiega come funziona il sistema immunitario. Insieme agli studenti delle superiori invece vengono affrontati i temi legati alla solidarietà e alla donazione, in collaborazione con i volontari AVIS.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Takeda

Voci di Noi

Un sondaggio anonimo utile a raccogliere sensazioni, bisogni e necessità dei pazienti con IDP e dei loro cari durante le diverse fasi del percorso di cura.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di CSL Behring



Lino Globulino

Un nuovo episodio dal titolo “Lino Globulino e la diagnosi precoce” ci ha permesso di parlare dell’importanza della diagnosi tempestiva e del diritto di ogni bambino appena nato allo Screening Neonatale Esteso.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Takeda e in collaborazione con Lampo TV per la realizzazione creativa e grafica.

ImmunoTalk

Un podcast pensato per esplorare il mondo delle immunodeficienze primitive in modo innovativo e coinvolgente, alla portata di tutti. Un viaggio investigativo in 5 episodi, attraverso la voce narrante e il contributo diretto di pazienti, medici, ricercatori e donatori di plasma.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Takeda



Focus APDS

Un approfondimento dedicato a una rara immunodeficienza primitiva, la Sindrome da Attivazione della PI3K delta (APDS). Con l’obiettivo di formare e sensibilizzare la conoscenza di questa patologia abbiamo tradotto in inglese la pagina dedicata del nostro sito, i volantini e le storie di alcuni pazienti.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Pharming

Progetti 2024



Progetti 2024

AIPEdu GRIFOLS CSL Behring

Una serie di webinar di carattere scientifico rivolti ai giovani medici immunologi e che mirano a offrire un percorso formativo di alto livello, attraverso il quale i partecipanti hanno la possibilità di confrontarsi con i più illustri esponenti dell'immunologia.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Grifols e CSL Behring.

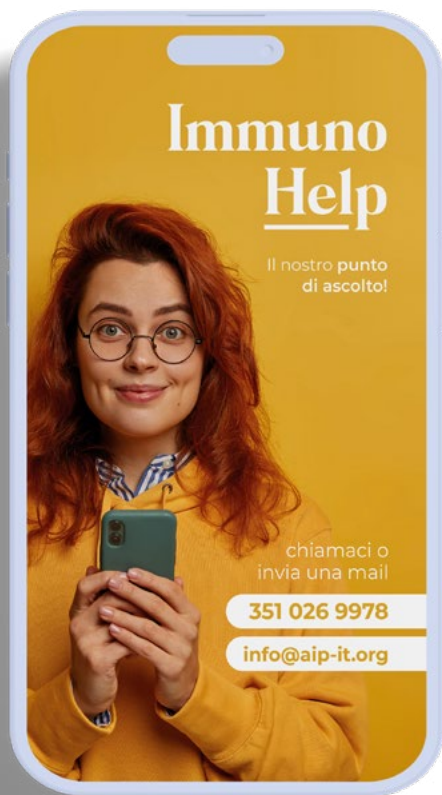


Campagna 5x1000

La campagna “Per affrontare le sfide del futuro abbiamo bisogno di tutti voi” è stata diffusa su tutti i canali associativi online e offline.

ImmunoHelp

Anche nel corso del 2024 AIP ha mantenuto attivo ImmunoHelp, il servizio gratuito dedicato ai pazienti con Immunodeficienze Primitive e ai loro caregiver. Questo punto d'ascolto offre supporto e aiuto concreto per affrontare insieme le difficoltà legate all'assistenza medica, psicologica, legale e socio-assistenziale.



La Toscana Si Vaccina



La Toscana Si Vaccina - Comunità in movimento a tutela dei fragili. Un convegno volto a promuovere la salute e la protezione delle persone fragili attraverso la collaborazione tra politica, istituzioni sanitarie, associazioni di pazienti e comunità. L'evento è stato patrocinato da Regione Toscana, SItI (Società Italiana di Igiene), FIMMG Toscana (Federazione Italiana Medici di Famiglia), Avis Regionale Toscana, AOU Meyer IRCCS, Fratellanza Militare Firenze, AOPI (Associazione Oncologica Pisana), Federazione Toscana Diabete e ATMaR (Associazione Toscana Malati Reumatici).
Convegno realizzato con il contributo non condizionato di GSK.



Incontri Medici Pazienti GRIFOLS CSL Behring

Eventi locali con la finalità di facilitare la comunicazione tra pazienti e medici, aumentare la conoscenza e la consapevolezza sulle immunodeficienze primitive, fornire un supporto al bisogno educativo dei pazienti favorendo una maggiore sinergia con la comunità medica, migliorare la comprensione delle patologie e dei trattamenti disponibili.
Progetto realizzato con il contributo non condizionato di Grifols e CSL Behring.



capitolo 6

Dimensione economica e sociale

174.330 €

Totale
ricavi

196.993 €

Totale
costi

ONERI E PROVENTI
FIGURATIVI

111.600 €

Lavoro prestato
dai volontari

Nota al bilancio

Possiamo definire il 2024 un anno che consolida un processo di innovazione iniziato qualche anno fa: pur mantenendo inalterati i contenuti tematici dei progetti definiti dalla mission dell'associazione, questi hanno subito una rilevante trasformazione tecnologica che li rende disponibili, a portata di click, ad un pubblico più vasto di utenti, sia direttamente interessati alle patologie che non. I social media e le più avanzate tecnologie stanno favorendo un percorso che promuove il dialogo e la collaborazione tra un gruppo selezionato di portatori di interesse e l'intera società. **Questo approccio implica adottare una visione sistemica, basata su un modello di gestione partecipativa, che integra l'associazione nel più ampio contesto delle relazioni sociali.** Solo operando all'interno di questo ecosistema e in sinergia con esso, le attività dell'ente possono generare un impatto sociale autentico e significativo. Anche la trasformazione dell'associazione in APS riflette la volontà di innovazione organizzativa per meglio inserire AIP nel rinnovato contesto degli ETS.

In questa direzione si collocano anche diverse progettualità che testimoniano l'impegno dell'associazione nel valorizzare il dialogo, la partecipazione e la sensibilizzazione. Dopo la prima edizione del progetto di narrazione audiovisiva "AFFIANCO - Vite allo specchio", nel 2024 nasce la seconda con "AFFIANCO - Intrecci di racconti, storie di vita insieme". Col progetto PLASMAVITA "Plasma la tua vita, dona Plasma" ci siamo raccontati nelle scuole superiori veicolando temi sociali quali l'integrazione, la solidarietà e l'inclusione delle persone con disabilità, con particolare riferimento alla donazione di plasma e sangue come volontaria, periodica, responsabile, anonima e non remunerata. Nel 2024, per la seconda volta, siamo stati invitati a presentare il progetto all'Istituto Tecnico Carlo Dell'Acqua di Legnano e all'Istituto Tecnico S. Bandini Siena. Dopo l'intervento presso l'Istituto Bandini di Siena, ben 36 studenti hanno fatto domanda per la prima visita finalizzata a diventare donatori di sangue e plasma. Questo dimostra ancora una volta quanto la sensibilizzazione e l'informazione possano fare la differenza.

Con l'obiettivo di essere sempre più efficaci nel supporto a chi soffre di una IDP e ai loro caregiver, abbiamo proposto un breve sondaggio anonimo "VOCI DI NOI", fruibile attraverso un semplice link, per raccogliere le esperienze, le emozioni e le difficoltà che i pazienti affrontano durante il percorso di cura. Le risposte ricevute diventeranno la base per progettare nuove iniziative e attività che rispondano concretamente ai bisogni delle persone. Sono proseguiti nel 2024 i nostri incontri medici-pazienti, che hanno affrontato temi medico-scientifici con un linguaggio specifico ma accessibile a tutti.

Nota al bilancio

Oltre a questi, abbiamo organizzato un importante convegno dal titolo "La Toscana si vaccina", coinvolgendo medici ed esponenti di altre associazioni, oltre all'Assessore al Diritto alla Salute e Sanità della Regione Toscana e al Direttore della Clinica Pediatrica del Meyer.

Parliamo ora del progetto AIPedu, l'iniziativa che prevede una serie di webinar online rivolta ai giovani medici immunologi. Il primo incontro ha visto come relatore il Professor Luigi Notarangelo, uno dei massimi esperti in immunologia a livello mondiale. Il suo intervento, dal titolo "Immunologia clinica: stato attuale e prospettive future", ha offerto una panoramica sulle recenti evoluzioni nel campo, aprendo la discussione su nuove prospettive di diagnosi e cura. La richiesta di partecipazione da parte dei giovani medici è stata numerosa e dal di sopra delle nostre aspettative.

Con l'assemblea straordinaria del 16/11/24 i soci hanno approvato con la maggioranza prevista dalla legge la proposta di acquisizione della personalità giuridica e la trasformazione dell'associazione da ODV in APS, il nuovo statuto e regolamento. Questa evoluzione mira a riflettere meglio la struttura e le attività attuali di AIP, garantendo una maggiore efficacia operativa e una migliore rappresentanza istituzionale.

Le altre attività ricorrenti a sostegno dei consueti temi istituzionali hanno riguardato: la campagna associativa, la campagna 5x1000, l'edizione e la pubblicazione del Notiziario Aip Informa, il continuo supporto del Servizio Immunohelp, la linea di ascolto di AIP, la presenza nei tavoli istituzionali del sangue e dello screening neonatale esteso, attività interassociative per la promozione della raccolta di sangue e plasma.

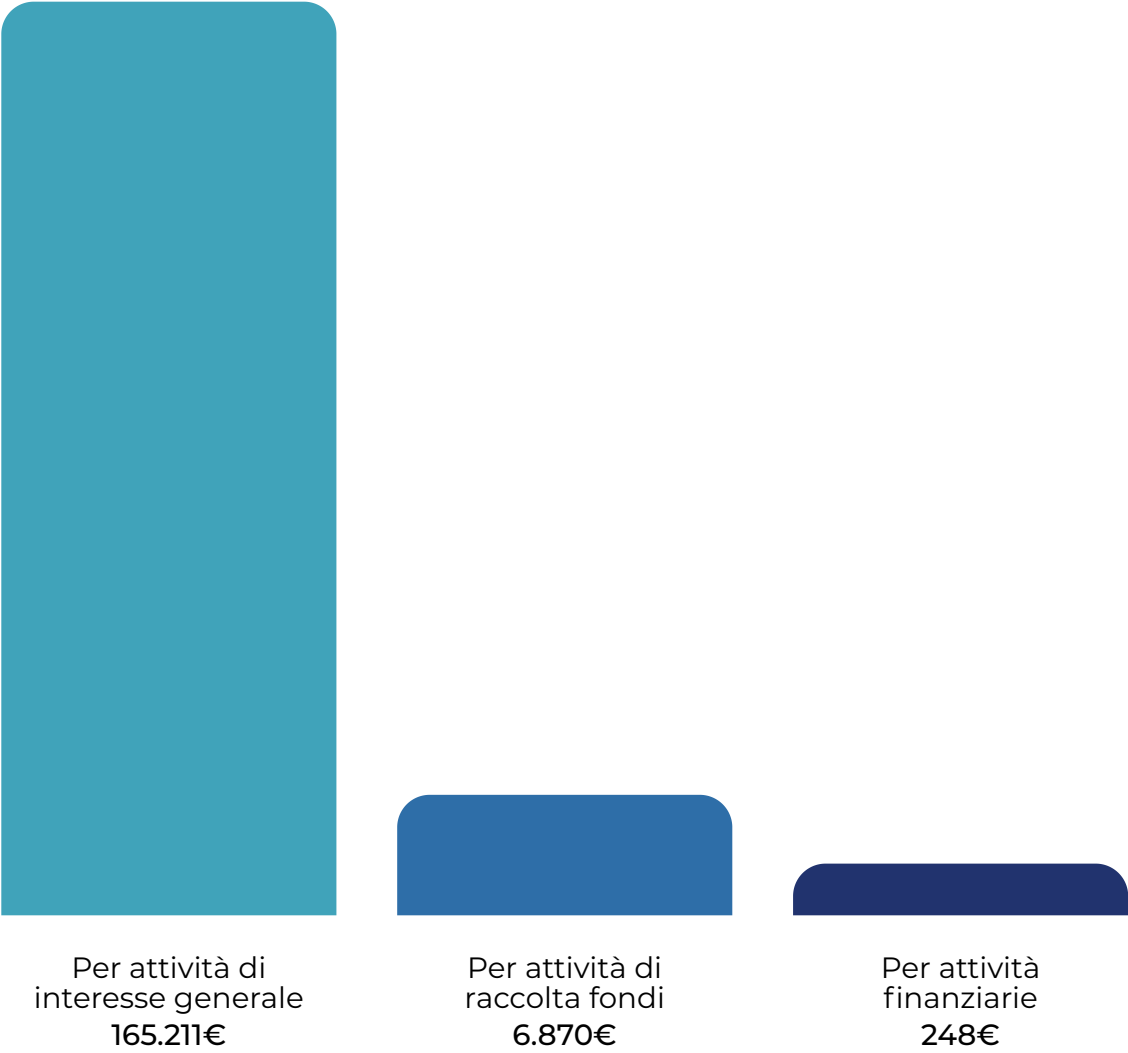
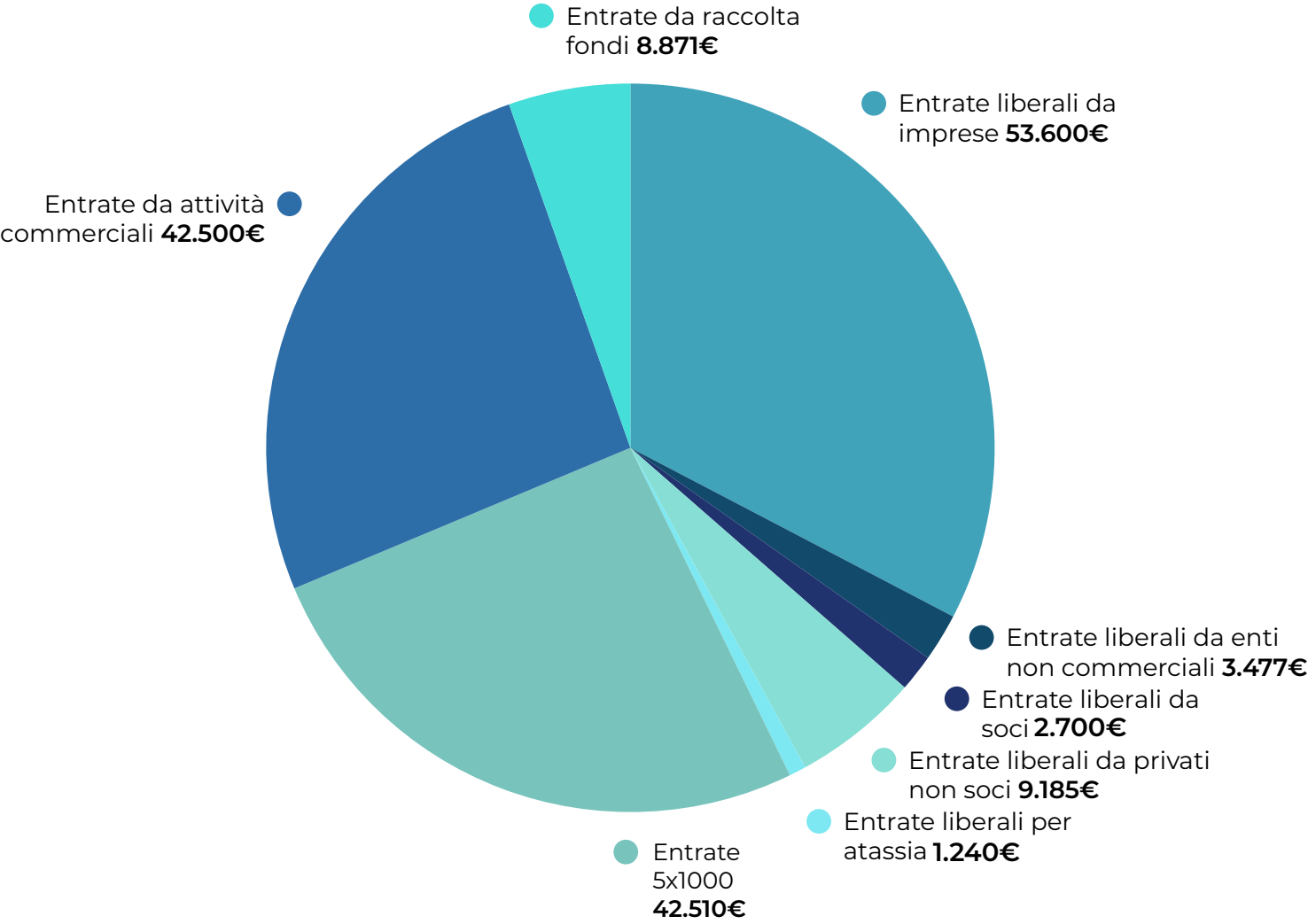
Bilancio d'esercizio 2024

STATO PATRIMONIALE ATTIVO		2024	2023
A B C D	CREDITI V/SOCI PER VERS. NON ANCORA DOVUTI	-----	-----
	IMMOBILIZZAZIONI	100.000 €	100.000 €
	ATTIVO CIRCOLANTE	137.272 €	135.386 €
	RATEI E RISCONTI ATTIVI	720 €	5.880 €
TOTALE ATTIVITÀ		237.992 €	241.266 €

STATO PATRIMONIALE PASSIVO		2024	2023
A B C D E	PATRIMONIO NETTO	117.205 €	117.205 €
	FONDI PER RISCHI ED ONERI	67.149 €	61.598 €
	TRATTAMENTO DI FINE RAPP. SUBORDINATO	8.492 €	7.542 €
	DEBITI	7.433 €	12.278 €
	RATEI E RISCONTI PASSIVI	50.987 €	42.642 €
TOTALE PASSIVITÀ		251.266 €	241.265 €

Bilancio d'esercizio 2024

RENDICONTO GESTIONALE		2024	2023
A B	PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	165.211 €	230.604 €
	COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	187.362 €	224.547 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (A-B)		- 22.151 €	6.057 €
C D	PROVENTI E RICAVI DA RACCOLTA FONDI	8.871 €	5.195 €
	COSTI E ONERI DA RACCOLTA FONDI	6.870 €	2.402 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (C-D)		2.001 €	2.793 €
E	PROVENTI E ONERI FINANZIARI	- 2.513 €	- 5.886 €
F	RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE (A-B-C-D-E)	- 22.663 €	2.964 €
G	IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERCIZIO	-----	-----
RISULTATO D'ESERCIZIO (F-G)		- 22.663 €	2.964 €



capitolo 7

Lettera del presidente

Costruire il futuro insieme

Cari Soci, Sostenitori e Partner,

il 2024 è stato un anno di trasformazione e crescita per AIP. Il passaggio ad Associazione di Promozione Sociale (APS) segna un nuovo capitolo della nostra storia, rafforzando il nostro impegno per le persone con Immunodeficienze Primitive.

Ogni nostra azione ha un obiettivo chiaro: **migliorare la qualità della vita dei pazienti e costruire una comunità più consapevole e inclusiva**. Il dialogo, la ricerca e la collaborazione restano i pilastri su cui continuiamo a investire con passione e determinazione. In questi anni abbiamo imparato quanto sia fondamentale lavorare insieme, unendo competenze e sensibilità diverse per raggiungere traguardi sempre più ambiziosi.

Abbiamo rafforzato la rete di supporto per i pazienti e le loro famiglie, ampliato le collaborazioni con le istituzioni e promosso iniziative che mettono al centro il valore della solidarietà. **Ogni piccolo passo avanti è il frutto dell'impegno di tutti**: soci, volontari, medici, ricercatori e partner che credono nella nostra missione.

Guardiamo al futuro con la certezza che insieme possiamo fare la differenza. Continueremo a costruire opportunità, a sostenere chi ha bisogno e a dare voce a chi combatte ogni giorno con coraggio.

Grazie a chi cammina con noi, con fiducia e impegno, in questo percorso di crescita e solidarietà.

Il Presidente
Alessandro Segato





“
Siamo rari
ma insieme
siamo una
forza della
natura!”

Sostienici donando il tuo 5x1000
C.F. 98042750178



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
APS

 +39 351 0269978

 info@aip-it.org



aip-it.org