

Bilancio Sociale

— 2025 —



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
APS



Bilancio Sociale 2025

capitolo 1

Lettera ai portatori di interesse

Il valore della responsabilità:
un anno di crescita, ascolto e tutela!

A nome del Consiglio Direttivo, ringrazio i soci, i volontari, i professionisti sanitari, le istituzioni e tutti i sostenitori che condividono con noi questo percorso.

La responsabilità che ci assumiamo ogni giorno è il fondamento della fiducia che ci viene accordata.

Il Presidente
Alessandro Segato



Cari Sostenitori e Partner,

Il 2025 è stato per AIP APS un anno di consolidamento e di responsabilità. È stato il primo anno dopo l'acquisizione della personalità giuridica e la trasformazione in Associazione di Promozione Sociale. Un passaggio che non rappresenta solo un'evoluzione formale, ma un'assunzione di responsabilità più ampia: verso le persone che rappresentiamo, verso le istituzioni con cui dialoghiamo, verso chi sostiene il nostro lavoro.

Responsabilità significa, prima di tutto, ascolto.

Nel 2025 abbiamo rafforzato strumenti concreti per comprendere i bisogni reali delle persone con immunodeficienze primitive e delle loro famiglie: dai servizi di orientamento alle indagini strutturate sui percorsi diagnostici, sul lavoro e sulle vaccinazioni. Ascoltare non è un gesto simbolico: è il punto di partenza per progettare servizi utili, costruire proposte credibili e trasformare esperienze individuali in conoscenza condivisa.

Responsabilità significa competenza.

Abbiamo investito nella formazione e nel dialogo con la comunità scientifica, promuovendo momenti di aggiornamento e confronto tra specialisti, giovani medici e associazioni di pazienti. Abbiamo partecipato a congressi nazionali e internazionali, preso parte a tavoli tecnici su temi cruciali come lo screening neonatale e il sistema sangue. In questi contesti, la voce dei pazienti deve essere autorevole, preparata, costruttiva. Questo è il ruolo che AIP APS ha scelto di assumere.

Responsabilità significa rappresentanza.

Con 483 soci e 99 volontari attivi sul territorio attraverso 13 Gruppi Locali, la nostra Associazione è una comunità viva, che cresce e si rafforza. Rappresentare questa comunità richiede equilibrio, indipendenza e trasparenza. Il Bilancio Sociale che presentiamo è parte di questo impegno: rendere conto in modo chiaro delle attività svolte, delle risorse utilizzate e dell'impatto generato.

Responsabilità significa anche sostenibilità.

I risultati economici dell'anno testimoniano una gestione attenta e orientata alla stabilità, capace di sostenere progettualità innovative senza perdere di vista la continuità dei servizi. Le collaborazioni con partner e sostenitori sono state sviluppate nel rispetto dell'autonomia associativa, nella convinzione che la trasparenza sia condizione essenziale per costruire fiducia.

Guardiamo al futuro sapendo che la complessità delle immunodeficienze primitive richiede competenza, collaborazione e visione. Essere AIP APS oggi significa assumersi la responsabilità di trasformare i bisogni in proposte, le difficoltà in diritti riconosciuti, le storie individuali in forza collettiva.

capitolo 2

Nota metodologica

Obiettivi e valori

Gli obiettivi di AIP APS nella redazione del Bilancio Sociale sono molteplici e strettamente connessi alla volontà di rendere conto, in modo chiaro, trasparente e accessibile, del proprio operato a tutte le persone, enti e istituzioni che a diverso titolo ne condividono finalità e valori.

Attraverso questo strumento, l'Associazione intende raccontare non solo le attività svolte, ma soprattutto il valore sociale generato nel corso dell'anno, offrendo ai lettori gli elementi necessari per valutare:



Il Bilancio Sociale rappresenta quindi uno strumento di rendicontazione, ma anche di riflessione e orientamento, utile a consolidare quanto realizzato e a guidare le scelte future dell'Associazione.

Periodo di riferimento

Il presente Bilancio Sociale fa riferimento all'anno fiscale dal 1° gennaio 2025 al 31 dicembre 2025.

Principi utilizzati per la redazione

Il documento è stato redatto in conformità alle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore”, approvate con Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 186 del 9 agosto 2019.

La redazione si è ispirata ai principi di trasparenza, completezza, rilevanza, attendibilità e comparabilità, con l'obiettivo di fornire una rappresentazione fedele e comprensibile delle attività e dei risultati conseguiti.

Ampiezza della rendicontazione

Nel periodo considerato sono state incluse tutte le principali attività, iniziative e progetti promossi da AIP APS a livello nazionale, nonché le collaborazioni e le relazioni sviluppate in ambito europeo e con la comunità scientifica internazionale. La rendicontazione tiene conto sia delle attività rivolte direttamente alle persone con IDP e alle loro famiglie, sia delle azioni di sensibilizzazione, formazione, advocacy e informazione rivolte a professionisti sanitari, istituzioni e opinione pubblica.

Processo di elaborazione del Bilancio Sociale

Il Bilancio Sociale 2025 è il risultato di un processo partecipato che ha coinvolto diverse componenti dell'Associazione. La struttura operativa, i volontari, i responsabili delle attività e dei progetti, insieme alla Direzione Operativa e alle persone impegnate nella contabilità e nella comunicazione, hanno contribuito alla raccolta, all'analisi e alla restituzione dei dati e delle informazioni. Questo approccio condiviso ha consentito di valorizzare punti di vista differenti e di garantire una rappresentazione il più possibile completa e attendibile dell'attività associativa.

Piano di comunicazione del Bilancio Sociale

Il Bilancio Sociale sarà pubblicato in formato digitale sfogliabile sul sito istituzionale di AIP APS (www.aip-it.org) e diffuso ai principali stakeholder istituzionali, scientifici e associativi.

La sua pubblicazione sarà inoltre accompagnata da una comunicazione dedicata attraverso i canali social dell'Associazione, con l'obiettivo di favorirne la consultazione e promuovere una cultura della trasparenza e della rendicontazione sociale.

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

capitolo 3

Informazioni generali

Denominazione

Associazione Immunodeficienze Primitive - Associazione di Promozione Sociale è iscritta al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) al n. rep. n.113294 atto dir. n.1467/2023 del 16/05/2023 e ha acquisito la personalità giuridica il 17/01/2025.

Area territoriale di operatività

AIP APS opera su scala nazionale, svolgendo attività e iniziative rivolte alle persone con immunodeficienze primitive, ai loro familiari e caregiver su tutto il territorio italiano. Sul territorio nazionale sono inoltre attivi Gruppi Locali, coordinati da un Referente Locale, che rappresentano un presidio associativo di prossimità e favoriscono il contatto diretto con le comunità locali. Nel corso del 2025 i Gruppi Locali attivi erano 13. Accanto all'azione nazionale, AIP APS partecipa a momenti di confronto e collaborazione in ambito europeo e internazionale.

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)

Recapiti

Telefono: +39 3510269978
E-mail: info@aip-it.org
Pec: aip.onlus@pec.it

Codice Fiscale

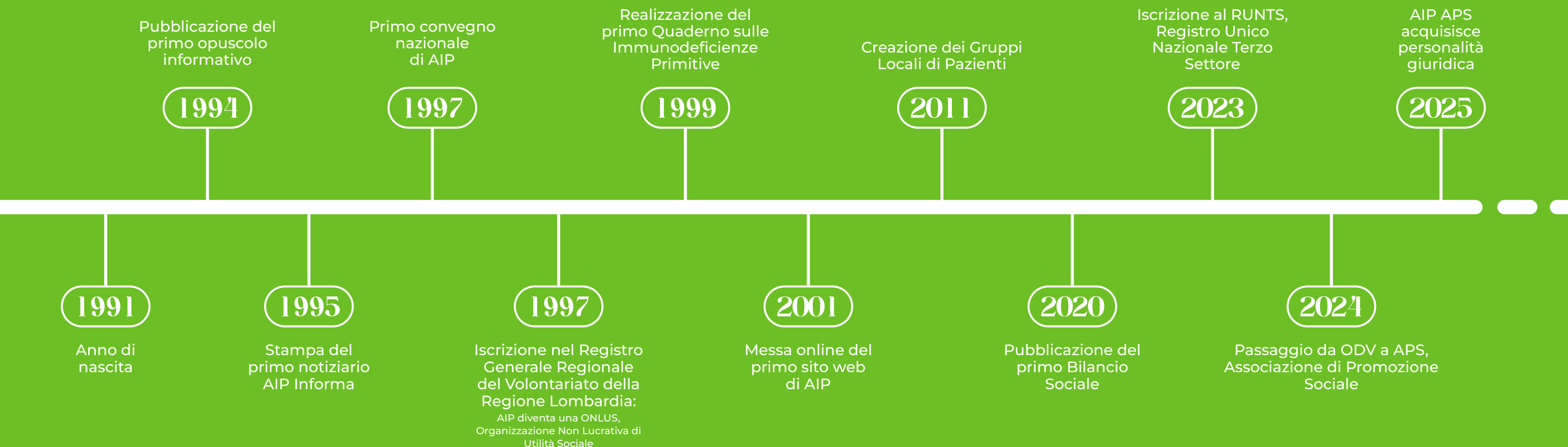
98042750178

Partita IVA

04115490981

La nostra storia

AIP APS nasce nel 1991 dall'iniziativa di pazienti e familiari con l'obiettivo di dare voce alle persone con immunodeficienze primitive, patologie rare e spesso poco conosciute, caratterizzate da un forte impatto sulla qualità della vita. Nel corso degli anni l'Associazione è cresciuta consolidando il proprio ruolo di riferimento a livello nazionale, sviluppando attività di supporto, informazione e sensibilizzazione e costruendo una rete di relazioni con centri clinici, società scientifiche, istituzioni e partner del mondo sanitario. La storia di AIP APS è strettamente legata all'impegno per ridurre il ritardo diagnostico, migliorare l'accesso alle cure e promuovere una cultura dell'ascolto e della consapevolezza sulle immunodeficienze primitive.



Identità e missione

Ai sensi dell'art. 2 dello Statuto, AIP APS persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, ispirando la propria azione ai principi del volontariato e della partecipazione attiva.

L'Associazione opera a tutela delle persone affette da immunodeficienze primitive (IDP), dei loro familiari e caregiver, promuovendo il diritto alla salute, all'informazione, alla diagnosi tempestiva e a una presa in carico adeguata.

AIP APS si impegna inoltre a favorire la conoscenza delle IDP nella società e presso le istituzioni, sostenendo la ricerca scientifica, la formazione dei professionisti sanitari e il dialogo tra pazienti, comunità scientifica e decisori pubblici.

Attività statutarie

Lo Statuto di AIP APS prevede che, per il perseguimento delle proprie finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, l'Associazione svolga in via esclusiva o principale attività di interesse generale riconducibili agli interventi e ai servizi sociali, agli interventi e alle prestazioni sanitarie e sociosanitarie, nonché alle attività di informazione, educazione e sensibilizzazione in ambito sanitario.

Nel corso dell'anno 2025 tali attività sono state effettivamente realizzate attraverso progetti di supporto alle persone con IDP e alle loro famiglie, iniziative di ascolto e orientamento, attività di divulgazione scientifica e formativa e azioni di advocacy. Le attività svolte sono rendicontate nelle sezioni dedicate del presente Bilancio Sociale.

Nel corso dell'anno AIP APS non ha svolto attività diverse, secondarie o strumentali rispetto a quelle di interesse generale.

Collegamento con altri Enti del Terzo Settore

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

AIP collabora a vario titolo con altre Associazioni e Enti del Terzo Settore, tra cui Fondazione Telethon, Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, Associazione Meyer, Associazioni di raccolta sangue plasma come AVIS, FIDAS, Fratres.

Il contesto

Le immunodeficienze primitive sono un gruppo eterogeneo di malattie rare, in gran parte di origine genetica, caratterizzate da un'alterazione del sistema immunitario che espone le persone a infezioni ricorrenti, complicanze autoimmuni, infiammatorie e, in alcuni casi, oncologiche. L'esordio può avvenire in età pediatrica o adulta e la variabilità clinica rende spesso complesso e tardivo il percorso diagnostico, con ricadute significative sul piano sanitario, sociale e psicologico.

Dal punto di vista socio-sanitario, le persone con immunodeficienze primitive necessitano di un percorso di presa in carico continuativo e multidisciplinare, che integri l'assistenza specialistica con il supporto informativo, psicologico e sociale. In questo contesto, il ruolo delle associazioni di pazienti risulta fondamentale per facilitare l'accesso ai servizi, orientare le famiglie, promuovere la consapevolezza dei diritti e contribuire al dialogo tra cittadini, professionisti sanitari e istituzioni.

capitolo 4

Struttura, governo e amministrazione

Sistema di governo e controllo

Sono Organi dell'Associazione:

l'Assemblea dei Soci

il Consiglio Direttivo

il Presidente

I componenti degli Organi sociali svolgono la loro funzione a titolo gratuito, salvo il rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate per l'attività prestata, ai sensi delle disposizioni di legge vigenti.

Assemblea dei Soci

L'Assemblea è l'Organo sovrano dell'Associazione.
Hanno diritto di voto in Assemblea tutti coloro che sono iscritti da almeno tre mesi nel Libro dei Soci.

L'Assemblea dei Soci:

- nomina e revoca gli Organi sociali
- approva i documenti fondamentali dell'Associazione, tra cui bilanci, relazione di missione e bilancio sociale
- delibera su modifiche statutarie, trasformazioni, fusioni, scissioni e sullo scioglimento dell'Associazione
- si esprime sulle questioni di responsabilità degli Organi associativi e sulle istanze sottoposte dal Consiglio Direttivo o dai soci
- approva i regolamenti interni e delibera su ogni altra materia attribuita dalla legge o dallo Statuto.

La crescita costante del numero dei soci dal 2020 al 2025 testimonia il progressivo rafforzamento del ruolo e dell'impatto di AIP APS. Dai 308 soci del 2020, l'Associazione è passata a 455 soci nel 2024, fino a raggiungere 483 soci nel 2025, di cui 99 soci volontari. Questo incremento riflette l'efficacia delle iniziative realizzate e il consolidamento del dialogo con la comunità di riferimento. Tale andamento positivo rappresenta per l'Associazione uno stimolo a proseguire con ccontinuità e responsabilità nel proprio impegno.

Composizione della base sociale

La base sociale di AIP APS è distribuita su gran parte del territorio nazionale, con una presenza particolarmente significativa in Toscana (23%), Lombardia (20%) e Veneto (19%), a testimonianza di un radicamento solido in diverse aree del Paese. Dal punto di vista anagrafico, l'Associazione si caratterizza per una prevalenza di soci nella fascia 50-60 anni (24%) e 60-70 anni (23%), con una presenza equilibrata anche nelle altre classi di età, a conferma di una partecipazione ampia e trasversale.

Nuove iscrizioni nel 2025: 74, di cui 8 soci volontari.



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, Daniela Turri
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

EMILIA ROMAGNA

Referente del gruppo: Tecla Castaldini
Contatti: tecla.59@libero.it - 347 4057729
Centro di riferimento: Policlinico S. Orsola Malpighi, Bologna

LAZIO

Referente del gruppo: Simona Rosati
Contatti: simonarosati360@gmail.com - 339 3632284
Centro di riferimento: AOU Policlinico Umberto I, Roma

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: Bari, Azienda Ospedaliero-Universitaria "Policlinico- Giovanni XXIII"; Lecce, Ospedale Vito Fazzi; Barletta, Ospedale "Monsignor Raffaele Dimiccoli"

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 Infantile Regina Margherita; A.O. Ordine Mauriziano di 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

Nazionale

Amici di AIP

Puglia

AIP Puglia e Basilicata

Firenze

A.I.P. Gruppo Toscano

Liguria

AIP Liguria

Veneto

AIP insieme vinceremo

Marche

AIP Gruppo Marche

Abruzzo

AIP Gruppo Abruzzo

Pisa

Pisa AIP

Lombardia

AIP Milano

I nostri Gruppi Locali

su Whatsapp

Il Consiglio Direttivo



Alessandro Segato

Presidente

Data 1° nomina: 2013
Funzionario di banca



Monica Sani

Vicepresidente

Data 1° nomina: 2017
Psicologa Psicoterapeuta



Barbara Croci

Tesoriera

Data 1° nomina: 2017
Ragioniere



Stefano Mini

Segretario

Data 1° nomina: 2023
Pensionato



Lucia Bernazzi

Consigliere

Data 1° nomina: 2013
Pensionata



Matteo Lonardi

Consigliere

Data 1° nomina: 2023
Impiegato azienda chimica



Luigi Musci

Consigliere

Data 1° nomina: 2017
Geometra



Anna Tomelleri

Consigliere

Data 1° nomina: 2017
Pensionato



Angela Troiano

Consigliere

Data 1° nomina: 2023
Collaboratore scolastico



Valeria Trunfio

Consigliere

Data 1° nomina: 2023
Insegnante di sostegno



Sergio Zeno Vicentini

Consigliere

Data 1° nomina: 2020
Impiegato

Il Consiglio Direttivo opera in attuazione delle volontà e degli indirizzi generali dell'Assemblea dei Soci, alla quale risponde direttamente e dalla quale può essere, per gravi motivi, revocato con motivazione. I componenti del Consiglio Direttivo restano in carica per tre anni, e comunque sino all'approvazione del bilancio di esercizio del terzo anno. Gli attuali componenti resteranno in carica fino al 14 novembre 2025. Il Consiglio Direttivo nomina a maggioranza dei componenti il Presidente, il Vicepresidente, il Segretario del Consiglio Direttivo e il Tesoriere. Il Presidente del Consiglio Direttivo è il Presidente dell'Associazione.

14 gennaio

8 marzo

20 maggio

21 luglio

2 dicembre

11 febbraio

8 aprile

17 giugno

8 ottobre

9 riunioni del Consiglio Direttivo nel 2025

Comitato Scientifico

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.



Mappatura portatori di interesse

Soci e volontari

Rappresentano il cuore dell'Associazione e contribuiscono in modo attivo alla progettazione e alla realizzazione delle attività e dei servizi, sostenendo la missione di AIP APS sul territorio e a livello nazionale.

Pazienti, familiari di pazienti e caregiver

Sono i principali destinatari delle attività istituzionali dell'Associazione. AIP APS opera per tutelarne i diritti, migliorare la qualità della vita e favorire l'accesso a informazione, supporto e percorsi di cura adeguati.

Clinici, ricercatori e strutture sanitarie

Centri di riferimento della Rete IPINet (<https://www.aieop.org/web/chi-siamo/>) e Centri presidio delle reti malattie rare regionali. Collaborano con l'Associazione in ambito clinico, scientifico, formativo e divulgativo, contribuendo allo sviluppo di progetti, iniziative di sensibilizzazione e percorsi di approfondimento sulle immunodeficienze primitive.

Istituzioni

Enti pubblici e organismi istituzionali con cui AIP APS si confronta per promuovere il riconoscimento dei bisogni delle persone con immunodeficienze primitive e favorire politiche sanitarie e sociali più inclusive. 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

Partner accademici coinvolti in attività di formazione, ricerca e divulgazione scientifica, con l'obiettivo di diffondere conoscenza e competenze sulle immunodeficienze primitive.

Aziende e industrie della sanità

Soggetti che, attraverso contributi, donazioni o collaborazioni non condizionanti, sostengono la realizzazione delle attività e dei progetti dell'Associazione, nel rispetto dei principi di trasparenza e indipendenza.



Associazioni e reti

Organizzazioni del Terzo Settore e reti associative che interagiscono con AIP APS per la realizzazione di iniziative comuni, attività di advocacy e scambio di buone pratiche.



Fornitori

Soggetti che forniscono beni e servizi necessari allo svolgimento delle attività istituzionali e dei progetti dell'Associazione.

capitolo 5

Persone che operano per l'Associazione



Personale remunerato

All'interno di AIP APS operano figure professionali retribuite che supportano in modo continuativo lo svolgimento delle attività associative e la realizzazione dei progetti.

Dipendenti

Nel corso del 2025, in continuità con l'anno precedente, è stata presente una dipendente part time, con contratto a tempo indeterminato, impiegata dal lunedì al venerdì nella fascia oraria 9.00–12.30.

La dipendente svolge attività di segreteria organizzativa, gestione delle iscrizioni e della base sociale, nonché attività di registrazione e supporto alla contabilità, garantendo la continuità operativa e amministrativa dell'Associazione.

Collaboratori

Accanto alla figura dipendente, AIP APS si avvale di collaboratori con contratto di lavoro autonomo. In particolare, il Direttore e le figure dedicate alla comunicazione operano in stretta sinergia occupandosi della progettazione e del coordinamento delle attività, della gestione dei rapporti con i portatori di interesse, nonché dello sviluppo e della valorizzazione delle iniziative istituzionali, di sensibilizzazione e di comunicazione dell'Associazione.

In presenza di esigenze specifiche, quali competenze legali, tecniche, informatiche o specialistiche, l'Associazione si avvale inoltre del supporto di professionisti esterni come lavoratori autonomi, incaricati per singole attività o progetti, nel rispetto dei principi di trasparenza, adeguatezza e sostenibilità economica.

Volontari

Al 31/12/2025 i Soci Volontari di AIP APS sono 99, di cui 8 nuovi volontari accolti nel corso dell'anno.

I Soci che intendano essere accolti come volontari devono essere in regola con il versamento della quota associativa e aver dichiarato e sottoscritto l'intenzione di svolgere attività di volontariato a favore di AIP APS mediante l'apposita sezione del modulo di iscrizione. Il Socio accolto come volontario, in caso di specifica necessità, viene munito di un tesserino di riconoscimento che dovrà esibire nel corso delle attività a cui parteciperà. Il Socio Volontario gode, durante lo svolgimento della sua attività di volontariato, di una copertura assicurativa ai sensi della normativa vigente per infortuni e RC verso terzi.

Le attività svolte dai Soci Volontari riguardano in particolare:

- la partecipazione, in rappresentanza di AIP APS, a iniziative ed eventi locali;
- l'organizzazione di raccolte fondi e banchetti informativi sul territorio;
- la promozione dell'associazione e delle sue attività a livello locale;
- la disponibilità al supporto e all'orientamento di pazienti e caregiver presso il proprio Centro di riferimento.

“
Le persone
al centro:
il motore
del nostro
impegno
sociale!
”

capitolo 6

Obiettivi e attività

Dalla missione all'azione

Nel corso del 2025, AIP APS ha sviluppato un insieme articolato e integrato di progetti, eventi, indagini, momenti formativi e incontri istituzionali rispondono in modo concreto agli obiettivi prioritari dell'Associazione:

- **tutelare e rappresentare le persone con immunodeficienze primitive;**
- **promuovere informazione corretta e aggiornamento scientifico;**
- **sostenere pazienti e caregiver anche sotto il profilo psicologico e sociale;**
- **rafforzare il dialogo tra comunità scientifica, istituzioni e mondo associativo;**

L'approccio adottato si è caratterizzato per una forte integrazione tra dimensione scientifica, sociale e istituzionale. I progetti hanno coinvolto pazienti, famiglie, medici, ricercatori, enti del terzo settore, istituzioni sanitarie e stakeholder del settore, rafforzando il ruolo di AIP APS come interlocutore autorevole e punto di riferimento nel panorama delle immunodeficienze primitive.

Particolarmente significativo è stato il consolidamento del ruolo associativo nei tavoli tecnici e nei contesti di confronto con le istituzioni, che ha permesso di contribuire in modo qualificato alle riflessioni su screening, vaccinazioni, percorsi clinico-organizzativi e politiche sanitarie.

10

progetti realizzati

21

eventi a cui siamo intervenuti

8

incontri medici-pazienti

2

eventi internazionali a cui abbiamo partecipato in rappresentanza dei pazienti italiani

Progettualità

ImmunEDU

Percorso di alta formazione per giovani medici immunologi che propone come relatori i più illustri esponenti dell'immunologia internazionale. Sono stati affrontati temi di grande rilevanza clinica e scientifica, favorendo un dialogo diretto tra esperti e giovani medici.

Pharming* octapharma GRIFOLS CSL Behring

AIPMeetsU GRIFOLS

Incontri in presenza con la partecipazione di medici, pazienti e familiari che favoriscono il confronto diretto, il dialogo, consentono di porre domande, chiarire dubbi, condividere bisogni e aspettative e rafforzare il legame tra pazienti, famiglie e comunità medica.

Incontro
Medici Pazienti Firenze
31 gennaio 2026 - Meyer Health Campus - Aula Lorenzo Il Magnifico
Via Cosimo il Vecchio, 26 - 50139 Firenze

PROGRAMMA

09:30 Bienvenuto di Alessandra Segato, Presidente AIP e Lucia Bernazzi, Referente Locale Toscana Introduzione e moderazione Silvia Ricci, Alessandra Valtreggi, Andrea Maturci	10:25 Diagnosi genetica degli IEP: a che punto siamo? Dott.ssa Martina Cortimiglia
09:45 Manifestazioni gastrointestinali nel paziente con immunodeficienza primitiva Dott. Luca Scarpello	10:45 Intervallo
10:05 Manifestazioni otorinolaringoiatriche nel paziente con immunodeficienza primitiva Dott. Andrea Maturci	11:15 Cirpeptin negli IEP Dott. Emanuele Vivarelli
	11:35 La parola ai pazienti
	12:00 I medici rispondono ai quesiti dei pazienti

Per il calendario non dimenticate di controllare il sito www.aip.it
o scaricarvi l'app www.aip.it
Pharming* octapharma GRIFOLS CSL Behring

ASSOCIAZIONE ITALIANA IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE
Registrati sul sito www.aip.it
o scaricarvi l'app www.aip.it
Info: 061 5246199

Sondaggio MAPPA



Monitoraggio e Analisi dei Percorsi dei PAzienti con IDP
Sondaggio anonimo finalizzato a raccogliere dati sull'esperienza delle persone con immunodeficienze primitive (IDP). L'obiettivo è stato analizzare il percorso diagnostico, le comorbidità, l'accesso alle cure e l'impatto sulla quotidianità, per individuare criticità e bisogni concreti.



Tecnologie al servizio della salute

Una selezione di soluzioni tecnologiche pensate per facilitare la vita quotidiana e migliorare la qualità dell'assistenza nelle immunodeficienze primitive. Abbiamo voluto promuovere l'accesso a strumenti innovativi, efficaci e sicuri, che possano fare davvero la differenza nel percorso di cura.

Sondaggio Immunodeficienze e Lavoro



Indagine finalizzata ad analizzare l'impatto delle immunodeficienze primitive sulla vita lavorativa, con particolare attenzione a tutele, criticità e opportunità di inclusione.



Inquadra il QR-Code e rispondi al sondaggio!

IMMUNODEFICIENZE E LAVORO

Sondaggio su bisogni, attese, proposte di pazienti e famiglie.

Sei un paziente o un familiare caregiver?

Come vivi il lavoro?
Come potrebbe migliorare la tua condizione lavorativa?

Grazie alle tue risposte riusciremo a promuovere diritti, tutele e una migliore qualità della vita lavorativa.

RISPONDI AL SONDAGGIO!

ASSOCIAZIONE ITALIANA IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE
ImmuniTA ASSOCIAZIONE ITALIANA IMMUNODEFICIENZE

Progettualità

Indagine su copertura e adesione vaccinale



Studio volto a monitorare conoscenze, atteggiamenti e percezioni del ruolo delle vaccinazioni e la copertura vaccinale in pazienti con errore congenito dell'immunità.

Voci in Ascolto CSL Behring

Webinar di supporto psicologico tematizzati che offrono ai pazienti e ai caregiver uno spazio sicuro per condividere emozioni, esperienze e trovare sostegno nel quotidiano.



WEBINAR con il contributo non condizionante di CSL Behring

UOCI IN ASCOLTO
spazi di dialogo e di supporto psicologico

Illustration of a person sitting on a red sofa, holding a phone, with a lamp and a plant nearby.

ImmunoHelp



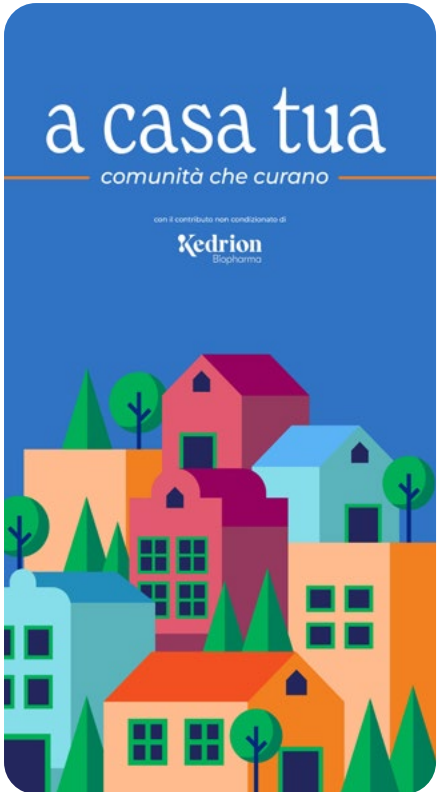
Servizio di ascolto, orientamento e supporto gratuito rivolto a persone con immunodeficienze primitive, familiari e caregiver, che offre un primo contatto su tematiche mediche, psicologiche e legali.



A casa tua



Una serie in 5 episodi che mostra l'ecosistema di cura e sostegno che ruota attorno a chi vive con una patologia rara del sistema immunitario. Un viaggio nelle storie di cura, dedizione e connessione, che ha coinvolto pazienti, immunologi, ricercatori e donatori di sangue e plasma.



Storie in cammino



Video-racconti sulla Sindrome da Attivazione della PI3K delta (APDS) che raccolgono le testimonianze di famiglie e medici che, insieme, imparano a nominare la malattia, comprenderla e affrontarla. Un cammino che parte dall'incertezza, attraversa la complessità della diagnosi e approda oggi a nuove possibilità terapeutiche, capaci di restituire fiducia e prospettive di futuro.



Gli eventi a cui abbiamo partecipato

NAZIONALI

06 febbraio

UniVax Day 2025

Giornata nazionale di formazione e sensibilizzazione sui vaccini organizzata dalla Società Italiana di Immunologia, Immunologia Clinica e Allergologia (SIICA) in collaborazione con vari atenei italiani.

12 > 13 Febbraio

Formazione AVIS

"Non profit e gestione dei rapporti istituzionali"

25 febbraio

Corso AVIS Toscana

"Giovani Smart"

18 febbraio

Premio OMAR - Cerimonia di premiazione per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari

Il Progetto AFFIANCO ha ottenuto il Premio OMAR per la Migliore Campagna di Comunicazione - Categoria Non Professionisti. Il Premio OMAR, organizzato da O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare, valorizza da 11 anni le migliori iniziative di divulgazione nel campo delle malattie rare e dei tumori rari, premiando l'originalità, il rigore scientifico e la capacità di coinvolgere il pubblico con messaggi chiari ed emozionanti.



6 > 7 marzo

1° Congresso Nazionale Immunità

L'evento ha visto la partecipazione di oltre 200 iscritti, tra professionisti sanitari, ricercatori e pazienti. Sul palco si sono alternati numerosi esperti di fama internazionale. Il coinvolgimento attivo delle Associazioni dei pazienti ha rappresentato uno dei punti chiave, evidenziando il ruolo essenziale che questi gruppi svolgono nel promuovere la ricerca, nell'indirizzare le politiche sanitarie e nel garantire un'assistenza sempre più mirata e personalizzata.



14 > 15 marzo

Congresso "Focus sulle immunodeficienze primarie e secondarie e angioedema"

20 marzo

Inaugurazione Master di II livello "Errori congeniti dell'Immunità"

17 > 18 marzo

VIII Convegno delle Associazioni in Rete di Fondazione Telethon

Giornate di approfondimento e di dialogo tra le Associazioni di pazienti e la comunità scientifica, per condividere progressi scientifici, progetti e prospettive sulle malattie genetiche rare.



4 maggio

Festa del Bambino di Bolca

11 e 25 maggio

Giornate di Solidarietà a Bari

27 maggio

Incontro "Strumenti di tutela del Paziente e del suo diritto all'autodeterminazione"

3 giugno

Inaugurazione mostra fotografica "Il viaggio del Plasma"

La mostra racconta, attraverso immagini di grande impatto, il lungo percorso che trasforma il gesto di un donatore in speranza concreta per migliaia di pazienti. Un viaggio che unisce donatori, volontari, strutture trasfusionali, centri di raccolta, siti produttivi e, soprattutto, pazienti, come quelli affetti da immunodeficienze primitive, che ogni giorno dipendono dall'accesso continuativo ai farmaci plasmaderivati.



Gli eventi a cui abbiamo partecipato

NAZIONALI

11 giugno

Gala Lirico di Beneficenza, Treviso

17 giugno

Evento "Vaccinazioni oggi: strategie e percorsi"

25 novembre

Evento di premiazione concorso "Uno sguardo raro"
I nostri video-racconti "Intrecci di racconti, storie di vita insieme" hanno ricevuto il Premio Speciale USR 2025 - assegnato da HEYOKA Ability Channel - al concorso cinematografico internazionale Uno sguardo raro.

11 > 13 dicembre

Giornate Immunologiche Torinesi
Congresso sulle malattie immunomediate e immunodeficienze, con focus su angioedema ereditario, LES, vasculiti, sindromi eosinofile e asma grave, dedicato ai nuovi target terapeutici, alla diagnostica avanzata (NGS) e alle terapie biologiche, attraverso letture magistrali, casi clinici e confronto con le associazioni pazienti (AIP).

11 > 12 settembre

Gruppo di Lavoro Immunodeficienze IPINet-AIEOP
Incontro scientifico dedicato alle IDP, con aggiornamenti su raccomandazioni cliniche, studi di ricerca, vaccinazioni e trapianto di cellule staminali.



16 settembre

Incontro "Il percorso clinico organizzativo del paziente pediatrico e adulto con disordini congeniti dell'immunità dell'Ospedale Vito Fazzi"

29 novembre

Evento AVIS "La donazione del plasma. Un dono che salva la vita"

12 > 13 dicembre

Congresso SIAAIC Sardegna 2025



18 dicembre

Maratona RAI Telethon
Giovedì 18 dicembre, durante la Maratona Telethon su Rai 2, il nostro presidente Alessandro Segato ha portato in televisione la sua storia e quella di tutte le persone che convivono con un'immunodeficienza primaria.

Gli eventi a cui abbiamo partecipato

INTER NAZIONALI

5 > 7 novembre

IPIC Praga
Congresso internazionale sulle immunodeficienze primarie che riunisce clinici, ricercatori, infermieri, associazioni pazienti e stakeholder per migliorare diagnosi, cure e qualità di vita delle persone con PID/IEI.



18 > 20 novembre

ESID-EHA-SIOPE Focused Symposium 2025, Vienna
Importante evento internazionale dedicato all'interazione tra immunologia, ematologia e oncologia pediatrica.

Incontri istituzionali e tavoli tecnici

15 marzo

Convegno Regionale "Malattie rare: Formazione, informazione ed ascolto in Emilia-Romagna"
Evento dedicato ai professionisti sanitari, ai pazienti e alle associazioni per favorire il sospetto diagnostico nelle malattie rare, l'invio ai centri di riferimento per diagnosi e terapia e la presa in carico condivisa tra ospedale, MMG e PLS.

Tavoli Tecnici

Centro Nazionale Sangue

Screening Neonatale dell'Istituto Superiore di Sanità

Eventi organizzati da AIP

10 gennaio

"Plasma la tua vita...dona plasma", Istruzione Superiore "Sallustio Bandini"
Da 3 anni l'Istituto Bandini di Siena ci accoglie in aula per una chiacchierata insieme alle classi 5^a su valori per noi molto preziosi: la solidarietà, la collaborazione, l'amicizia, la diversità e l'altruismo. Queste tematiche sono fondamento del gesto della donazione di sangue e plasma, unica risorsa salvavita per i pazienti con immunodeficienza primitiva. A seguito dell'incontro, venti studenti si sono iscritti ad Avis e hanno effettuato la loro prima donazione di sangue.

Incontri medici pazienti

per il confronto tra medici, pazienti e caregiver.

Firenze 18 gennaio	Verona 21 giugno
Bologna 21 maggio	Trieste 12 settembre
Ancona 07 giugno	Treviso 18 ottobre
Chieti 14 giugno	Cagliari 12 dicembre

Pharming octapharma GRIFOLS CSL Behring

Attività di comunicazione

AIP APS promuove la conoscenza delle Immunodeficienze Primitive (IDP) e sostiene una cultura della consapevolezza, della tutela dei diritti e della solidarietà attraverso un sistema strutturato e continuativo di comunicazione online e offline. Le attività di comunicazione hanno l'obiettivo di informare pazienti,

famiglie, caregiver e professionisti sanitari, sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni, valorizzare il contributo di volontari, sostenitori e partner, promuovere campagne, eventi e progettualità, rafforzare la rete associativa e rendere conto in modo trasparente dell'operato dell'Associazione.

Il sito web istituzionale www.aip-it.org costituisce il principale punto di accesso alle informazioni, offrendo risorse aggiornate, approfondimenti, notizie sui servizi e sulle iniziative promosse dall'associazione. AIP APS è attiva sui principali canali social – Facebook, Instagram e YouTube. Questi consentono di raggiungere un pubblico ampio ed eterogeneo, attraverso la diffusione di contenuti informativi, testimonianze, aggiornamenti scientifici e campagne di sensibilizzazione. La newsletter periodica rappresenta uno strumento diretto di aggiornamento per soci e sostenitori, garantendo una comunicazione costante sulle attività in corso e sui progetti futuri. Il servizio ImmunoHelp assicura inoltre un contatto dedicato e personalizzato, offrendo ascolto e orientamento a pazienti e caregiver. Accanto ai canali digitali, AIP APS comunica attraverso eventi, pubblicazioni e progetti multimediali, contribuendo a dare visibilità alla realtà delle IDP e a rafforzare la consapevolezza pubblica su queste patologie.

In particolar modo, nel 2025 abbiamo comunicato con i seguenti canali:

> **Sitoweb** www.aip-it.org

> **Pagina Facebook**

www.facebook.com/AIPImmunodeficienzePrimitive
numero di follower: 2.882; numero di post pubblicati nel 2025: 165)

> **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 2025: 39)

> **2 edizioni del notiziario semestrale AIP Informa**

(luglio 2025, dicembre 2025)

> **3 Comunicati stampa:**

_ 18 febbraio > Il progetto AFFIANCO premiato alla XI ed. del Premio OMAR per la Migliore Campagna di Comunicazione

_ 8 ottobre > Plasmaderivati: necessario intervento strutturato in Legge di Bilancio

_ 3 dicembre > AIP APS annuncia il lancio del progetto "A casa tua. Comunità che curano".

Rimaniamo in contatto!

Seguici sui nostri canali



aip-it.org



capitolo 7

Dimensione economico finanziaria

Nota al bilancio

Si è concluso il primo anno di attività sotto la nuova veste di associazione di promozione sociale, dove AIP ha trasferito la memoria di oltre 30 anni impegno, di persone e risorse, nel campo delle immunodeficienze primitive principalmente verso questi due obiettivi:

- attività svolte prevalentemente a favore dei soci, con un loro sempre maggiore coinvolgimento atto a migliorare l'informazione pubblica sulle malattie rare, e progettare nuovi servizi basati sui bisogni reali.

- attività svolte in partnership con altri enti e organizzazioni medico-scientifiche per sostenere il progresso diagnostico-terapeutico e garantire che le innovazioni scientifiche raggiungano efficacemente i pazienti.

Con queste premesse, l'attività progettuale dell'anno si è sviluppata lungo tre direttrici strategiche, integrate tra loro e coerenti con la missione di AIP APS.

1. Informazione, ascolto e strumenti digitali

L'Associazione ha rafforzato il proprio impegno nella produzione di contenuti informativi e divulgativi. Accanto alla narrazione e alla sensibilizzazione, è stata data particolare centralità all'ascolto della comunità: indagini e questionari hanno permesso di raccogliere dati sui bisogni reali delle persone con IDP e dei loro caregiver.

2. Ricerca e formazione scientifica

AIP APS ha promosso e partecipato ad attività formative rivolte a medici e professionisti sanitari, con l'obiettivo di contribuire all'aggiornamento continuo e al miglioramento della qualità dell'assistenza specialistica.

3. Supporto diretto e servizi alla persona

È stato ulteriormente consolidato il sistema di servizi dedicati a pazienti e famiglie, con particolare attenzione all'orientamento verso centri specialistici, al supporto amministrativo e legale e all'integrazione tra assistenza sanitaria e dimensione territoriale.

Accanto alle nuove progettualità, sono proseguite le iniziative storiche dell'Associazione, in particolare quelle dedicate alla promozione della cultura del dono e alla sensibilizzazione dei giovani. 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 telefonica 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.

Sintesi dei dati economici

Bilancio d'esercizio 2025

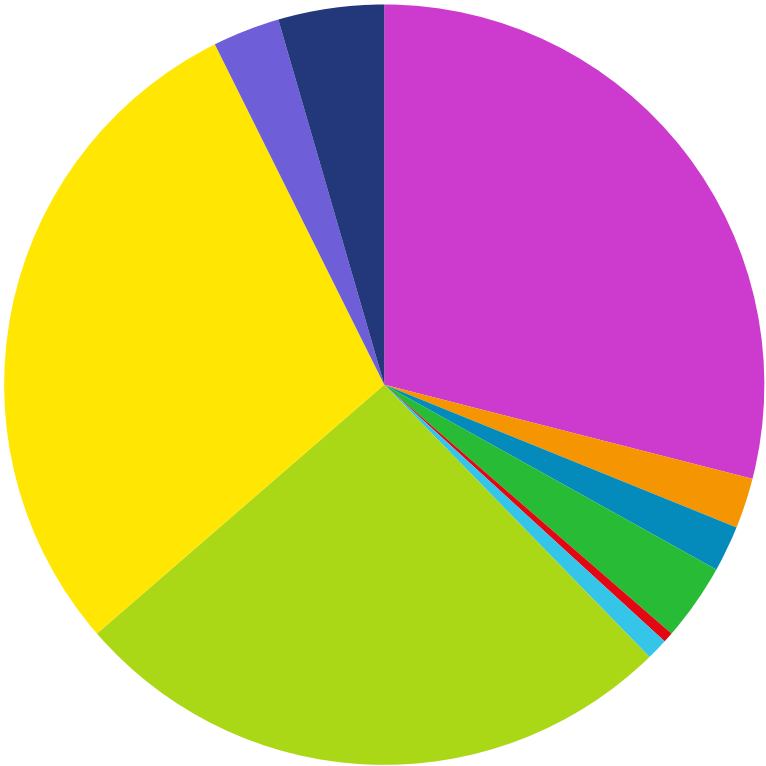
STATO PATRIMONIALE ATTIVITÀ	2025	2024
A CREDITI V/SOCI PER VERS. NON ANCORA DOVUTI	-----	-----
B IMMOBILIZZAZIONI	100.000 €	100.000 €
C ATTIVO CIRCOLANTE	136.191 €	137.272 €
D RATEI E RISCONTI ATTIVI	140 €	720 €
TOTALE ATTIVITÀ	236.331 €	237.992 €

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	2025	2024
A PATRIMONIO NETTO	174.633 €	117.205 €
B FONDI PER RISCHI ED ONERI	3.032 €	67.149 €
C TRATTAMENTO DI FINE RAPP. SUBORDINATO	9.472 €	8.492 €
D DEBITI	11.781 €	7.433 €
E RATEI E RISCONTI PASSIVI	37.413 €	50.987 €
TOTALE PASSIVITÀ	236.331 €	251.267 €

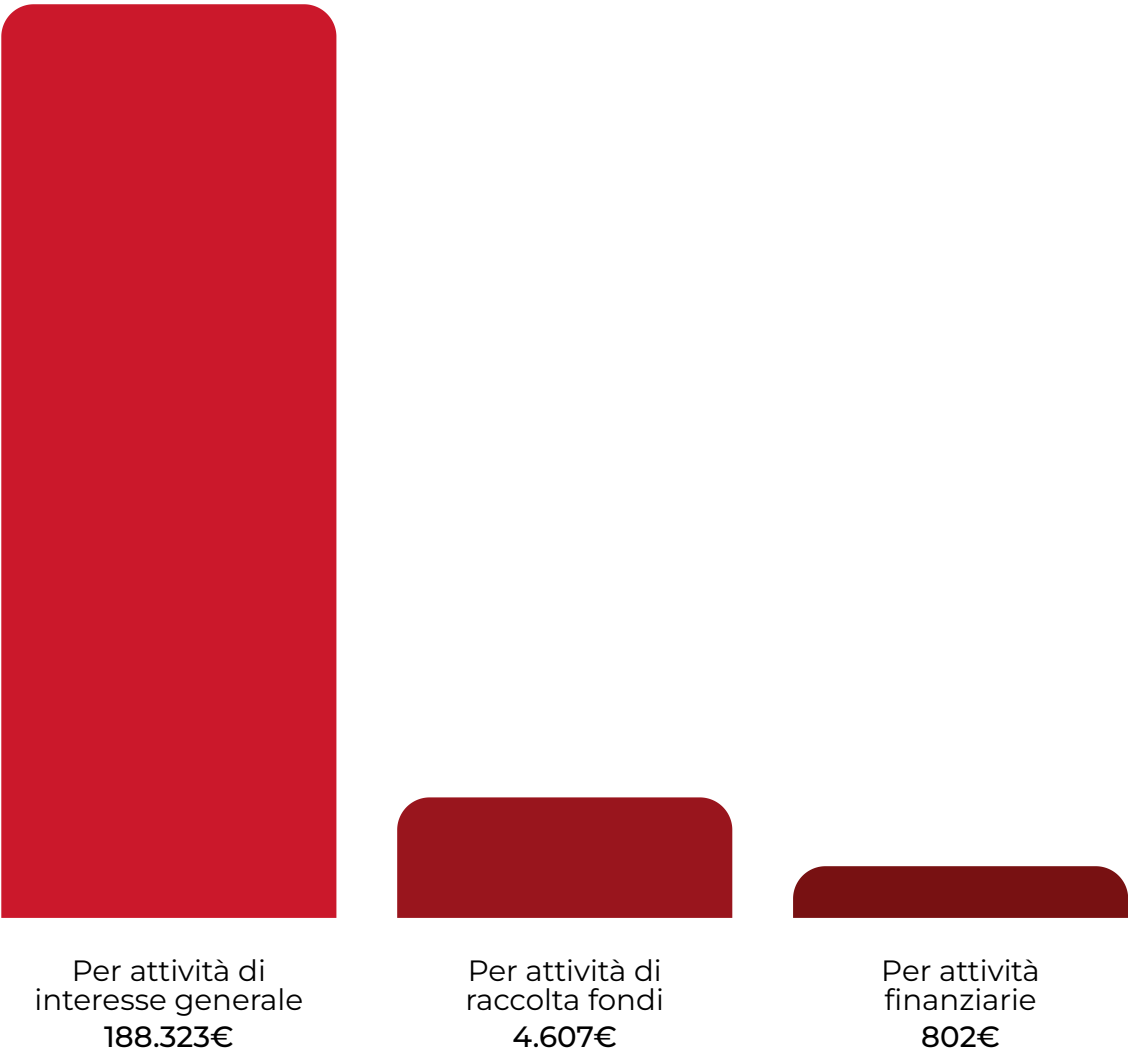
RENDICONTO GESTIONALE	2025	2024
A PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	206.113 €	165.211 €
B COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE	188.323 €	187.362 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE (A-B)	17.790 €	- 22.151 €
C PROVENTI E RICAVI DA RACCOLTA FONDI	6.060 €	8.871 €
D COSTI E ONERI DA RACCOLTA FONDI	4.607 €	6.870 €
DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI (C-D)	1.453 €	2.001 €
E PROVENTI E ONERI FINANZIARI	2.667 €	- 2.513 €
F RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE	21.911 €	- 22.663 €
G IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERCIZIO	-----	-----
RISULTATO D'ESERCIZIO (F-G)	21.911 €	- 22.663 €

Provenienza delle risorse economiche

- Entrate liberali da imprese
€ 61.500
- Entrate liberali da enti non commerciali
€ 4.552
- Entrate liberali da soci
€ 4.149
- Entrate liberali da privati non soci
€ 6.955
- Entrate liberali per atassia
€ 920
- Eltre liberalità
€ 1.935
- Entrate 5x1000
€ 55.006
- Entrate per attività istituzionali fatturate
€ 61.556
- Entrate da raccolta fondi
€ 6.060
- Quote associative
€ 9.540



Analisi dei costi



capitolo 8

Altre informazioni

Aspetti di natura sociale

L'attività dell'Associazione Immunodeficienze Primitive AIP APS è orientata alla tutela dei diritti delle persone affette da immunodeficienze primitive (IDP) e delle loro famiglie, con particolare attenzione all'equità di accesso alle cure, alla corretta informazione scientifica e alla riduzione delle disuguaglianze territoriali.

Attraverso iniziative di sensibilizzazione, progetti formativi rivolti alla comunità medico-scientifica, attività editoriali e strumenti di ascolto e orientamento, l'Associazione promuove una maggiore consapevolezza sulle IDP e a sostiene una presa in carico multidisciplinare e continuativa del paziente.

L'impegno sociale si traduce anche nel contrasto allo stigma e all'isolamento che spesso accompagnano le malattie rare, favorendo la costruzione di una comunità informata, solidale e partecipe.

Parità di genere e inclusione

AIP APS opera nel rispetto dei principi di pari opportunità e non discriminazione, garantendo che l'accesso ai servizi e la partecipazione alla vita associativa avvengano senza distinzione di genere, età, provenienza geografica, condizione economica o background culturale. All'interno dell'Associazione è promossa una cultura organizzativa inclusiva, basata sulla valorizzazione delle competenze e sulla partecipazione attiva.

Rispetto dei diritti umani

L'Associazione riconosce e promuove:

il diritto alla salute

il diritto all'informazione

il diritto all'accesso alle terapie

il diritto alla dignità e all'inclusione sociale

Ogni iniziativa è orientata al rispetto della persona, alla tutela della riservatezza dei dati e alla promozione dell'autodeterminazione del paziente.

Lotta alla corruzione e trasparenza

AIP APS adotta criteri di trasparenza e correttezza nella gestione delle risorse economiche e nei rapporti con enti pubblici, aziende e soggetti sostenitori. I contributi ricevuti, inclusi quelli non condizionanti, sono gestiti nel rispetto dell'autonomia decisionale dell'Associazione e rendicontati secondo quanto previsto dalla normativa del Terzo Settore. L'Associazione si impegna a garantire tracciabilità, chiarezza nella comunicazione delle collaborazioni e separazione tra attività istituzionali e eventuali partnership, operando secondo principi di integrità, responsabilità e buona governance.



“
Siamo rari
ma insieme
siamo una
forza della
natura!

Sostienici donando il tuo 5x1000
C.F. 98042750178



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
APS



aip-it.org

+39 351 0269978 | info@aip-it.org