

# BILANCIO SOCIALE 2022



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
O.d.V.



BILANCIO

SOCIALE

2022



# INDICE

---

## 1

### **Introduzione e lettera ai portatori di interesse**

Uno accanto all'altro verso le sfide future

04

---

## 2

### **Identità e Mission**

Storia di AIP

08

AIP O.d.V. in breve

10

La nostra storia: solide radici per un radioso futuro

10

Obiettivi e missione

11

---

## 3

### **Assetto Istituzionale**

Struttura organizzativa e organi di governo

14

Direttivo

16

Gruppi locali

18

Comitato scientifico e portatori di interesse

20

La nostra comunicazione

21

I soci: il cuore pulsante di AIP

22

# 4

## I nostri sostenitori

Chi ci sostiene	24
Aderiamo a	25

---

# 5

## Attività sviluppate e servizi erogati

Gli eventi a cui abbiamo partecipato	26
- Eventi nazionali	27
- Eventi istituzionali e tavoli tecnici	30
- Eventi internazionali	31
- Eventi AIP	31
- AIP Live@Home	33
Progetti AIP	34

---

# 6

## Dimensione economica e sociale

Nota al bilancio	38
Bilancio d'esercizio	40

---

# 7

## Uno sguardo al futuro

Verso nuovi orizzonti, senza lasciare nessuno indietro	44
--	----

## CAPITOLO 1

# INTRODUZIONE E LETTERA AI PORTATORI DI INTERESSE

Uno accanto all'altro, verso le sfide future

**Cari Amiche e cari Amici,**

così è passato anche un altro anno, non uno come gli altri, **ma un anno di rinascita.**

Rinascita dal periodo più nero che abbiamo affrontato e che ha un nome che tutti ricordiamo bene: pandemia. Anche durante questo anno, AIP è stata per molti di voi fonte di informazioni e di ascolto: **grazie al nostro servizio Immunohelp siamo riusciti a dare risposte concrete, risolvere problemi e fornire la migliore assistenza.**

Nel 2022, inoltre, è nata la casa di **Lino Globulino**, che tutti voi conoscete e che, con la raccolta dei panettoni e delle colombe, avete sostenuto. Tanti progetti sono stati portati avanti nell'ultimo anno.

**L'associazione nata ormai 31 anni fa è diventata grande e adesso è matura e solida per poter affrontare le sfide future.**

L'anno appena passato ci ha posto di fronte a un grosso dilemma: la sostenibilità dell'autosufficienza del sangue, e di conseguenza la disponibilità degli emoderivati, che per noi pazienti significa "immunoglobuline". La carenza del biofarmaco è oramai alla luce dei fatti, ed è la più grande battaglia che l'associazione sta combattendo, **con risultati concreti.**

La raccomandazione di AIFA alle regioni è stato un passo importante che noi di AIP abbiamo promosso fin dal 2019. **Ma non basta!** Stiamo sollecitando, e solleciteremo, le forze politiche bipartisan ad effettuare interventi mirati perché il sangue sia una risorsa strategica per il paese, senza differenze tra regioni, con regioni di serie A e di B se non addirittura di serie C.

**Noi ci siamo e ci saremo sempre a vigilare che la nostra comunità, fatta di pazienti, medici ma anche istituzioni e aziende farmaceutiche che si occupano di Immunodeficienze, sia al centro dei progetti nazionali e internazionali, ma soprattutto del proprio futuro.**

Il Presidente  
Alessandro Segato



CAPITOLO 2

# IDENTITÀ E MISSION

390  
SOCI

87  
volontari



8  
consiglieri

2  
professioniste  
della comunicazione

1  
direttore responsabile  
external affair

1  
risorsa di  
segreteria  
associativa

La storia di Aip

ANNO DI  
NASCITA

1991

9 soci fondatori



11 GRUPPI  
LOCALI

+48

NUOVI  
SOCI  
NEL 2022

colto e condivisione



**2017**  
**SERVIZIO**  
**IMMUNOHELP**



**COMITATO**  
**SCIENTIFICO**

20 MEDICI SR.  
19 MEDICI JR.



**QUADERNI**  
**SCIENTIFICI**

**2 NOTIZIARI**  
**"Aip Informa"**  
ogni anno



impegno e passione



**2.351**  
**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, Spedali Civili – 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.

## ⇒ La nostra storia: solide radici per un radioso futuro ⇐

AIP O.d.V. Associazione Immunodeficienze Primitive è stata fondata nel 1991 da un gruppo di 9 pazienti, con il supporto dei loro famigliari e dei loro medici di riferimento. Fin dall'inizio fu chiaro un duplice obiettivo: portare alla conoscenza e all'interesse nazionale le Immunodeficienze Primitive e fornire il maggior supporto possibile ai pazienti con IDP.

Da allora l'Associazione non ha mai smesso di crescere, si è fatta conoscere sul tutto il territorio italiano ed ha ampliato la propria base sociale.

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 l'Associazione ha una struttura interna solida, grazie alla presenza di un Consiglio Direttivo che rappresenti le voci dei soci e un Comitato Scientifico che ne salvaguardi un corretto indirizzo scientifico.**

Sebbene siamo molto fieri dei grandi obiettivi finora raggiunti, AIP ogni anno definisce nuove progettualità e promuove collaborazioni con aziende del settore e altre Associazioni. Anche davanti alle più grandi sfide non ci siamo mai arresi, sicuri che lavorando insieme si potesse fare la differenza. Infatti, è stato proprio durante la pandemia di Covid-19 che la sede storica di AIP, la sede operativa in via Cimabue 16 a Brescia è stata trasformata nella Casa di Lino Globulino, pronta ad accogliere le famiglie che hanno i propri figli in cura nelle strutture di ricovero del territorio.

## ⇒ Obiettivi e missione ⇐

Con il presente Bilancio Sociale vogliamo rendere nota a tutti i nostri soci, sostenitori, stakeholder, interni ed esterni, e a tutte le persone che conoscono e fanno parte di AIP le attività svolte e i progetti realizzati durante l'anno 2022.

**Gli obiettivi che muovono AIP O.d.V. fin dalla sua istituzione nel 1991, sono:**

- **Promuovere e diffondere la conoscenza sulle Immunodeficienze Primitive** fra i pazienti, i soci e la comunità scientifica, attraverso l'organizzazione di momenti di incontro, la diffusione del notiziario AIP Informa e il sostegno alla ricerca
- **Supportare in modo attivo e concreto i pazienti con IDP e le loro famiglie**
- **Promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale** a favore di soggetti affetti da immunodeficienze, anche in collaborazione con altre associazioni
- **Dare voce ai pazienti con IDP durante i tavoli tecnici**
- **Sensibilizzare la popolazione** tutta alle tematiche a noi più care, come la donazione di sangue e plasma





303  
SOCI ORDINARI

390  
SOCI



87  
SOCI VOLONTARI

48  
NUOVE ISCRIZIONI  
NEL 2022

CAPITOLO 3

# ASSETTO ISTITUZIONALE

# Struttura organizzativa e organi di governo



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 anche essere scelto 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.

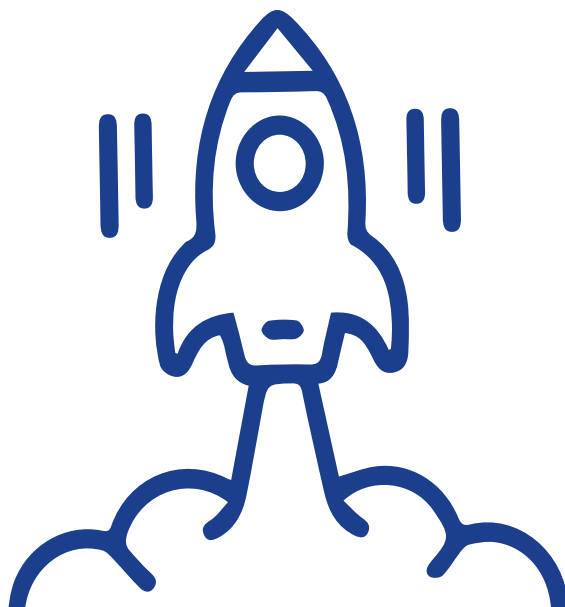


## All'interno dell'Associazione AIP operano anche figure professionali retribuite:

- 1 Risorsa di Segreteria Associativa con contratto a tempo indeterminato
- 2 Professioniste della comunicazione con contratto libero professionale
- 1 Direttore 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, 23 - Rodengo Saino (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



# ⇒ Consiglio Direttivo ⇒



**ALESSANDRO SEGATO**  
Presidente  
Professione: funzionario di banca



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



**LUCIA BERNAZZI**  
Segretario  
Professione: funzionario di banca



**BARBARA CROCI**  
Tesoriera  
Professione: impiegata settore  
risorse umane



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



**LUIGI MUSCI**  
Consigliere  
Professione: geometra libero  
professionista



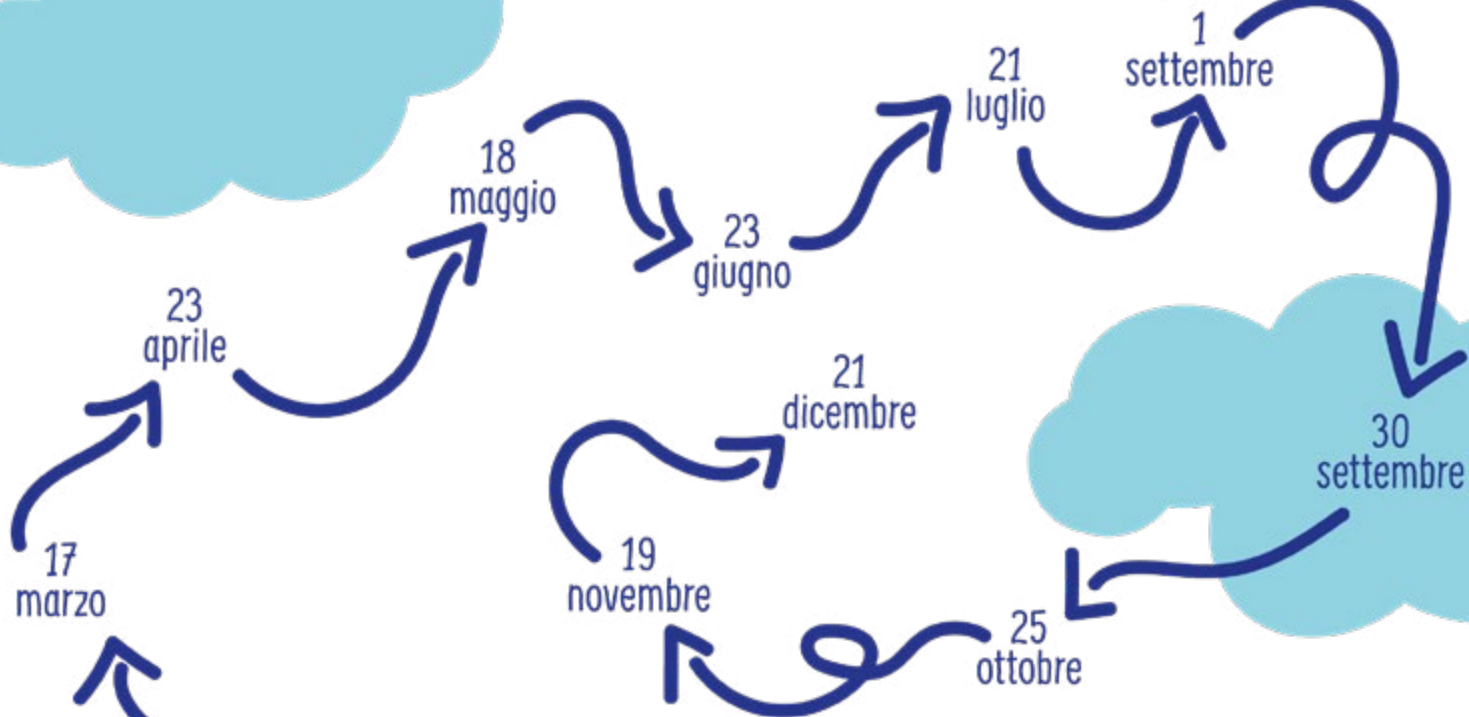
**ANNA TOMELLERI**  
Consigliere  
Professione: pensionata e consigliere  
dell’Associazione culturale  
“Il giardino delle esperidi”  
con sede a Verona



**MONICA SANI**  
Consigliere  
Professione: psicologa-  
psicoterapeuta

NUMERO CONSIGLIERI  
NEL 2022

8



## Consigli direttivi

SUN	MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT
	<del>1</del>	<del>2</del>	<del>3</del>	4	5	6 ☺
7	8	9	10 ≡	11	12	13
14 ≡	15 ⊕	16	17	18 🍰	19	20
21	22	23	24	25 ⊕	26 ≡	27
28	29	30 ≡				

# ≡ Gruppi locali ≡



## BRESCIA

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

## EMILIA ROMAGNA

Contatti: info@aip-it.org - 351 0269978  
Centro di riferimento: Bologna, Policlinico S. Orso la – Malpighi

## MILANO

Referente del gruppo: **Barbara Croci**  
Contatti: milano@aip-it.org - 3926335634  
Centro di riferimento: Fondazione IRCCS Ca' Granda – Ospedale Maggiore Policlinico – Università degli Studi di Milano

## PUGLIA E BASILICATA

Referente del gruppo: **Anna Bonerba Vurro**  
Contatti: bari@aip-it.org - 324 992 2111  
Area Basilicata: **Giuseppe Corniola**  
Contatti: rosita2008cap@gmail.com - 334 9833856  
Centri di riferimento: Bari, Azienda Ospedaliero-Universitaria “Policlinico- Giovanni XXIII” e Lecce, Ospedale Vito Fazzi

## TORINO

Referente del gruppo: **Valeria Trunfio**  
Contatti: piemonte@aip-it.org - 3401615404  
Centro di riferimento: Torino, Ospedale Regina Margherita

## FIRENZE

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

## PISA

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

## TRIVENETO

Contatti: info@aip-it.org - 351 0269978  
Centro di riferimento: Treviso, Ospedale Cà Foncello

## VERONA

Referente del gruppo: **Monica Sani**  
Contatti: verona@aip-it.org - 349 1582237  
Centro di riferimento: Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona Policlinico G.B. Rossi

## MARCHE

Referente del Gruppo: **Franca Mariotti**  
Contatti: marche@aip-it.org - 3687124205  
Centro di Riferimento: AOU Ospedali Riuniti di Ancona – SOD Clinica Medica

## ROMA

Contatti: info@aip-it.org - 351 0269978  
Centro di riferimento: AOU Policlinico Umberto I, Roma – UOC Pediatria

## Gruppi locali su Whatsapp

Nazionale <b>AMICI DI AIP</b>	Marche <b>AIP GRUPPO MARCHE</b>	Lombardia <b>AIP MILANO</b>
Toscana <b>AIP GRUPPO TOSCANO</b> <b>PISA AIP</b>	Lazio <b>GRUPPO AIP UMBERTO I</b>	

# Comitato scientifico e portatori di interesse

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	-	Roma
Luciana Chessa	Agata Polizzi	Roma
Marzia Duse	Lucia Leonardi	Roma
-	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

## 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 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





## ≡ I soci: il cuore pulsante di AIP ≡



**Grazie al sostegno di tutti coloro che ci hanno dimostrato la loro fiducia e la loro vicinanza, anche quest'anno la nostra Associazione ha potuto intraprendere numerose iniziative a favore dei pazienti con Immunodeficienza Primitiva e importanti progetti sono in programma per il futuro.**



23 APRILE 2022

**S**abato 23 aprile si è svolta, in presenza a Jesi, l'**Assemblea annuale dei Soci AIP O.d.V.** Dopo due anni di pandemia è stato finalmente possibile organizzarla in presenza, anche se ogni socio ha potuto esprimere il proprio voto con il sistema di votazione online.

23 APRILE 2022

**A**ssemblea dei soci Ancona e incontro Medici-Pazienti Ancona: grazie alla Prof.ssa Maria Giovanna Danieli, alla Dr.ssa Cristina Mezzanotte ed al Dr. Daniele Fumelli dell'A.O.U. Ospedali Riuniti di Ancona sono stati affrontati temi di grande attualità come la nutrizione, le patologie poliautoimmuni e l'impatto del Covid-19 sull'Immunodeficienza Comune Variabile.

1 OTTOBRE 2022

**L**'incontro Medici-Pazienti di Brescia ha raccolto l'interesse di più di sessanta partecipanti. Tra le tematiche affrontate, si è parlato anche di personalizzazione dei trattamenti in base alla specifica forma di IDP o eventuali comorbidità, e si è ribadita l'importanza della prevenzione tramite la somministrazione di vaccini. Sono intervenuti Prof. A. Ugazio, Prof. R. Badolato, Prof. V. Lougaris, Prof. C. Pignata, Prof. A. Plebani, Prof.ssa M. Duse, Dott.ssa A. Soresina, Dr. F. Porta.

19 NOVEMBRE 2022

**A**ssemblea ordinaria dei socie approvazione modifica allo Statuto, Firenze. Il giorno 19 novembre è stata convocata a Firenze l'Assemblea ordinaria dei soci per approvare la modifica dello statuto di AIP OdV art. 5.1 e art. 12.11, ai sensi del D.lgs. 117/2017 e s.m.i. art. 26 Codice del Terzo Settore e alla sentenza della Corte di Cassazione n. 23228 del 04.10.2017 e della nota Ministeriale n. 1309 del 06.02.2019.



# I NOSTRI SOSTENITORI

⇒ Chi ci supporta ⇒



octapharma

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™



**KEDRION**  
B I O P H A R M A

## ⇒ Aderiamo a ⇒



orphanet

**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare



ASSOCIAZIONI  
IN RETE  
FONDAZIONE TELETHON

## CAPITOLO 5

# ATTIVITÀ SVILUPPATE E SERVIZI EROGATI

Gli eventi a cui abbiamo partecipato

## NAZIONALI

### 11 febbraio: Conferenza stampa FIDAS "Il dono del sangue e degli emocomponenti: verso un nuovo programma di autosufficienza"

Il Direttore del Centro Nazionale Sangue De Angelis ha ufficializzato l'approvazione da parte di AIFA del documento sull'utilizzo prioritario delle immunoglobuline in caso di carenza.

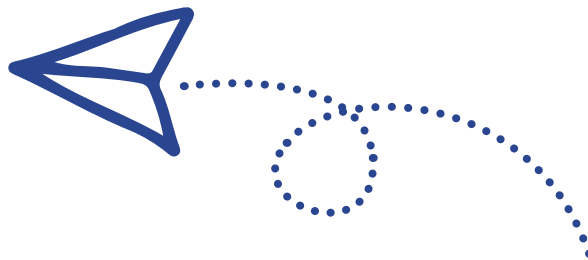
Alla conferenza stampa ha partecipato anche il nostro presidente Alessandro Segato, mettendo in luce le necessità dei nostri pazienti legate al tema della **carenza di Plasmaderivati**, in particolare di IG.

### 17 febbraio: Audizione disegno di legge "Concorrenza e tutela alla salute"

AIP ha portato l'attenzione della commissione alcune idee inerenti all'art. 17 sul sistema di produzione di medicinali emoderivati da plasma italiano. È nostra premura ottenere una norma che agevoli la disponibilità dei plasmaderivati, la raccolta di plasma e il processo di trasformazione dei prodotti; che venga stabilita una comunicazione mirata verso un target potenzialmente interessato alla donazione di plasma e che favorisca un **equilibrio tra le regioni**, in termini di aiuto e sostegno nel caso di carenze di prodotti plasmaderivati.

Ecco i punti prioritari che abbiamo illustrato:

- Riaffermare la necessità che il sistema della donazione italiana rimanga basato su principi che prevedono una donazione volontaria **periodica, responsabile, anonima e gratuita**.
- Riaffermare l'importanza delle **partnership interistituzionali** tra mondo delle istituzioni, associazioni dei donatori e riceventi e industrie.
- Ribadire il **ruolo preminente del CNS** come ente di governo del sistema plasma e sangue in Italia.
- Richiedere, rispetto alle iniziative di comunicazione, che anche le associazioni dei riceventi siano **inclide** nel testo normativo.



### 8 maggio: 51esima assemblea regionale Avis Toscana "Orizzonte Avis: sfide e priorità per il futuro associativo"

AIP O.d.V ha partecipato alla 51esima all'evento di Avis Toscana, una tavola rotonda per affrontare il tema delle donazioni di sangue e plasma in Toscana. Tra gli obiettivi di Avis Toscana:

- Aumentare il **coinvolgimento delle aziende sanitarie** sulle trasfusioni;
- Valorizzare la dimensione regionale nella **programmazione delle attività**;
- **Promuovere la conoscenza** del sistema sangue

### 13 maggio: Festival della Scienza Medica di Bologna

Grazie alla partecipazione del nostro presidente Alessandro Segato, si è ribadito l'urgenza di sensibilizzare sulle donazioni volontarie, periodiche e non remunerate e pianificare delle strategie per **rispondere tempestivamente alle necessità** dei malati che intraprendono delle terapie a base di farmaci plasmaderivati.

### 20 maggio: Convegno SIdEM (Società Italiana di Emaferesi e Manipolazione Cellulare) "Medicinali e plasmaderivati: attualità e prospettive"

Al convegno organizzato da SIdEM, AIP O.d.V ha portato la voce dei pazienti che utilizzano plasmaderivati e sangue in un momento di particolare criticità del sistema. Il rischio è quello di affrontare periodi - presenti e futuri - di **significative carenze di tali prodotti** che potrebbero avere importanti conseguenze sulle terapie dei nostri pazienti.

### 1 giugno: Presentazione progetto "Maurivax" – Ospedali Mauriziano di Torino

A Giugno si è tenuta la presentazione del "Progetto Maurivax" del l'Ospedale Mauriziano di Torino, centro di cura e di riferimento per i pazienti adulti con Immunodeficienza Primitiva del Piemonte.

Il progetto è curato dalla Prof. ssa Brussino Luisa, direttrice del S.C.D.U Immunologia Clinica e Allergologia, e dal Dott. Lo Sardo Luca, borsista del reparto e ha come obiettivo principale **sensibilizzare e promuovere il ciclo vaccinale**.

### 14 giugno: Evento AVIS "Donare sangue è un gesto di solidarietà. Unisciti a noi e salva delle vite"

AIP O.d.V ha partecipato al convegno di Avis intitolato "Donare sangue è un gesto di solidarietà. **Unisciti a noi e salva delle vite**" che si è svolto a Roma il 14 giugno. Il convegno si è fatto portavoce di un

The poster features a yellow and red color scheme. At the top left is the FIDAS logo. The main text is in white and red, set against a dark red background. The event details are at the bottom in white text on a red background.

**FIDAS** SAVE THE DATE CONFERENZA STAMPA  
Su iniziativa dell'Onorevole Angela Iano (PD)  
Conferenza stampa

**PLASMA  
E FARMACI PLASMADERIVATI:  
STRINGERE L'ALLEANZA  
TRA DONATORI E PAZIENTI  
PER FRONTEGGIARE LE CARENZE**

**MERCOLEDÌ 6 LUGLIO 2022  
ORE 14:00**  
Sala Stampa della Camera dei Deputati  
Via della Missione, 4 Roma

**appello alla donazione**, in particolare rivolto ai giovani, in un periodo critico in termini di scorte di emocomponenti. Il nostro Presidente Alessandro Segato ha partecipato alla tavola rotonda per spiegare l'importanza dei farmaci plasmaderivati e l'autosufficienza di sangue dal punto di vista delle Associazioni di pazienti.

### **6 luglio: Conferenza stampa "Plasma e farmaci plasmaderivati: stringere l'alleanza tra donatori e pazienti per fronteggiare le carenze" - Camera dei Deputati**

Mercoledì 6 luglio, presso la sala stampa della Camera dei Deputati a Roma, si è tenuta la conferenza stampa "Plasma e farmaci plasmaderivati: stringere l'alleanza tra donatori e pazienti per fronteggiare le carenze". Filippo Cristoferi, Responsabile Affari Istituzionali di AIP, che ha partecipato alla conferenza stampa alla Camera ha in particolare evidenziato come: "Il plasma è una materia prima molto peculiare, non è un prodotto di sintesi, ma deriva da un processo di donazione volontaria e non retribuita da parte dei cittadini. La produzione di questi farmaci è ispirata al **più alto valore etico di dono e di solidarietà**. Ma questo pone una variabilità nella sua disponibilità che apre al rischio carenza."

### **7 luglio: Assemblea Farminindustria**

AIP O.d.V ha partecipato all'assemblea di Farminindustria. Tra gli argomenti trattati, il repentino cambio di vita negli ultimi due anni di pandemia. Il nuovo Presidente Marcello Cattani ha spiegato la necessità di rafforzare l'industria farmaceutica in Italia e in Europa per evitare che crisi sanitarie, politiche o economiche in aree geografiche lontane possano limitare la disponibilità di farmaci per i pazienti.

5 settembre: Evento OMaR "Le Malattie Rare incontrano la politica"

Un importante incontro organizzato da OMaR (Osservatorio Malattie Rare). Per molto tempo le malattie rare sono rimaste nell'ombra, sconosciute all'opinione pubblica e alle Istituzioni.

Negli ultimi anni, però, **l'attenzione è aumentata**: è stata pubblicata la prima legge, interamente dedicata alle persone che sono affette da queste patologie.

Questa legge, che necessita ora di diversi decreti attuativi, non rappresenta un punto di arrivo **ma di partenza**, poiché i bisogni insoddisfatti continuano ad essere ancora molti.

### **13 settembre: Webinar "Malattie rare nell'adulto: le potenzialità dell'informatizzazione e digitalizzazione nella gestione dei pazienti rari"**

A dieci mesi dall'approvazione del testo unico e in attesa del piano Nazionale e degli altri provvedimenti attuativi, European house Ambrosetti ha organizzato un webinar per parlare di come **migliorare i percorsi di diagnosi** e la presa in carico dei pazienti affetti da malattie rare con un focus su quelle dell'età adulta e sull'amiloidosi cardiaca.

Le opportunità e i limiti delle tecnologie digitali e dei dati, indiscussi driver di innovazione e sviluppo nell'ambito delle malattie rare, sono stati al centro del confronto.

ottobre: Evento FIDAS Veneto O.d.V., FIDAS Padova (G.P.D.S.) O.d.V. "Lo stato dell'arte del sistema plasma - La richiesta e la disponibilità dei plasmaderivati in Italia: servono risposte!"

AIP è stata invitata all'evento FIDAS con l'intento di porre attorno allo stesso tavolo tutti gli interlocutori del sistema sangue: associazioni di riceventi con AIP O.d.V. e CIPD Onlus, dei donatori (FIDAS), delle istituzioni (Centro Nazionale Sangue - Istituto Superiore di Sanità), dei medici (Dipartimenti e Servizi di

Medicina Trasfusionale, in primis) e delle industrie di trasformazione dei plasma-derivati. Il tema era la complessa situazione di carenza di plasmaderivati, tra cui le Immunoglobuline. AIP ha avuto la possibilità di **presentare alcune iniziative** che sono e saranno realizzate nelle scuole e di sviluppare ragionamenti, più di sistema, legati al governo della materia.

### **5 novembre: TheBridge Lab Associazioni - "Laboratorio Nazionale delle associazioni di pazienti e dei caregiver"**

Un importante momento di confronto tra associazioni e autorevoli rappresentanti delle istituzioni sul tema del giusto ruolo della rappresentanza delle associazioni dei pazienti e dei caregiver nei processi di definizione delle politiche sanitarie. Il terzo settore vive un momento di transizione dove viene richiesto alle associazioni un cambiamento di mentalità: un ambito di lavoro interassociativo istituzionalizzato e competente, **che riunisca le forze dei portatori di interesse affinché si raggiungano obiettivi e risultati**. Numerosi gli esponenti delle Istituzioni e della politica, come il presidente della regione Lombardia Attilio Fontana, il neo ministro delle disabilità Alessandra Locatelli, la senatrice Beatrice Lorenzin e il presidente della commissione sanità e politiche sociali regione Lombardia Emanuele Monti che hanno illustrato il proprio punto di vista.



### **11 novembre: AFDS Udine "MATURITÀ E'...incontro con gli studenti maturandi delle scuole Udinesi"**

Un bellissimo incontro in cui abbiamo ribadito l'importanza della donazione di Plasma e Sangue ad un pubblico ampio composto da circa 1500 studenti maturandi.

"La donazione di plasma e sangue è l'unico strumento possibile per salvare vite umane, per garantire che tutti coloro che lo necessitano abbiano accesso a sangue sicuro e prodotti derivati dal plasma come le immunoglobuline, **abbiamo bisogno di donatori** volontari che donano regolarmente".

## **EVENTI ISTITUZIONALI E TAVOLI TECNICI**

### **Tavoli Tecnici Centro Nazionale Sangue**

23 febbraio, 24 marzo, 17 maggio, 20 settembre, 15 giugno, 21 luglio, 28 novembre.

### **Istituto Superiore di Sanità – Tavolo Tecnico Screening Neonatale**

18 gennaio, 16 febbraio, 16 marzo, 27 aprile, 23 maggio, 23 giugno, 21 luglio, 23 settembre, 17 ottobre, 20 dicembre.

### **Ministero della Salute – "Giornata di lavoro, libertà e partecipazione"**

27 luglio



## EVENTI INTERNAZIONALI

### **27-29 aprile: V edizione del Convegno Internazionale sulle immunodeficienze primitive (IPIC) – Portogallo**

Durante la quinta edizione dell'IPIC svoltasi dal 27 al 29 aprile 2022 a Vilamoura in Portogallo erano presenti rappresentanti della comunità scientifica provenienti da tutto il mondo. Il gran numero di ospiti ha permesso trattare una ampia varietà di tematiche, dalle allergie nelle Immunodeficienze Primitive, all'autoimmunità e autoinfiammazione, da come gestire problemi epatici e gastrointestinali nelle Immunodeficienze Primitive alla diagnosi genetica.

### **12-15/10 ESID 2022 - Goteborg**

Dal 12 al 15 ottobre a Gothenburg, in Svezia, si è svolto l'ESID 2022 (European Society for Immunodeficiencies). Quest'anno al meeting hanno partecipato oltre 2.000 persone provenienti da 63 diversi paesi. L'evento annuale permette a medici, studenti e ricercatori che si occupano di Immunodeficienze Primitive di riunirsi per confrontarsi ed esporre le proprie scoperte in ambito medico. Questo contribuisce in maniera significativa al progresso scientifico nel campo delle nostre patologie.

## EVENTI AIP

### **14 maggio: Inaugurazione Casa di Lino Globulino (Brescia)**

Il 14 maggio abbiamo inaugurato la casa di Lino Globulino, il nuovo alloggio sociale a Brescia, in Via Galvani 18, sede storica di AIP O.d.V.. Inizia una nuova avventura: le porte della casa del nostro supereroe sono finalmente aperte per ospitare i pazienti, in particolare quelli con Immunodeficienza Primitiva, e le loro famiglie. Spesso i nostri pazienti, in particolar modo i più piccoli, hanno bisogno di cure o accertamenti talvolta anche molto lunghi. I genitori, in questi casi, trascorrono gran parte della giornata con loro in ospedale, ma, come è giusto e naturale che sia, hanno bisogno di un luogo che li accolga. Nasce da qui l'idea di poter offrire un alloggio tranquillo e sicuro per accogliere genitori bisognosi nei periodi in cui i loro figli sono ricoverati.



*Goteborg - Ottobre 2022*

## 29-30 settembre: Convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive – co-organizzato da AIP O.d.V. insieme alla rete IPINET e AIEOP

Il 29 e 30 settembre si è svolto IPINET, il convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive. AIP O.d.V. ha partecipato all'evento con una nutrita rappresentanza e con il ruolo di co-organizzatore. Il nostro Presidente Alessandro Segato ha moderato la tavola rotonda di chiusura del congresso. È stata l'occasione per l'Associazione per incontrare i clinici in presenza e stringere nuovi rapporti, per rivedere tante aziende che producono i nostri farmaci, per parlare di collaborazione su obiettivi comuni, progetti di sviluppo e per condividere visione e percezioni in particolare sul tema dei plasmaderivati. Durante il convegno la nostra Associazione ha anche presentato il quaderno medico scientifico sulle APDS prodotto grazie al contributo non condizionante di Pharming.

## 13 dicembre: Evento GSK - "Virus? Niente paura! Covid e tutela dei pazienti fragili"

Covid e fragilità è il tema al centro del Convegno promosso da noi di AIP insieme a FondazioneDeGasperi, che si è tenuto a Roma il 13 Dicembre a Palazzo Wedekind. L'incontro che abbiamo organizzato, con altre associazioni di pazienti, ha avuto l'obiettivo di aumentare il volume della nostra voce per sensibilizzare le istituzioni a proteggere le persone fragili, con strumenti di prevenzione e cura oggi disponibili (vaccini, antivirali e monoclonali), rendendoli disponibili nei modi e nei tempi adeguati, anche attraverso l'informazione e la formazione dei medici e dei professionisti della salute, e favorendo la partecipazione protetta al lavoro, alla scuola ed agli altri ambiti sociali in modo che tutte le fasce della popolazione abbiamo strumenti di protezione adeguata alle proprie necessità.



## 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.

### 9 febbraio: "Vaccini... non solo COVID! Aggiornamenti e novità!"

È intervenuta la Prof.ssa Isabella Quinti, Professore ordinario di medicina interna e Responsabile della UOD Centro di Riferimento Immunodeficienze Primitive, Azienda Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma.

### 2 marzo: "TuteliAMO i nostri bimbi! Vaccini Covid e tanto altro..."

È intervenuto il Prof. Baldassarre Martire, Direttore di Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale di Barletta e responsabile centro di riferimento per le immunodeficienze primitive dell'età pediatrica della regione Puglia.

### 20 luglio: "Una sana alimentazione! Non solo immunoglobuline"

Sono intervenuti: Prof.ssa Maria Giovanna Danieli, Clinica Medica A.O.U. Ospedali Riuniti Ancona; Dr. Daniele Fumelli, SOD dietetica e nutrizione clinica A.O.U. Ospedali Riuniti Ancona.

### 6 settembre: "Carenze di Immunoglobuline? Le IDP hanno le priorità"

Sono intervenuti: Prof. Isabella Quinti, M.D., Ph.D. - Professore Ordinario Medicina Interna Direttore Scuola di Specializzazione in Allergologia e Immunologia Clinica Sapienza Università di Roma, Responsabile UOD Centro di riferimento Regionale per le Immunodeficienze - Facoltà di Farmacia e Medicina; Dott. Vincenzo De Angelis, Direttore Centro Nazionale Sangue.

### 15 novembre: "Virus... Dobbiamo preoccuparci dell'inverno? COVID e influenza stagionale – Prevenzione e cura nei pazienti IDP"

Sono intervenuti: Prof. Alessandro Bartoloni, Responsabile Unità Operativa Complessa Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze e Professore Ordinario di Malattie Infettive, Università di Firenze; Prof. Alessandra Vultaggio, Allergologia ed Immunologia Clinica, Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze e Ricercatrice di Medicina Interna, Università di Firenze.

ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE WWW.AIP-IT.ORG

**"Virus... Dobbiamo Preoccuparci dell'inverno?"**

COVID e influenza stagionale  
Prevenzione e cura nei pazienti IDP

**Martedì 15 Novembre - Ore 18.30**  
in Collegamento via Zoom

Intervengono:  
Prof. Alessandro Bartoloni, Responsabile Unità Operativa Complessa Malattie Infettive,  
Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze  
e Professore Ordinario di Malattie Infettive, Università di Firenze.  
Prof. Alessandra Vultaggio, Allergologia ed Immunologia Clinica,  
Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi di Firenze e Ricercatrice di Medicina Interna,  
Università di Firenze.

Realizzato con il contributo non condizionato di **GSK**

## PROGETTI AIP

**Sito web interattivo di Lino Globulino, con i fumetti, le serie TV, il playset da stampare, le missioni speciali e dei nuovi piani educational, come “Lino Channel” il canale didattico di Globulino.**

Una grande novità per il nostro supereroe! È online il sito dedicato a Lino Globulino, una nuova realtà, un nuovo mondo dedicato soltanto a lui. Abbiamo realizzato un sito web interattivo, dinamico e di facile intuizione. All'interno troverete tutti i materiali dedicati, i fumetti, le serie TV, il playset da stampare, le missioni speciali e dei nuovi piani educational, come “Lino Channel” il canale didattico di Globulino! In questa sezione troverete tanti amici che ci aiuteranno a capire come funziona il nostro sistema immunitario! L'obiettivo di questo nuovo canale è di riuscire a **portare informazioni sulle Immunodeficienze Primitive in maniera semplice e intuitiva**. Lino Globulino, essendo il supereroe dei bambini, aiuterà i più piccoli a scoprire come vivere felici insieme agli altri, anche con una IDP.



### **Progetto “AIP@School: Plasma la tua vita, dona plasma” con Takeda**

Il progetto, sponsorizzato da Takeda Italia, ha l'obiettivo di veicolare temi sociali, di integrazione, solidarietà e inclusione, con riferimento particolare e specifico alla donazione di plasma e sangue - volontaria, periodica, responsabile, anonima e non remunerata - in un contesto scolastico. Grazie a un linguaggio fresco e alle tecnologie digitali, desideriamo coinvolgere i ragazzi delle scuole superiori che stanno per raggiungere la maggiore età e sensibilizzarli sul tema delle Immunodeficienze Primitive e delle Malattie Rare, con un format di comunicazione innovativo.

### **Progetto APDS – Sindrome da attivazione PI3K-delta - Quaderno scientifico sull'APDS e realizzazione di un video informativo**

Nell'ottica dello sviluppo continuo della conoscenza associativa e in maniera funzionale alla produzione di documentazione medico-scientifica a carattere divulgativo, grazie ad un contributo di Pharming in fase istruttoria, abbiamo deciso di approfondire questa malattia veramente particolare e ultra-rara. Per fare questo abbiamo chiesto il contributo di esperti e professionisti che ci supporteranno nella produzione di un Quaderno scientifico sull'APDS e nella realizzazione di un video informativo che fornirà informazioni medico-scientifiche di base.

## Spettacolo teatrale "Click"

AIP OdV ha messo in scena le immunodeficienze primitive con un'iniziativa teatrale dedicata! "Click" è la storia di due persone alle prese con un'IDP che nel corso dello spettacolo ci regalano tante emozioni, passando attraverso le loro esperienze di vita quotidiana. La carta vincente è l'empatia, vera protagonista di questo spettacolo e a fare da sfondo alle avventure dei protagonisti è proprio la nostra associazione!

## Stanziamiento di 2 borse di studio per la partecipazione al Master si Il livello "Errori congeniti dell'immunità"

AIP ha stanziato due borse di studio per il Master di II livello "Errori congeniti dell'immunità" presentato dalla rete IPINET. Il Master ha come obiettivo la diffusione delle conoscenze, l'attività di ricerca e l'acquisizione delle competenze che in questa area permetteranno di ottenere notevoli miglioramenti nella precocità della diagnosi e garantire l'approccio terapeutico più adeguato alla cura dei soggetti affetti da errori congeniti dell'immunità.

## IMMUNOHELP: la linea di ascolto di AIP OdV

ImmunoHELP è il servizio gratuito che AIP O.d.V. mette a disposizione dei pazienti affetti da Immunodeficienze Primitive e dei caregiver. Si tratta di un punto d'ascolto per fornire supporto e tentare di risolvere insieme le problematiche di assistenza medica e socio-assistenziali e legali legate alle idp. ImmunoHELP è stato realizzato con il contributo incondizionato di CSL Behring, Octapharma e Takeda.

## 5X1000

Per noi 5x1000 è uguale a più di 30 anni al fianco delle persone fragili, con un servizio di ascolto e supporto per i pazienti e le loro famiglie, diffusione della cultura e dell'informazione sulle immunodeficienze primitive, ricerca scientifica e convegni.



Quanto fa per te **5X1000 = ?**

Per noi =

- ✓ 30 anni al fianco delle persone fragili
- ✓ Un servizio di ascolto e supporto per i pazienti e le loro famiglie
- ✓ Diffusione della cultura e dell'informazione sulle immunodeficienze primitive
- ✓ Ricerca scientifica e convegni

**DONA IL TUO 5X1000 AD AIP O.D.V.**  
**C.F. 98042750178**



CAPITOLO 6

# DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE



# ⇒ Nota al Bilancio ⇒

## **Per guardare avanti con speranza e coraggio bisogna aver imparato a guardare indietro con consapevolezza e gratitudine.**

Le attività svolte nel 2022 partono dalla forte consapevolezza che i bisogni e le aspettative di vita della nostra comunità non possono prescindere dall'aiuto concreto dell'intera società.

È per questo che ci siamo maggiormente concentrati ad investire nelle relazioni con le persone, le istituzioni pubbliche, la comunità scientifica, le altre associazioni.

### **I BIMBI E I RAGAZZI: GLI ADULTI DEL FUTURO**

Siamo partiti dai ragazzi delle scuole medie, col progetto "AIP@SCHOOL", per arrivare ai giovani delle scuole superiori col progetto "PLASMAVITA".

Protagonista degli incontri con i ragazzi delle scuole medie il nostro supereroe Lino Globulino, che attraverso l'uso dei suoi fumetti ha trattato temi 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 abbiamo fatto conoscere cos'è un'immunodeficienza primitiva, chiedendo poi ai ragazzi di inventare una storia a fumetti sul tema delle IDP e delle malattie rare in generale. Gli elaborati realizzati sono stati valutati dal Consiglio Direttivo dell'associazione che ha assegnato un premio al fumetto che meglio ha colto lo spirito del progetto.

Il progetto "PLASMAVITA", che ha come focus i ragazzi delle scuole superiori, è stato interamente progettato nell'anno 2022, ma sarà portato negli istituti scolastici nel corso del 2023. L'obiettivo del progetto AIP@school "Plasma la tua vita, dona Plasma" è quello di veicolare temi sociali quali l'integrazione, la solidarietà e l'inclusione delle persone con disabilità, con particolare riferimento alla donazione di plasma e sangue volontaria, periodica, responsabile, anonima e non remunerata all'interno delle scuole, in particolare nelle scuole secondarie (scuola superiore, ITS, IFTS e FP).

### **LE PERSONE, LA COMUNITA' SCIENTIFICA E LE ISTITUZIONI PUBBLICHE**

Anche nel 2022 abbiamo replicato un ciclo di incontri online tra i nostri pazienti e la comunità scientifica con il progetto AIPLive@Home, con l'obiettivo di conoscere e approfondire argomenti di particolare importanza.

Prosegue nel 2022 l'importante collaborazione con le associazioni di donatori di sangue AVIS e FIDAS. Attraverso progetti di storytelling i riceventi di plasmaderivati raccontano ai donatori come il loro



gesto di solidarietà cambi significativamente la loro vita di malati cronici: creare la consapevolezza del legame vitale che si crea tra donatore e ricevente mantiene costante nel tempo la volontà di continuare a donare.

Concludiamo il 2022 con l'incontro in presenza a Roma c/o il Palazzo Wedekind in collaborazione con Fondazione De Gasperi: "Virus? Niente paura! Covid e tutela dei pazienti fragili." Un importante momento di confronto e di riflessione che coinvolge le associazioni di pazienti rari, cronici e fragili, di clinici e di rappresentanti delle istituzioni e della Politica.

### **PROGETTO "LA CASA DI LINO GLOBULINO"**

Il 14/05/2022 è stata ufficialmente inaugurata la Casa di Lino Globulino, un progetto in cui abbiamo fortemente creduto e che ha richiesto un importante investimento economico.

Purtroppo, da aprile a dicembre abbiamo dato ospitalità ad un'unica famiglia.

Anche quest'anno, per essere sempre più vicini alle persone e ai loro bisogni abbiamo avviato riunioni periodiche con i referenti dei nostri gruppi locali. Questo ci permette di conoscere meglio le realtà locali e creare una rete di supporto a supporto delle progettualità territoriali.

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.

**Ringraziamo tutti i volontari e i collaboratori che anche quest'anno si sono spesi attivamente a sostegno delle attività associative.**



# ⇒ Bilancio d'esercizio ⇒

STATO PATRIMONIALE ATTIVITA'	2022	2021
A) CREDITI V/SOCI PER VERS. NON ANCORA DOVUTI		
B) IMMOBILIZZAZIONI	105.679 €	100.000 €
C) ATTIVO CIRCOLANTE	138.988 €	168.045 €
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	22.553 €	1.572 €
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>267.220 €</b>	<b>269.617 €</b>

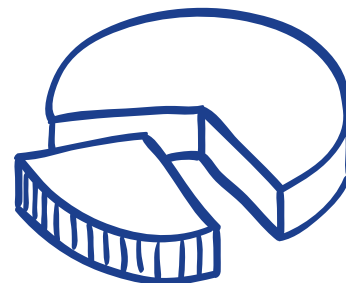
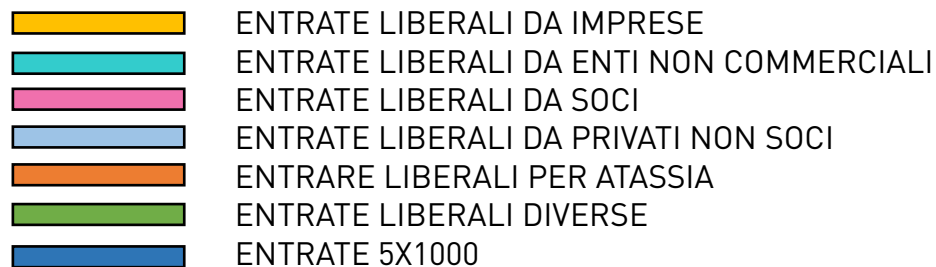
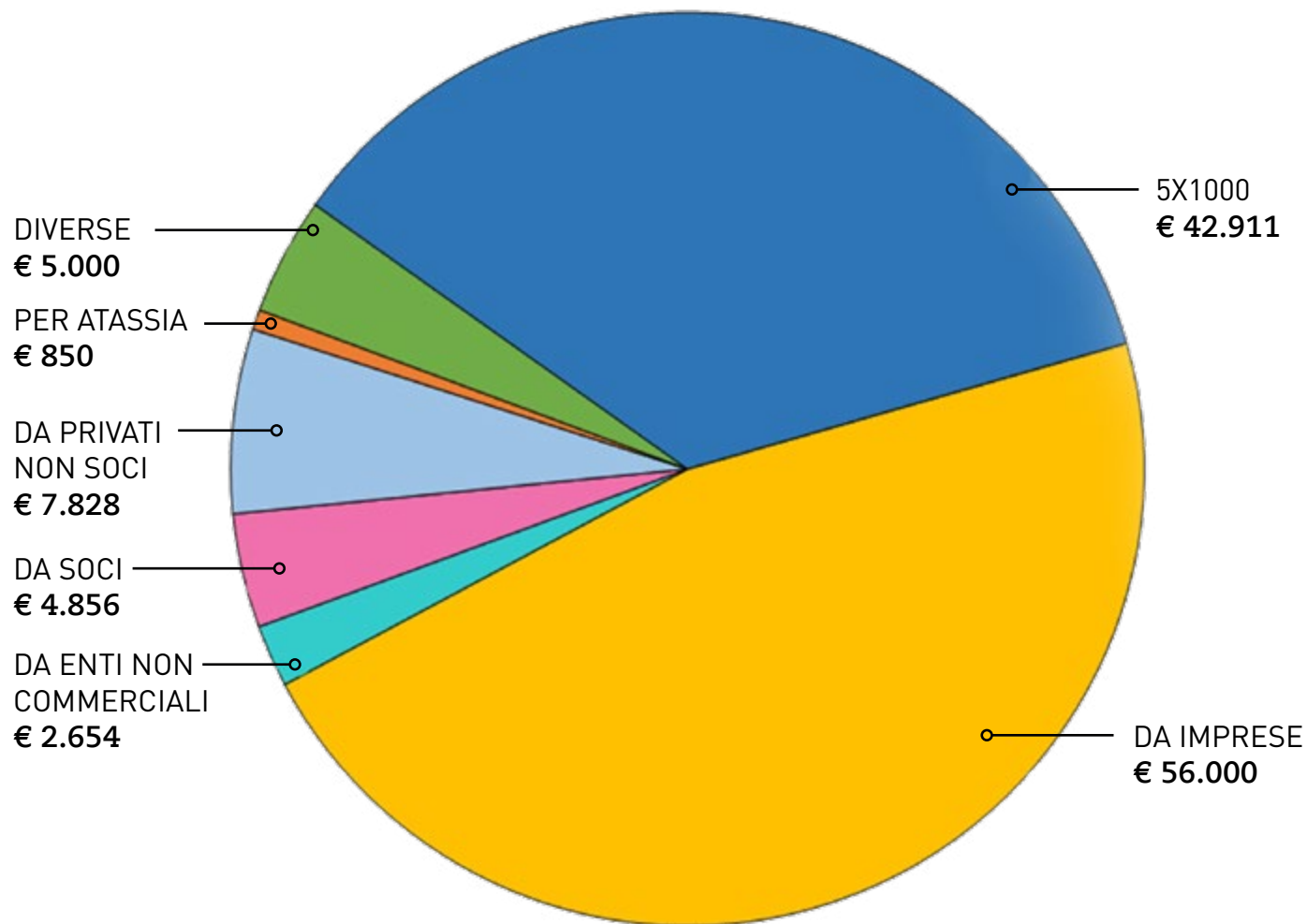
STATO PATRIMONIALE PASSIVITA'	2022	2021
A) PATRIMONIO NETTO	114.241 €	128.220 €
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	93.952 €	84.868 €
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP.SUBORDINATO	6.659 €	5.451 €
D) DEBITI	8.254 €	9.078 €
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	44.114 €	42.000 €
<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>267.220 €</b>	<b>269.617 €</b>

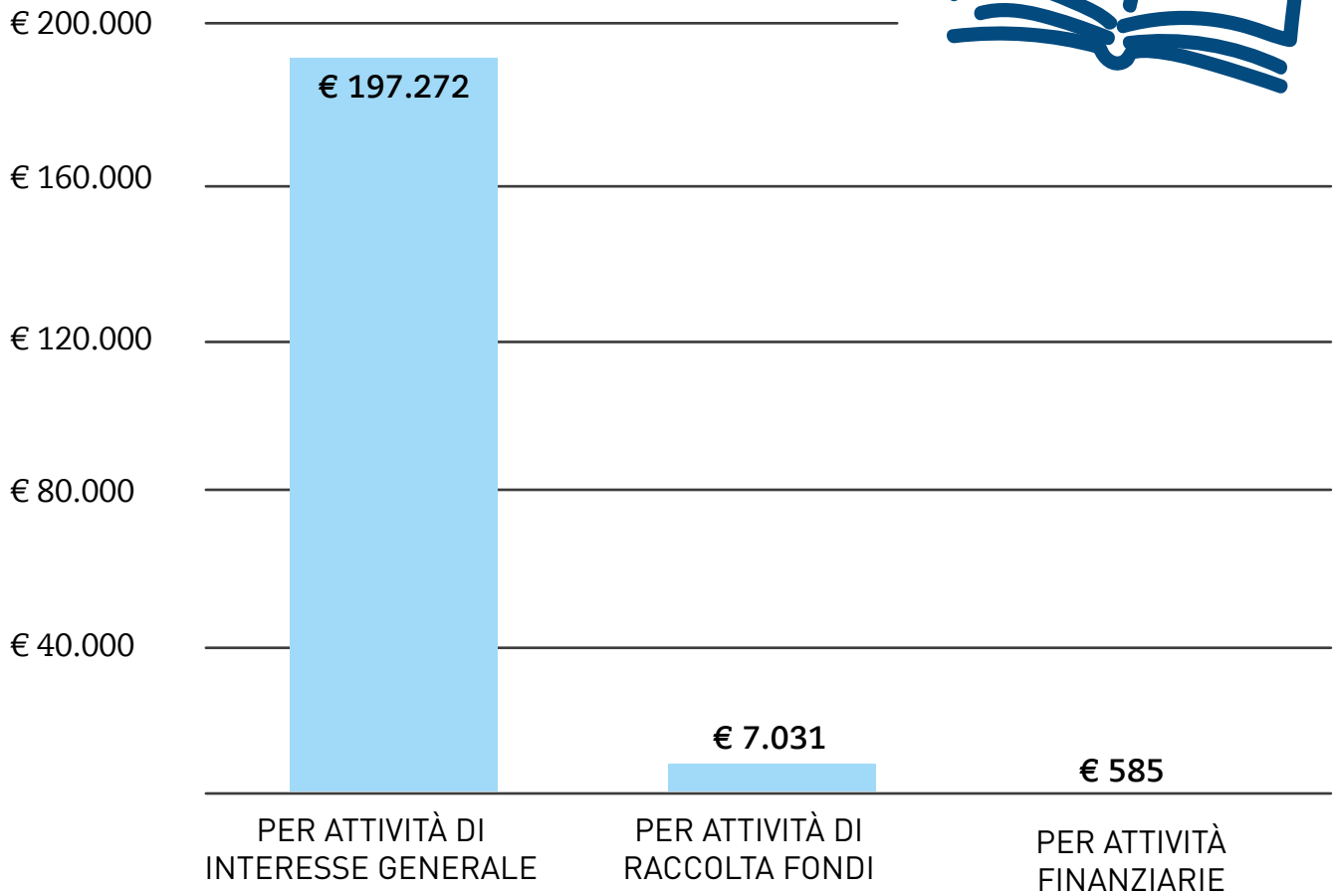
## STATO PATRIMONIALE

<b>RENDICONTO GESTIONALE</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
A) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	178.228 €	173.743 €
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	194.272 €	175.792 €
<b>DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE (A-B)</b>	<b>- 16.044 €</b>	<b>- 2.049 €</b>
C) PROVENTI E RICAVI DA RACCOLTA FONDI	9.651 €	8.480 €
D) COSTI E ONERI DA RACCOLTA FONDI	7.031 €	6.188 €
<b>DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI (A-B)</b>	<b>2.620 €</b>	<b>2.292 €</b>
E) PROVENTI E ONERI FINANZIARI	- 556 €	- 382 €
<b>F) RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE (A-B-C-D-E)</b>	<b>- 13.980 €</b>	<b>- 139 €</b>
G) IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERCIZIO		
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO (F-G)</b>	<b>- 13.980 €</b>	<b>- 139 €</b>

## RENDICONTO GESTIONALE

## ENTRATE





**COSTI**

CAPITOLO 7

# UNO SGUARDO AL FUTURO

⇒ Verso nuovi orizzonti,  
senza lasciare indietro nessuno ⇒

## Cari Soci e Amici di AIP OdV,

Il 2023 sarà un anno molto importante per l'associazione e si chiuderà con la scadenza del Consiglio direttivo e il rinnovo delle cariche.

Il nuovo Consiglio avrà un compito molto importante per i prossimi 3 anni: **rinnovare l'Associazione con l'entrata nel RUNTS**, il registro unico del terzo settore, che cambierà il modo di fare associazione. Noi abbiamo predisposto tutto perché il passaggio sia il più naturale possibile, ma sicuramente ci saranno molti nuovi equilibri da trovare.

## Ci metteremo tutto per non far rimanere indietro nessuno

Insieme possiamo proseguire questa lunga battaglia senza lasciare nessuno indietro. Noi ci siamo e ci saremo sempre per tutti. **Il nostro obiettivo è migliorare la vita del paziente e della sua famiglia.** Per questo motivo, e proprio perché le sfide diventano sempre più grandi e importanti, ci stiamo circondando di persone preparate che ci aiutano a capire come muoverci. Spesso nemmeno ci rendiamo conto della strada che abbiamo già percorso insieme, delle conquiste, dei meravigliosi progetti conclusi. Ciò che non ci fa mai vacillare è la certezza che riuscire a tranquillizzare una famiglia di un giovane paziente ci fa essere orgogliosi di avervi a fianco e ci ripaga pienamente dell'impegno profuso.

## Tanti progetti, tanta strada insieme

Cosa ci aspettiamo dal 2023? A questa domanda non abbiamo una sola risposta ma **tanti piccoli gesti, fatti da ognuno di noi, che desidera essere utile alla causa.** Ci sono diverse cose da portare avanti, progetti che riguardano la raccolta di plasma, progetti per lo sviluppo di territori dove ci sono pazienti con IDP, progetti che cercano di sensibilizzare la politica e le Istituzioni. Sempre con voi, sempre al vostro fianco perché come ricordiamo sempre, **"in natura le cose rare sono le più preziose"** sta a tutti noi proteggerle.

Il Presidente  
Alessandro Segato



**Sostieni le attività di AIP O.d.V. donando il tuo 5x1000**  
**Codice Fiscale 98042750178**



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](mailto:info@aip-it.org) - [www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)**