



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
O.d.V.



2023

BILANCIO SOCIALE



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
O.d.V.

# BILANCIO SOCIALE 2023

# INDICE

1

## Lettera ai portatori di interesse

Traguardi raggiunti e prospettive future 04

---

2

## Identità e Mission

La nostra storia 08  
AIP O.d.V. in breve 10  
Solide radici per un radioso futuro 10  
Obiettivi e missione 11

---

3

## Assetto Istituzionale

Struttura organizzativa e organi di governo 14  
I soci: cuore e motore di AIP 15  
La crescita dei soci 15  
Il nuovo Consiglio Direttivo 16  
I Gruppi Locali 18  
Comitato scientifico e portatori di interesse 20  
La nostra comunicazione 21

4

## I nostri sostenitori

Chi ci sostiene 24  
Aderiamo a 25

---

5

## Attività sviluppate e servizi erogati

Gli eventi a cui abbiamo partecipato 28  
- Eventi nazionali 31  
- Eventi istituzionali e tavoli tecnici 32  
- Eventi internazionali 32  
- Eventi AIP 34  
I progetti realizzati 36

---

6

## Dimensione economica e sociale

Nota al bilancio 42  
Bilancio d'esercizio 43

---

7

## Lettera del presidente

Guardiamo al futuro con speranza e fiducia 48

## CAPITOLO 1

# LETTERA AI PORTATORI DI INTERESSE

### TRAGUARDI RAGGIUNTI E PROSPETTIVE FUTURE

Anche questo anno presentiamo il nostro Bilancio Sociale relativo all'anno 2023 con enorme orgoglio. Questo documento riflette il nostro impegno costante nel migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da Immunodeficienze Primitive e delle loro famiglie. Attraverso un approccio trasparente e responsabile, intendiamo condividere con tutti i nostri sostenitori e partner le nostre attività, i risultati ottenuti e le sfide affrontate nel corso dell'ultimo anno.

### MISSIONE E OBIETTIVI

L'Associazione Immunodeficienze Primitive si impegna a migliorare la vita dei pazienti affetti da queste rare condizioni mediche, promuovendo la ricerca scientifica, sostenendo l'accesso alle cure e fornendo supporto alle famiglie colpite.

Nel corso del 2023, abbiamo lavorato intensamente per perseguire i seguenti obiettivi:

- **Promozione della consapevolezza:** abbiamo continuato a sensibilizzare l'opinione pubblica e il mondo medico sull'importanza della diagnosi precoce e della gestione delle Immunodeficienze Primitive.
- **Supporto ai pazienti e alle famiglie:** abbiamo offerto un ampio ventaglio di servizi di supporto, compresi incontri informativi, divulgativi e sostegno psicologico, per aiutare i pazienti e le loro famiglie a far fronte alle sfide quotidiane.
- **Ricerca e sviluppo:** abbiamo continuato a sostenere progetti di ricerca innovativi volti a migliorare la comprensione delle Immunodeficienze Primitive cercando di migliorare la qualità di vita dei pazienti.

### ATTIVITÀ E REALIZZAZIONI

Durante il 2023, l'Associazione Immunodeficienze Primitive ha compiuto progressi significativi nel raggiungere i suoi obiettivi. Abbiamo organizzato eventi pubblici, webinar e campagne sui social media per aumentare la consapevolezza sulle Immunodeficienze Primitive e promuovere l'importanza della diagnosi precoce, della donazione di sangue e plasma, di sostenere le vaccinazioni solidali. Abbiamo fornito supporto diretto ai pazienti e alle loro famiglie attraverso incontri individuali, incontri medici pazienti in presenza, e altre risorse informative. Abbiamo collaborato con Centri di cura e ricerca, oltre che con medici e clinici per sostenere progetti innovativi, borse di studio, volti a migliorare la diagnosi e il trattamento delle immunodeficienze primitive.

### PROSPETTIVE FUTURE

Guardando avanti, l'Associazione Immunodeficienze Primitive rinnova il suo impegno nel perseguire la sua missione con determinazione e passione. Continueremo a lavorare instancabilmente per migliorare la vita dei pazienti affetti da IDP, promuovendo la ricerca scientifica, sostenendo l'accesso alle cure e fornendo sostegno alle famiglie colpite.

Concludiamo ringraziando tutti coloro che hanno contribuito al successo delle nostre attività nel corso del 2023: pazienti, famiglie, donatori, volontari e case farmaceutiche. Il vostro sostegno è fondamentale per il nostro lavoro e ci incoraggia a perseverare nella nostra missione.

**Grazie per averci accompagnato nel nostro viaggio verso un futuro migliore per i pazienti affetti da Immunodeficienze Primitive.**

Il Presidente  
Alessandro Segato



CAPITOLO 2

# IDENTITÀ E MISSION



433  
SOCI

93  
VOLONTARI

11  
CONSIGLIERI

2  
ADDETTE  
COMUNICAZIONE

1  
SEGRETARIA

1  
ADDETTO RELAZIONI  
ISTITUZIONALI



La storia di Aip

ANNO DI  
NASCITA

1991

9 soci fondatori

SOCI AL 31.12.2023

433

93

VOLONTARI

13 GRUPPI  
LOCALI

+111  
NUOVI  
SOCI  
NEL 2023

Ascolto & Condivisione

2017  
SERVIZIO  
IMMUNOHELP

COMITATO  
SCIENTIFICO  
18 MEDICI SR.  
15 MEDICI JR.

Impegno & Passione

13  
QUADERNI  
SCIENTIFICI

2 NOTIZIARI  
"Aip Informa"  
ogni anno

2.529  
Follower

Sulle pagine ufficiali  
social Facebook, Twitter  
e Instagram

## 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

L'Associazione AIP, nata nel 1991 da un gruppo di 9 pazienti affiancati dai loro cari e dai medici curanti, ha sempre avuto un doppio obiettivo: sensibilizzare sulle Immunodeficienze Primitive a livello nazionale e fornire sostegno ai pazienti affetti da questa condizione.

Nel corso degli anni, l'Associazione ha continuato a crescere, facendosi conoscere in tutta Italia e aumentando il numero dei suoi membri.

Nel febbraio del 1997, AIP è stata ufficialmente registrata presso il Registro Generale Regionale del Volontariato della Regione Lombardia come ONLUS, divenendo così un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale.

**Nel 2023, AIP è stata inserita nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) il registro telematico istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per assicurare la piena trasparenza degli enti del Terzo settore (ETS).**

Attualmente, l'Associazione gode di una solida struttura interna, con un Consiglio Direttivo incaricato di rappresentare gli interessi dei Soci e un Comitato Scientifico dedicato a garantire un approccio scientificamente valido.

Nonostante i successi raggiunti fino ad oggi, AIP continua ad elaborare nuovi progetti ogni anno e a cercare collaborazioni con aziende del settore e altre organizzazioni.

Di fronte alle sfide più grandi, l'Associazione non ha mai arretrato, credendo fermamente che solo insieme si possa fare la differenza.

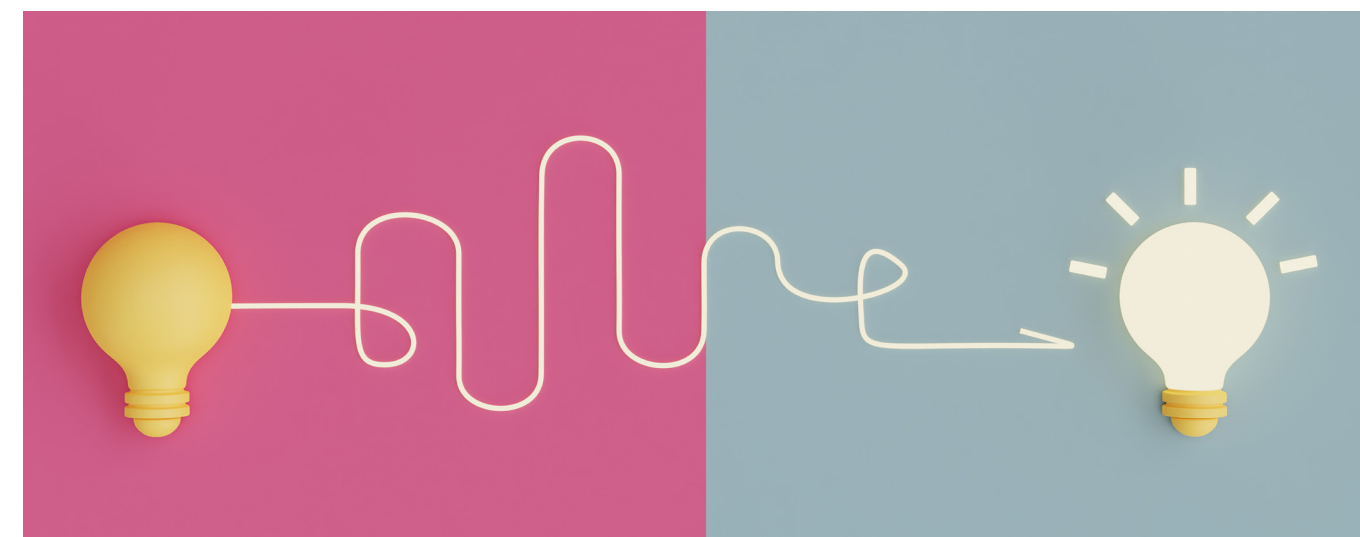


## Obiettivi e missione

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 2023.**

**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





CAPITOLO 3

# ASSETTO ISTITUZIONALE



# Struttura organizzativa e organi di governo



Al 31 dicembre 2023 nell'organizzazione operano:

- 1 Segretaria, contratto a tempo indeterminato;
- 1 Direttore e responsabile External affair e progetti speciali, contratto libero professionale;
- 2 Addette alla comunicazione, contratto libero professionale.

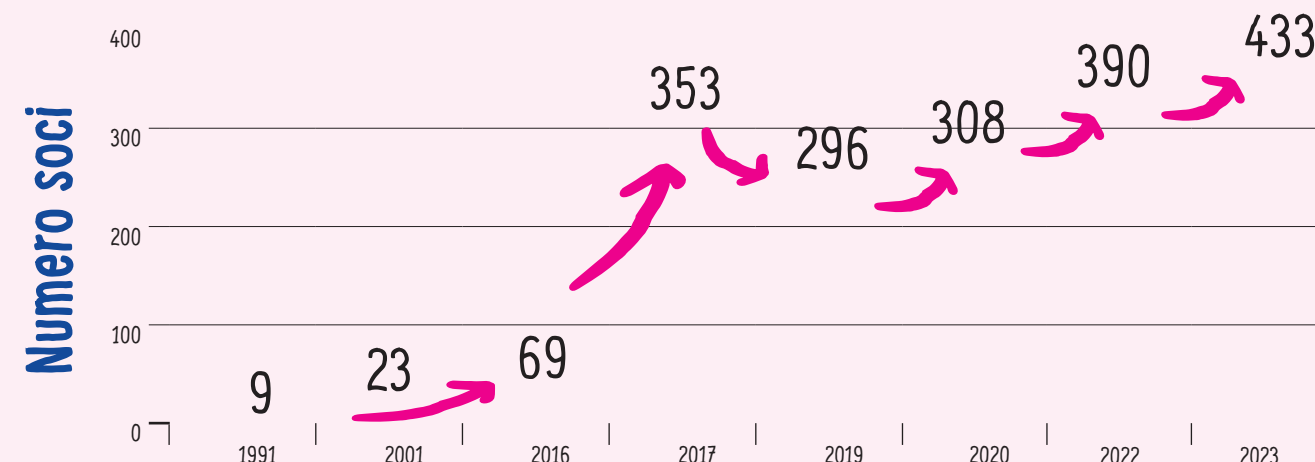
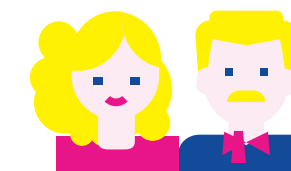


# I Soci: cuore e motore di AIP

in crescita

Come si vede dal grafico, da un ridotto numero di soci - un numero tuttavia sufficiente alla creazione dell'associazione - AIP O.d.V. ha dimostrato un andamento in crescita costante di anno in anno. Il calo nel numero dei soci dal 2017 al 2018 è stato un incentivo per migliorare l'approccio e il dialogo con gli interlocutori dell'associazione ed è ciò che ci ha convinto a redigere e pubblicare la prima edizione del Bilancio Sociale. Decisione che, vista la crescita degli ultimi anni, ci ha dato ragione.

## La crescita dei soci



# Il nuovo Consiglio Direttivo

**11**  
CONSIGLIERI



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



**MONICA SANI**  
Vice Presidente  
Professione: psicologa-psicoterapeuta



**VALERIA TRUNFIO**  
Consigliere  
Professione: insegnante di sostegno



**ANGELA TROIANO**  
Consigliere  
Professione: collaboratore scolastico



**LUCIA BERNAZZI**  
Consigliere  
Professione: pensionata



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



**MATTEO LONARDI**  
Consigliere  
Professione: impiegato in azienda chimica



**SERGIO ZENO VICENTINI**  
Consigliere  
Professione: impiegato



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



**ANNA TOMELLERI**  
Consigliere  
Professione: pensionata



**STEFANO MINI**  
Segretario  
Professione: pensionato

## Consigli direttivi

- ✓ 10 gennaio
- ✓ 21 febbraio
- ✓ 21 marzo
- ✓ 22 aprile
- ✓ 23 maggio
- ✓ 20 giugno
- ✓ 18 luglio
- ✓ 5 settembre
- ✓ 23 settembre
- ✓ 22 novembre
- ✓ 13 dicembre



**11**  
Consigli direttivi  
nel 2023

# Gruppi locali

## ABRUZZO

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

## 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

## MARCHE

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

## BRESCIA

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

## TORINO

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

## PISA

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

## LIGURIA

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

## MILANO

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

## FIRENZE

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

## PUGLIA E BASILICATA

**Referente del gruppo:** Anna Bonerba Vurro  
**Contatti:** bari@aip-it.org - 324 992 2111  
**Centro di riferimento:** Bari, Azienda Ospedaliero - Universitaria "Policlinico Giovanni XXIII"; Lecce, Ospedale Vito Fazzi

# Gruppi locali su WhatsApp



NAZIONALE  
AMICI DI AIP



PUGLIA  
AIP PUGLIA E BASILICATA



VERONA  
AIP INSIEME VINCEREMO



TOSCANA  
A.I.P. GRUPPO TOSCANO  
PISA AIP



MARCHE  
AIP GRUPPO MARCHE



LOMBARDIA  
AIP MILANO



LIGURIA  
AIP LIGURIA



ABRUZZO  
AIP GRUPPO ABRUZZO

## Comitato scientifico



### 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

### COMITATO MEDICO SCIENTIFICO

Coordinatore: Claudio Pignata

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

## La nostra comunicazione

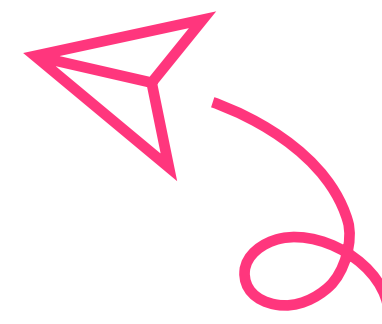


AIP ha sviluppato negli anni diversi canali di comunicazione con lo scopo di **fornire informazioni e sensibilizzare sul mondo delle Immunodeficienze Primitive**.

Alcune di queste attività si sono trasformate in veri e propri punti cardine della comunicazione che fungono da cartina tornasole per i soci o per chi entra per la prima volta in contatto con il mondo delle IDP.

Durante il 2023 il nostro ecosistema di comunicazione si è ampliato e abbiamo raggiunto **nuovi traguardi**, tra cui:

- Comunicati stampa
  - 29 aprile > Lino Globulino "Campanelli d'allarme e nuova storia La gita nel futuro";
  - 9 e 13 giugno > Evento "Fragili! Proteggere con cura...Covid e infezioni virali, pericolo scampato?";
  - 5 ottobre > Progetto "AFFIANCO - Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di Immunodeficienze Primitive"
- Newsletter inviate: 25
- Contatti **mail**: 2.055
- Notiziario **AIP informa**: 2
- Follower su **Facebook**: 2.411
- Follower su **Instagram**: 118
- Follower **Twitter**: 170
- Follower **Youtube**: 3.529 visualizzazioni
- Sito Aip **www.aip-it.org**
- Sito dedicato al supereroe **www.linoglobulino.it**
- Comunicazioni ai soci via **WhatsApp** (Gruppi Locali e Gruppo Nazionale)



10  
AZIENDE  
SOSTENITRICI

CAPITOLO 4

# I NOSTRI SOSTENITORI

1  
RETE  
UNITA



## I nostri sostenitori



## Aderiamo a...





1  
ASSEMBLEA  
SOCI

11  
PROGETTI  
SVILUPPATI

8  
INCONTRI  
MEDICI  
PAZIENTI

CAPITOLO 5

# ATTIVITÀ SVILUPPATE E SERVIZI EROGATI

# Gli eventi a cui abbiamo partecipato



## NAZIONALI

**24 gennaio**

**Conferenza stampa e inaugurazione del Master di II livello "Errori congeniti dell'immunità" presentato dalla rete IPINET**

Il corso ha come obiettivo la diffusione delle conoscenze, l'attività di ricerca e l'acquisizione delle competenze che in questa area permetteranno di ottenere miglioramenti nella tempestività della diagnosi e garantire una presa in carico più adeguata alla cura dei soggetti affetti da errori congeniti dell'immunità. AIP è lieta di aver sostenuto, finanziato e promosso il Master. Ci auguriamo che i giovani professionisti che verranno formati possano rimanere con le loro competenze all'interno del sistema sanitario, quindi offrire servizi ai nostri pazienti.

**1° marzo**

**Regione Lombardia celebra la Giornata Mondiale delle Malattie Rare**

Il convegno, tenutosi presso l'Auditorium Giorgio Gaber di Grattacielo Pirelli a Milano, era rivolto agli operatori del Servizio Sanitario Nazionale, ai ricercatori, ai referenti delle Associazioni Pazienti e a tutti gli stakeholder del settore. Sono stati affrontati temi complessi, come ad esempio la diagnosi e la presa in carico delle persone che vivono con una malattia rara.

**14 marzo**

**Convegno delle Associazioni in rete e dei ricercatori, organizzato da @fondazionetelethon**

L'evento, tenutosi al centro congressi di Riva del Garda, è stato organizzato per informare sulle logiche della ricerca scientifica coi relativi strumenti (studi clinici, le biobanche, registri epidemiologici): una preziosa opportunità di confronto e dialogo per i ricercatori e i rappresentanti della comunità dei pazienti.

**15 marzo**

**Visita allo stabilimento CSL Behring a Berna (Svizzera)**

Una delegazione di Soci e membri del Consiglio Direttivo di AIP hanno avuto occasione di visitare i siti produttivi che trasformano il Plasma in Immunoglobuline, presso lo stabilimento CSL Behring a Berna. Grazie a tecnologie innovative, la sicurezza del prodotto e la tutela del paziente sono al centro della visione di aziende come questa, che producono e trasformano il Plasma in farmaci Plasmaderivati e Immunoglobuline. L'evento è stato un'importante occasione di dialogo e confronto tra le aziende del farmaco, le istituzioni e le associazioni di pazienti.

**24 e 25 marzo**

**Convegno "Controversie e dubbi diagnostici in Pediatria: quello che non ti aspetti" - Lecce**

Durante l'evento, presieduto dal dott. Baldassarre Martire e dalla dott.ssa Adele Civino, si sono trattate tematiche come la diagnosi precoce nei difetti congeniti dell'immunità attraverso lo screening neonatale e le tecniche di sequenziamento di nuova generazione. AIP ha colto l'occasione dell'intervento affidatogli per porre l'attenzione sulla carenza di immunoglobuline e sulla necessità di sensibilizzazione alla donazione di sangue e plasma.

**4 maggio**

**Webinar "Scienza Partecipata" dell'Istituto Superiore di Sanità**

Scienza Partecipata è un progetto coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità con la finalità di migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare. Sono state raccolte decine di idee operative, soluzioni, tecnologie, servizi e strategie di cittadini, scuole, associazioni, ricercatori e istituzioni per affrontare piccole e grandi difficoltà e sfide di ogni giorno.

**18 maggio**

**Corso di formazione "Dalla pandemia al new normal, tra Covid e Long Covid"**

AIP è intervenuta tra i relatori del corso "Dalla pandemia al new normal, tra Covid e Long Covid" per giornalisti iscritti all'Ordine, sviluppato con il contributo di Pfizer. Tra gli altri relatori, figuravano il virologo prof. Pietro Luigi Lopalco, il prof. Marco Falcone, il Caporedattore RaiNews24 dott. Gerardo D'amico e il dott. Livio Gigliuto, Presidente Esecutivo dell'Istituto PIEPOLI. Si è parlato dell'evoluzione dell'infezione, degli aspetti clinici e terapeutici e delle esperienze dei pazienti fragili. Inoltre si sono trattati i temi dell'infodemia, delle fake news e della corretta informazione scientifica.

**30 maggio**

**Evento "Gioca di squadra, vesti la maglia dei donatori" - Università degli Studi di Roma**

L'incontro è parte di un progetto organizzato dal Ministero della Salute che si pone l'obiettivo di sensibilizzare la comunità, soprattutto giovanile, sulla donazione di sangue e plasma attraverso una serie di iniziative di comunicazione rivolte a studenti e personale universitario. La testimonianza di Lucia, Consigliera AIP, ha rafforzato il messaggio per cui il sangue donato non è destinato solo a situazioni emergenziali, ma consente anche la produzione di prodotti e farmaci salvavita.

**30 giugno**

**Lectio Magistralis del Prof. Franco Locatelli, Presidente del Consiglio Superiore di Sanità**

AIP ha presenziato alla Lectio Magistralis del Prof. Franco Locatelli, Presidente del Consiglio Superiore di Sanità,



presso la Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Brescia. In tale occasione, sono state consegnate due borse di studio intitolate alla memoria di Andrea Gressani a due meritevoli dottori frequentanti il Master di II livello "Errori Congeniti dell'Immunità".

**10 settembre**

#### **Anniversario gruppo AVIS Preganziol**

AIP ha portato la testimonianza di pazienti riceventi durante la festa in occasione dell'anniversario per i 55 anni del gruppo AVIS Preganziol. È stata una splendida manifestazione all'insegna del dono e della solidarietà, a cui sono stati presenti, oltre ai nostri soci, anche autorità, rappresentanti dei gruppi Avis e dell'Associazione talassemici.

**20 Ottobre**

#### **Convegno "Vaccinazioni pazienti fragili – un'opportunità di salute", promosso da Fondazione The Bridge**

L'incontro ha avuto come obiettivo quello di approfondire le informazioni scientifiche relative alla profilassi vaccinale dei pazienti fragili, indagare i motivi di esitanza vaccinale da parte dei soggetti fragili e/o dei loro curanti e avviare una collaborazione tra stakeholder di diversa provenienza per la definizione di una strategia volta ad aumentare la consapevolezza su questi temi dei diversi target di riferimento.

**14 novembre**

#### **Convegno "Il sistema sanitario universale e le sue sfide" di AVIS Nazionale**

AIP è intervenuta in rappresentanza di tutti i pazienti con Immunodeficienza Primitiva al convegno di AVIS Nazionale "Il sistema sanitario universale e le sue sfide". L'evento si è caratterizzato per le tematiche di centrale importanza e attualità, come l'accesso ai farmaci, le disuguaglianze territoriali, la raccolta di sangue e plasma.

**15 novembre**

#### **Evento "Risultati del progetto pilota per la diagnosi precoce SMA SCID in Liguria mediante screening neonatale" - Istituto Giannina Gaslini di Genova**

Grazie al Progetto strategico SMA SCID, diretto dal dott. Federico Zara, la Liguria è prima regione in Italia ad effettuare l'analisi simultanea dei marcatori per SMA e SCID tramite un test multiplex di nuova generazione. L'identificazione precoce dei neonati affetti da SMA e SCID, malattie spesso asintomatiche, permette la presa in carico e l'inizio del trattamento in fase pre-sintomatica, massimizzando gli esiti della terapia e migliorando significativamente la vita del neonato. L'intervento di AIP ha contribuito facendo riflettere sul fatto che accanto agli studi, ai progressi scientifici, ai successi della ricerca, sia altrettanto importante curare i rapporti tra medico e paziente e instaurare un legame empatico, che ha anch'esso un valore terapeutico non trascurabile.

## **EVENTI ISTITUZIONALI E TAVOLI TECNICI**

### **TAVOLI TECNICI CENTRO NAZIONALE SANGUE**

**28 febbraio, 29 marzo, 27 aprile, 31 maggio, 13 luglio, 28 settembre, 6 ottobre**

**26 gennaio**

#### **Presentazione del volume ISTISAN sugli Screening Neonatali Estesi**

Presso l'Aula Magna dell'Istituto Superiore di Sanità si è svolta la presentazione del volume ISTISAN sugli Screening Neonatali Estesi, ulteriore occasione di confronto tra esperti sulla possibilità di estensione degli screening, anche alle patologie legate alle Immunodeficienze Primitive. Per AIP ha partecipato il nostro Presidente Alessandro Segato, che è anche componente del tavolo tecnico istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità, per sostenere una rapida inclusione degli Screening Neonatali Estesi legati alle Immunodeficienze Primitive all'interno del panel per i piccoli bambini appena nati.

**14 febbraio**

#### **Evento "Screening Neonatale Esteso: i traguardi raggiunti, i nodi irrisolti e le opportunità del prossimo futuro" - Osservatorio Malattie Rare**

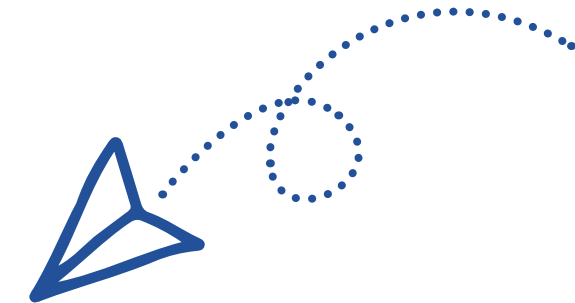
L'incontro è stato occasione per approfondire l'analisi del percorso fatto dall'entrata in vigore della Legge 167/2016 che ha introdotto in Italia lo screening neonatale metabolico allargato, ad oggi.

Molteplici sono stati i progressi della scienza, in termini di test, terapie e percorsi di presa in carico. Ora occorre aggiornare il panel nazionale per dare a tutti i neonati, indipendentemente dalla regione di appartenenza, le medesime opportunità di salute. Nel corso dell'evento è stata presentata la II edizione, rivista e aggiornata, del QUADERNO SNE 2023 "Prospettive di estensione del Panel. Sintesi degli esiti dei tavoli di lavoro: un documento 'open'".

**13-15 aprile**

#### **XXV Congresso Nazionale SIAIP (Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica)**

Durante le giornate di congresso sono stati affrontati in modo trasversale i principali temi di Allergologia Immunologia con uno sguardo al passato e proiezione verso il futuro.



## EVENTI INTERNAZIONALI

### 8-10 novembre > IPIC 2023 - International Primary Immunodeficiencies Congress

AIP, rappresentata da alcuni membri del Consiglio Direttivo, ha partecipato a IPIC 2023 a Rotterdam, un evento dalla cadenza biennale organizzato da IPOPI (Organizzazione Internazionale dei Pazienti per le Immunodeficienze Primitive).

Il ricco programma scientifico verteva su importanti tematiche, come lo screening neonatale, le comorbidità nelle Immunodeficienze Primitive, le nuove tecniche e tecnologie nei trapianti, le diagnosi delle patologie maligne, la transizione dal pediatrico all'adulto, la gravidanza con Immunodeficienza. Sono state giornate importanti per mantenere vivi i rapporti con altre Associazioni e con la comunità scientifica, per confrontarci con altre reti internazionali di pazienti e medici, e per conoscere nuove realtà aziendali e di volontariato.



## EVENTI AIP

### 22 marzo > AIP Live@Home "Guardiamo al futuro... Innovazione e speranza nella cura – Nuove frontiere: genetica e terapie innovative ed avanzate per le Immunodeficienze Primitive"

Il 22 marzo ha avuto luogo un nuovo incontro interattivo online all'interno del progetto AIP Live@Home. In questa occasione sono intervenuti Raffaele Badolato, Professore Ordinario di Pediatria, Direttore Clinica Pediatrica dell'Università degli studi di Brescia, ASST Spedali civili, Brescia e Anna Villa, CNR IRGB, SR-Tiger San Raffaele, Milano Alberto G. Ugazio, Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma.



### 13 giugno > Convegno "Fragili! Proteggere con cura...Covid e infezioni virali: pericolo scampato"

In collaborazione con Fondazione De Gasperi e il supporto non condizionato di GSK, AIP ha organizzato presso la Sala Cristallo dell'Hotel Nazionale di Roma l'evento "Fragili! Proteggere con cura...Covid e infezioni virali: pericolo scampato". L'appuntamento è stata occasione di confronto e riflessione tra i tre principali attori del contesto sanitario: pazienti e Associazioni di pazienti rari, cronici e fragili, medici e clinici, politici e Istituzioni. I diversi interventi hanno evidenziato la necessità di collaborazione e sinergia tra gli enti per garantire tutela ai più fragili. La linea d'azione comune da seguire raccomanda una copertura vaccinale collettiva, tempestività nella diagnosi tramite tampone e pronta somministrazione del farmaco monoclonale.



### 21 e 22 settembre > Convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive Co-organizzato da AIP O.d.V. insieme alla rete IPINet e AIEOP

AIP O.d.V. ha avuto il piacere di co-organizzare e partecipare a vari incontri durante il Convegno Nazionale sulle Immunodeficienze Primitive IPINET-AIEOP che si è tenuto a Lecce il 21 e 22 settembre.

La nostra Associazione è intervenuta alla conferenza sullo Screening Neonatale e Plasma e alla Tavola Rotonda "Alleanza di Cura"; AIP ha inoltre organizzato un momento di riflessione e condivisione con i giovani Medici Immunologi per l'individuazione di obiettivi comuni su cui lavorare in sincronia.



### 24 novembre > Congresso Forum Risk Management in Sanità - 18° edizione, Arezzo Cofinanziato da AIP O.d.V.

Il Forum Risk Management è l'evento più importante del panorama sanitario italiano e vede la partecipazione delle maggiori autorità scientifiche, politiche e professionali della sanità. AIP, unica Associazione patrocinante, è stata chiamata a intervenire al tavolo coordinato dal Dott. Pietro Pantone "Plasma e sangue: dono di vita e risorsa scarsa. Appropriately e sostenibilità" e all'evento "Campioni per la salute: sport al servizio della donazione di sangue", con un pubblico formato soprattutto da studenti delle scuole superiori.



## INCONTRI MEDICI PAZIENTI

### 22 aprile > Assemblea Ordinaria dei Soci e Incontro Medici Pazienti Bologna

Tutto il Consiglio di AIP si è riunito a Bologna il 22 aprile per l'Assemblea annuale dei Soci e l'incontro medici pazienti organizzato dal Gruppo Locale Bologna, eventi preceduti dalla riunione del Consiglio Direttivo. Nell'aula Magna dell'Ospedale Malpighi S.Orsola erano presenti numerosi soci, tre dei quali hanno anche portato la loro toccante testimonianza raccontando i loro vissuti di pazienti o genitori di pazienti: hanno parlato delle difficoltà incontrate per arrivare alla diagnosi, delle complicazioni affrontate e dell'importanza di avere trovato medici preparati ad affrontare queste particolari patologie.

Durante l'evento sono intervenuti anche il prof. Andrea Pession, che per tanti anni ha coordinato il Reparto di Allergologia e Immunologia Pediatrica locale, la dott.ssa Conti, la dott.ssa Ricci, il dott. Ferrari, il dott. Magini e il dott. Grasso.

### 13 maggio > Incontro Medici Pazienti Chieti e formazione gruppo locale

L'evento, tenutosi a Chieti nell'aula "Budassi" del Reparto di Radiologia presso l'Ospedale Clinicizzato "SS Annunziata", è stato organizzato in collaborazione con l'Unità Operativa Allergologia e Immunologia Clinica diretta dal Dott. Enrico Cavallucci, con il fattivo contributo del Dott. Pietro Del Biondo e della referente del neo-costituito Gruppo Locale AIP dell'Abruzzo Raffaella D'Angelo. Molto interessante è stato l'intervento del Prof. Mario Di Gioacchino, Presidente nazionale di SIAAIC (Società Italiana di Allergologia, Asma ed Immunologia Clinica) in merito alla diagnosi tempestiva e al trattamento sostitutivo con immunoglobuline.

### 20 maggio > Incontro Medici Pazienti Genova e formazione gruppo locale

L'incontro medici pazienti di Genova, svoltosi il 20 maggio presso l'Ospedale Policlinico San Marino, si è caratterizzato da grande interattività tra il pubblico e i medici presenti. Si sono susseguiti sul palco il dott. De Palma, la dott.ssa Schiavi, la dott.ssa Magnani e il nostro Presidente Alessandro Segato.

### 17 giugno > Incontro Medici Pazienti Roma

L'organizzazione dell'Incontro medici pazienti a Roma è stata possibile grazie alla collaborazione delle dott.sse Cinzia Milito, Caterina Cancrini e Viviana Moschese. Tra i principali temi emersi, hanno primeggiato la necessità di far rete tra i Centri di Cura e l'importanzza di avere un approccio multidisciplinare nell'assistenza dei pazienti, attraverso l'attuazione di PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutico Assistenziali).

### 23 settembre > Elezione nuovo Consiglio Direttivo e Incontro Medici Pazienti Lecce

L'incontro medici pazienti di Lecce è stato caratterizzato da numerose testimonianze di pazienti con Immunodeficienza Primitiva e loro famigliari. Sono emerse una gran varietà di domande a cui hanno risposto con empatia i medici presenti: il prof. Plebani, il prof. Martire, la dott.ssa Civino, il prof. Spadaro e il prof. Pignata.

### 14 ottobre > Incontro Medici Pazienti Milano e riorganizzazione gruppo locale

L'aula magna della Clinica Mangiagalli - Ospedale Maggiore Policlinico ha ospitato il primo Incontro medici pazienti di Milano post pandemia. Dott.ssa Maria Carrabba ha parlato della storia dell'immunologia al Policlinico, seguita dalle Dott. ssa Dellepiane e la Dott.ssa Baselli che hanno presentano uno studio condotto dal centro sull'Immunodeficienza Comune Variabile dal bambino all'adulto. Sono intervenute anche le dottoresse Trespidi, Serafino, Pietrogrande e Tabini, come interessanti focus sulla terapia sostitutiva e sulla gravidanza con diagnosi di IDP. Ha chiuso le relazioni scientifiche il prof. Jens Geginat dell'Istituto Nazionale di Genetica Molecolare "Romeo ed Enrica Invernizzi" di Milano.

### 25 novembre > Incontro Medici Pazienti Pisa

L'evento è stato organizzato dal Gruppo Locale AIP di Pisa, grazie al contributo della referente Futura Cavallini e della dott. ssa Valeria Rocchi. Si sono succeduti gli interventi specialistici, estremamente interessanti, della dott.ssa Sofia D'Elios - U.O. Pediatria, dott.ssa Valeria Rocchi - U.O. Immunoallergologia, prof.ssa Paola Migliorini - Direttore Immunoallergologia clinica e della dott.ssa Teresa Manzini - specializzanda in Allergologia e Immunologia. La nostra Vicepresidente Monica Sani ha chiuso con un interessante intervento sugli "aspetti psicologici della cronicità delle malattie rare".

### 16 dicembre > Incontro Medici Pazienti Firenze

L'evento a Firenze è stato il primo incontro medici pazienti organizzato presso l'M.H.C. (Meyer Health Campus), un centro per la formazione e l'aggiornamento continuo del personale pediatrico che prevede spazi dedicati a simulazioni nell'ambito della clinica e della chirurgia pediatrica. La giornata è stata ricca di relatori tra cui la dott.ssa Azzari, la dott.ssa Vultaggio, il dott. Matucci, la dott.ssa Lippi, la dott.ssa Canessa e 4 pazienti e caregiver che hanno raccontato la propria testimonianza di vita.

Eventi realizzati con il supporto non condizionato di



## PROGETTI AIP

### PLASMAVITA

Venerdì 3 marzo, grazie alla disponibilità dei Professori e del Dirigente scolastico dell'Istituto tecnico S.Bandini di Siena, si è svolta la prima giornata dedicata al nostro progetto "PLASMAVITA", in partnership con Takeda, per sensibilizzare la donazione di plasma e sangue.

Il 22 novembre, abbiamo replicato ospiti dell'Istituto Superiore Carlo Dell'Acqua di Legnano, insieme a un rappresentante di AVIS Legnano. **Sono state giornate ricche di emozioni durante le quali abbiamo chiacchierato con più di cento studenti dei valori che più ci stanno a cuore: l'inclusione, la diversità, la collaborazione, il gioco di squadra e la solidarietà.**

Attraverso un gioco di ruolo, sono stati chiamati a riflettere sulla capacità di collaborare e di lavorare in team valorizzando le individualità, grazie a una modalità che i giovani conoscono e utilizzano tutti i giorni per entrare in relazione tra loro: la multimedialità.

[www.plasmavita.it](http://www.plasmavita.it)

### AIP@SCHOOL

Il 7 febbraio, rappresentati dalla socia Elena Conti (mamma di Mattia, affetto da agammaglobulinemia x-recessiva, socia e volontaria AIP del gruppo locale di Brescia), **siamo stati alla Scuola Primaria di Bolca** per un incontro organizzato in collaborazione con i maestri della classe 5° e del Dirigente Solastico. Grazie all'aiuto delle Avventure di Lino Globulino e al progetto AIP@School, Elena ha preparato una lezione a misura di bambino e ha raccontato ai compagni di classe di Mattia cos'è il sistema immunitario e come funziona in un paziente con Immunodeficienza Primitiva.

### QUADERNI SCIENTIFICI E SOCIALI

Nel corso del 2023 è stato pubblicato il primo quaderno sociale di AIP "Immunodeficienze primitive e malattie rare: invalidità civile e inserimento lavorativo". Focus Regione Lombardia".

I quaderni sociali hanno l'obiettivo di informare su tematiche di interesse comune dei soci e dei loro cari. Grazie a una maggiore consapevolezza sulla propria diagnosi e sui propri diritti è più facile trovare il coraggio per prendere in mano le redini del nostro futuro.



Inoltre, la raccolta di quaderni scientifici è stata arricchita da un nuovo testo, intitolato **"INFLUENZA E COVID. Strategie di intervento e tutela delle persone fragili: vaccini, antivirali e monoclonali"**, pubblicato con il contributo non condizionato di GSK. Il quaderno approfondisce gli strumenti attualmente a disposizione per proteggere i pazienti con Immunodeficienza Primitiva dal virus del COVID-19, includendo sia le profilassi pre-esposizione sia le terapie post infezione.

I contenuti di tale opuscolo sono stati anche tradotti in un video esplicativo presente sul canale YouTube di AIP.

### MONOCLONIX, UN NUOVO SUPEREROE PER AIP

MONOCLONIX è un giovane guerriero pronto a sconfiggere ogni virus o batterio che osa sfidarlo.

Questo nuovo personaggio nasce con l'obiettivo di sensibilizzare anche le fasce d'età più giovani alla tutela delle persone fragili e per aiutare l'Associazione a diffondere il più possibile la conoscenza di prassi e strumenti raccomandati da Medici e Immunologi.

**Sul sito di AIP è disponibile il racconto "Monoclonix - l'arma in più" in formato fumetto e cartone animato.**



### "AFFIANCO – VITE ALLO SPECCHIO E STORIE (STRA)ORDINARIE DI IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA"



Il progetto "AFFIANCO" rappresenta un viaggio nella storia di 5 Pazienti e dei loro Medici di riferimento.

Si pone il proposito di raccontare, attraverso la voce di chi le ha vissute, storie di vita (stra)ordinarie con focus sulle Immunodeficienze Primitive, storie vissute "allo specchio" da persone che da un momento definito della propria esistenza, hanno cominciato a "camminare insieme", AFFIANCO, per affrontare la malattia e la fatica, ma anche piccole gioie e circostanze di quotidianità vera e lieta che una storia clinica di Immunodeficienza Primitiva porta.

All'interno dei capitoli **viene narrato lo smarrimento davanti alla diagnosi, la paura per l'incertezza del futuro, e in seguito la speranza nella terapia, la nascita di un legame di fiducia, la commozione per i piccoli traguardi raggiunti insieme.**

Publicato con il contributo non condizionato di Kedrion.

**KEDRION**  
BIOPHARMA

### FOCUS APDS (SINDROME DA ATTIVAZIONE PI3K-DELTA)

Durante l'anno 2023 AIP O.d.V., con il contributo non condizionato di Pharming, ha continuato ad approfondire la conoscenza di una patologia molto rara, denominata Sindrome da attivazione PI3K-delta, o anche APDS.

Con il supporto della comunità Scientifica, dei pazienti che ne sono affetti e dei loro cari,



sono state raccolte tre storie di convivenza con l'APDS.

Inoltre **sono stati creati dei volantini per medici e pediatri, con informazioni sulla patologia, i sintomi e le possibili terapie di cura.**

**Tutti i materiali sono stati tradotti anche in inglese e distribuiti durante il convegno IPIC a Rotterdam.** Con questo progetto ci poniamo l'obiettivo di creare una rete di confronto, di scambio di esperienze e di supporto sulla quotidianità, così che nessuno si senta isolato.

## LA NUOVA AVVENTURA DI LINO GLOBULINO PATROCINATA DA TELETHON E I 10 CAMPANELLI D'ALLARME



AIP O.d.V., con il contributo non condizionante di Takeda e in collaborazione con Lampo TV per la realizzazione creativa e grafica, ha ideato il personaggio di "Lino Globulino", un supereroe che insieme ai compagni globulini lotta per sconfiggere le IDP e insegna ai bambini affetti da Immunodeficienza come poter vivere felici e circondati da amici.

Nel nuovo fumetto **"Lino Globulino e la gita nel futuro"** si parla del ruolo della ricerca scientifica nella diagnosi e cura delle IDP. AIP O.d.V. sostiene e promuove la ricerca scientifica per un riconoscimento più rapido e preciso di tutte le varianti di IDP.



I due strumenti più efficaci per una diagnosi precoce sono lo Screening Neonatale Esteso, grazie al quale è possibile individuare, oltre ad altre patologie, anche le immunodeficienze combinate e severe (SCID) e i 10 campanelli d'allarme.

Quest'anno il **poster con i 10 campanelli è stato rinnovato in veste grafica: ognuno dei sintomi di riconoscimento delle Immunodeficienze Primitive richiama alle diverse avventure raccontate da Globulino e presenti sul sito a lui dedicato.**

## GLI INCONTRI MEDICI PAZIENTI

Grazie al sostegno non condizionato di Grifols, nell'arco del 2023 sono stati organizzati 8 incontri medici pazienti in 8 diverse città italiane.

**Gli eventi avevano come obiettivo: la diffusione di conoscenze legate alle Immunodeficienze Primitive sia per i pazienti e i loro cari, sia per la comunità medica.**

# GRIFOLS



Rispondere ai dubbi e alle domande sulla propria condizione; facilitare la comunicazione tra i diversi interlocutori socio-sanitari; rafforzare la presenza locale dell'Associazione tramite la creazione o il rinnovo di riferimenti sul territorio.

## IMMUNOHELP: LA LINEA DI ASCOLTO DI AIP ODV

Nel 2023 abbiamo rinnovato il progetto "ImmunoHELP", 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, psicologica, legale e socio-assistenziali legate alle IDP.**

ImmunoHELP è stato realizzato con il contributo incondizionato di **CSL Behring, Octapharma e Takeda.**

## 5X1000

Nel 2023 abbiamo focalizzato la campagna annuale del 5x1000 sul futuro: sul futuro dei pazienti, il futuro delle loro famiglie e dei loro cari, il futuro della ricerca scientifica, il futuro della terapia.

**Futuro come sinonimo di speranza, progettualità, vita e spensieratezza.**

Costruiamo insieme il futuro delle Immunodeficienze Primitive.

**Costruiamo insieme il futuro delle Immunodeficienze Primitive.**

Le Immunodeficienze Primitive sono malattie rare del sistema immunitario.

Con il tuo 5x1000 ad AIP contribuiscono concretamente a salvare la vita dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

aip-it.org | info@aip-it.org

**DONA IL TUO 5X1000 A AIP O.D.V. C.F. 98 04 27 50 178**





42.911€  
ENTRATE 5X1000

433  
SOCI

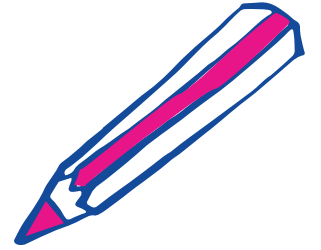
340  
SOCI ORDINARI

93  
VOLONTARI

CAPITOLO 6

# DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE

# Nota al Bilancio



## Incontrarsi e raccontarsi, per poter guardare insieme al futuro

Le attività svolte nel 2023 possono identificarsi con queste parole: **RACCONTARSI, INCONTRARSI, GUARDARE AL FUTURO.**

### RACCONTARSI

Il progetto **"AFFIANCO-VITE ALLO SPECCHIO"** è stato per AIP un'importante iniziativa di medicina narrativa che ha messo a confronto cinque storie di pazienti con cinque storie di medici con l'obiettivo di far emergere e riuscire a comunicare gli aspetti più intimi ed emotivi della loro vita e della malattia: paure, sconfitte, vittorie e sfide raccolte in un libro accompagnato da un breve video di presentazione.

La soddisfazione è stata tanta perché molti pazienti si sono immedesimati o riconosciuti in alcune storie sentendosi meno soli e compresi.

Si è creato inoltre un legame più profondo ed empatico tra i medici e i loro pazienti, situazione che difficilmente si sarebbe realizzata all'interno del solo contesto ospedaliero.

Col progetto **PLASMAVITA "Plasma la tua vita, dona Plasma"** ci siamo raccontati nelle scuole superiori veicolando temi sociali quali l'integrazione, la solidarietà e l'inclusione delle persone con disabilità, con particolare riferimento alla donazione di plasma e sangue come volontaria, periodica, responsabile, anonima e non remunerata.

Per veicolare questi concetti è stata sviluppata una piattaforma interattiva, nella quale i ragazzi, attraverso un gioco di ruolo, sono chiamati a riflettere su tematiche quali inclusione, diversità, solidarietà oltre che rafforzare il senso di squadra, la capacità di collaborare e di lavorare in team valorizzando le individualità.

**Sono stati creati e sviluppati con caratteristiche diverse cinque personaggi, cinque compagni di scuola con età tra i 17 e 20 anni che sono i protagonisti e le guide del gioco e delle riflessioni.**

Ad accompagnare il progetto sempre presente un volontario AIP a raccontare la propria esperienza personale.

**Nel 2023 abbiamo svolto il progetto presso l'Istituto Tecnico Carlo Dell'Acqua di Legnano di Milano e l'Istituto Tecnico S.Bandini di Siena.**

### INCONTRARSI

Una priorità del 2023 è stata quella di andare ad incontrare i nostri gruppi locali e i nostri medici in tutta Italia per accogliere sempre più persone all'interno dell'associazione, ascoltarle e raccogliere le loro istanze, sia sul fronte pazienti che quello dei medici.

Gli incontri sono stati realizzati nelle seguenti città: **Bologna, Chieti, Genova, Roma, Lecce, Milano, Pisa e Firenze.** Oltre a questi eventi, abbiamo realizzato un importante incontro medico scientifico a Roma con la partecipazione di istituzioni pubbliche: "Fragili! Proteggere con cura... Covid e infezioni virali: pericolo scampato?".

### GUARDARE AL FUTURO

Per i pazienti di oggi e di domani la speranza è quella di un futuro sempre più rassicurante, ed è il presente il momento per fare qualcosa perché il progresso scientifico porti nuove cure, medici e strutture disposti ad investire professionalità e denaro nel campo delle malattie rare e delle nostre IDP, e che la qualità di vita possa migliorare sempre di più con screening neonatali estesi, diagnosi genetiche sempre più precise e in grado non solo di prevenire ma anche di curare.

È con questa premessa che abbiamo organizzato incontri dedicati ai giovani medici, e finanziato corsi di formazione e master, tra cui di rilievo riportiamo il **master di II livello "Errori congeniti dell'immunità" c/o l'Università degli Studi di Brescia** per il quale abbiamo finanziato due borse di studio (contributo erogato alla fine del 2022, master svolto nel 2023).

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 presenza nei tavoli istituzionali del sangue e dello screening neonatale esteso, attività interassocie per la promozione della raccolta di sangue e plasma.

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

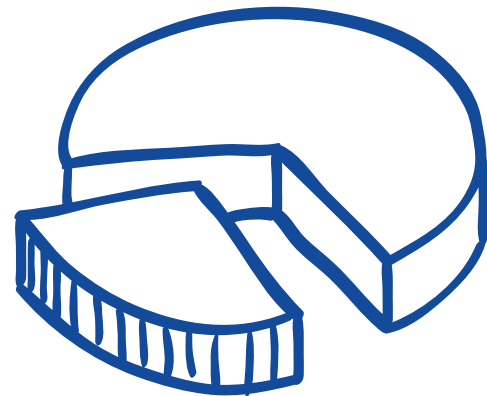
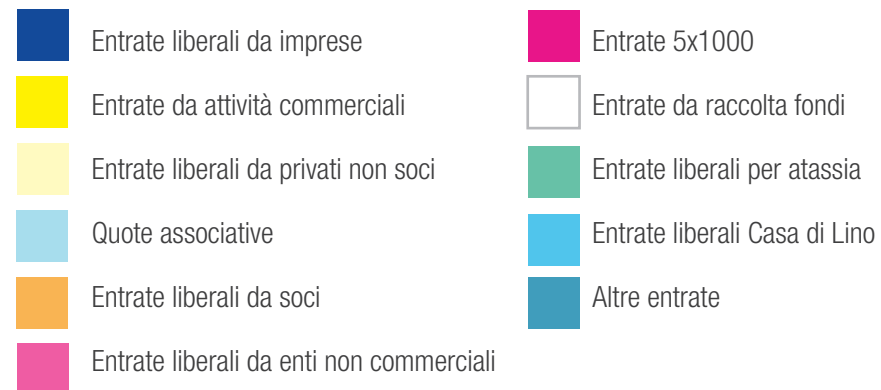
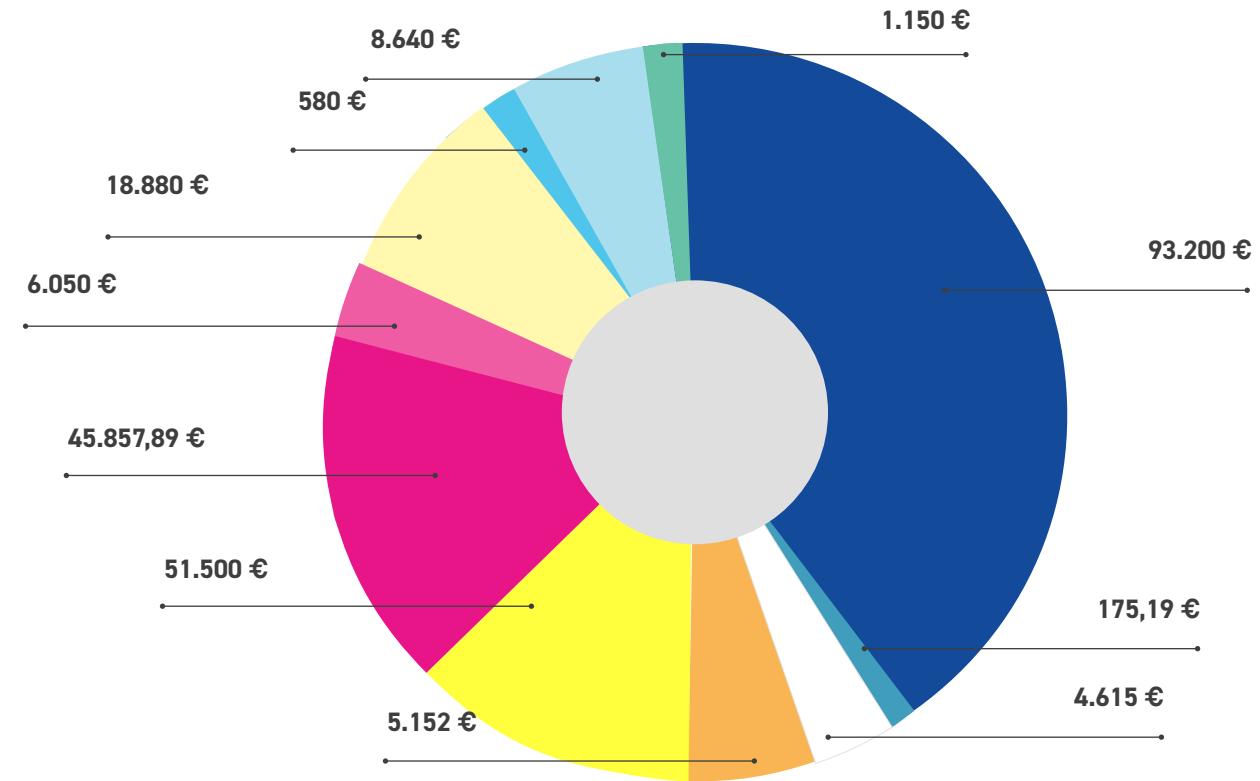
# Bilancio d'esercizio al 31/12/2023

STATO PATRIMONIALE ATTIVITA'	2023	2022
A) CREDITI V/SOCI PER VERS. NON ANCORA DOVUTI		
B) IMMOBILIZZAZIONI	100.000 €	105.679 €
C) ATTIVO CIRCOLANTE	135.386 €	138.988 €
D) RATEI E RISCONTI ATTIVI	5.880 €	22.553 €
<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>241.266 €</b>	<b>267.220 €</b>
STATO PATRIMONIALE PASSIVITA'	2023	2022
A) PATRIMONIO NETTO	117.205 €	114.241 €
B) FONDI PER RISCHI ED ONERI	61.598 €	93.952 €
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. SUBORDINATO	7.542 €	6.659 €
D) DEBITI	12.278 €	8.254 €
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI	42.642 €	44.114 €
<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>241.266 €</b>	<b>267.220 €</b>

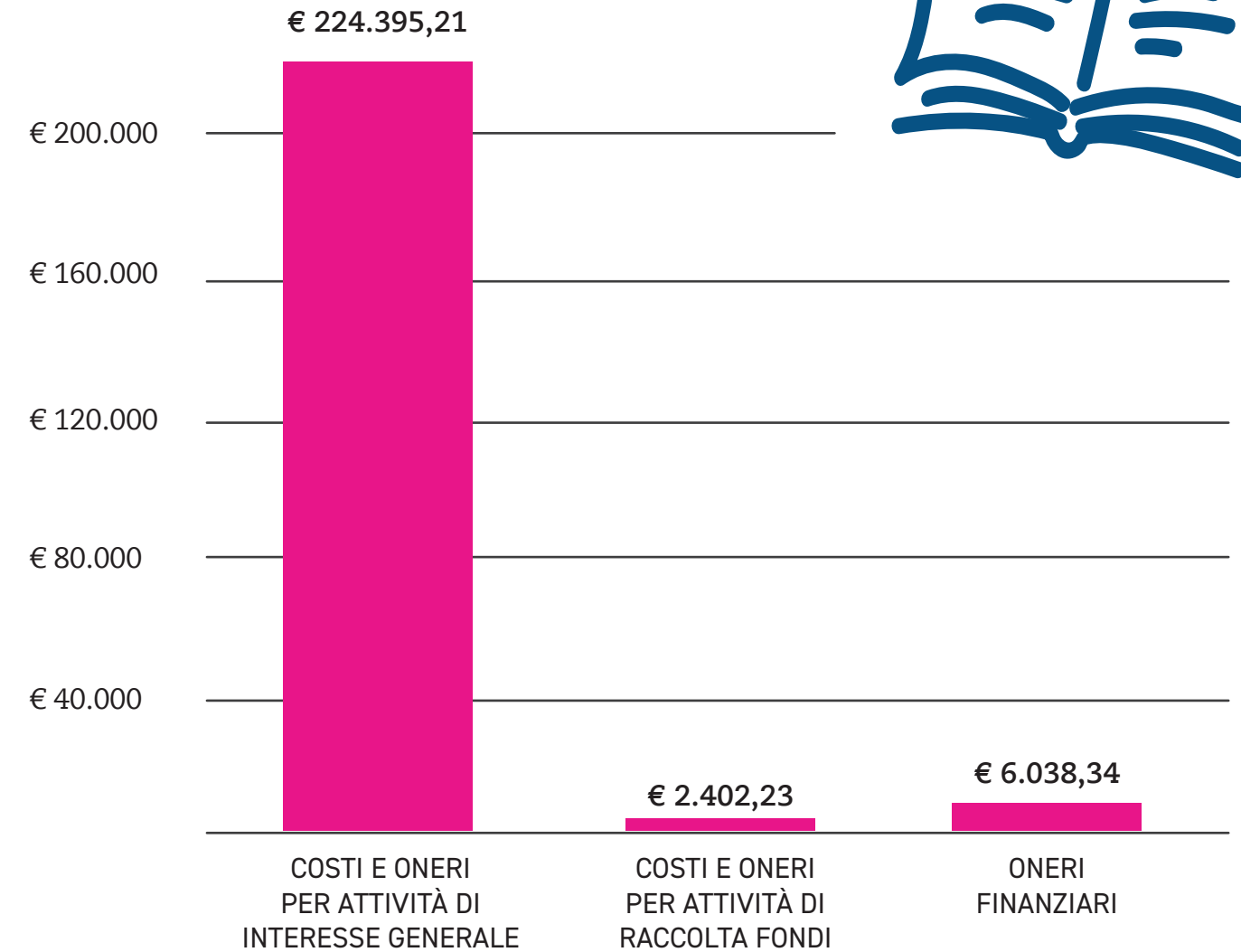
RENDICONTO GESTIONALE	2023	2022
A) PROVENTI E RICAVI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	231.185,08 €	178.228,00 €
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	224.395,21 €	194.272,00 €
<b>DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE (A-B)</b>	<b>6.789,87 €</b>	<b>- 16.044,00 €</b>
C) PROVENTI E RICAVI DA RACCOLTA FONDI	4.615,00 €	9.651,00 €
D) COSTI E ONERI DA RACCOLTA FONDI	2.402,23 €	7.031,00 €
<b>DIFFER. TRA RICAVI E COSTI ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI (A-B)</b>	<b>2.212,77 €</b>	<b>2.620,00 €</b>
E) PROVENTI E ONERI FINANZIARI	- 6.038,34 €	- 556,00 €
F) RISULTATO PRIMA DELLE IMPOSTE (A-B-C-D-E)	2.964,30 €	- 13.980,00 €
G) IMPOSTE SUL REDDITO DELL'ESERCIZIO		
<b>RISULTATO D'ESERCIZIO (F-G)</b>	<b>2.964,30 €</b>	<b>- 13.980,00 €</b>



## Ricavi



## Costi



# GUARDIAMO AL FUTURO CON SPERANZA E FIDUCIA



Cari membri della nostra comunità, guardando al futuro delle immunodeficienze primitive, ci aspettiamo sfide significative ma anche opportunità di crescita e cambiamento. Come pazienti, siamo al centro di questo viaggio e il nostro ruolo è cruciale nel plasmare il percorso che abbiamo davanti.

**Le nuove sfide possono essere molteplici: dall'accesso equo alle cure, alla necessità di maggiori risorse educative e di supporto.**

È essenziale che rimaniamo uniti e determinati nel promuovere i nostri diritti, educarci su queste malattie e collaborare con la comunità medica e scientifica per migliorare le nostre prospettive.

**Insieme, possiamo affrontare queste sfide con resilienza e determinazione.**

Siamo parte di una comunità forte e unita, pronta a fronteggiare qualsiasi ostacolo che le si presenti.

Guardiamo al futuro con speranza e fiducia nel nostro potere di fare la differenza.

**Unitevi a noi mentre continuiamo questo importante viaggio, con gratitudine e determinazione, perché, come dico sempre, in natura le cose rare sono le più preziose.**

Il Presidente  
Alessandro Segato

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Alessandro Segato'. The signature is fluid and cursive, with a distinct loop at the end.



**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)**