



www.angiodyplasie.org

ILA  
Associazione  
Italiana Angiodisplasie  
ed Emangiomi Infantili

Cod. Fiscale 97260510157

Via Abbondio Sangiorgio 14 - 20145 Milano

## VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 30 Maggio 2015 alle ore 14,30 presso l'Auditorium del Nuovo Ospedale Salvini sito in Garbagnate Milanese (MI) in Via Forlanini 121, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea ordinaria dei soci di ILA, Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili, a seguito di regolare convocazione, per discutere e deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1. Relazione del Presidente in merito alle attività svolte nell'esercizio 2014;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2014 e delibere conseguenti;
3. Budget relativo all'esercizio 2015 e delibere conseguenti;

A norma di Statuto assume la presidenza della riunione Paolo Alia, in qualità di Presidente di ILA, che, con il consenso dei presenti, invita Marina Arri, che accetta, ad assumere il ruolo di Segretario della riunione.

Il Presidente prima di aprire i lavori esprime a nome di ILA i più vivi ringraziamenti alla Direzione Generale dell'ospedale Salvini, per aver consentito l'uso dell'Auditorium del Nuovo Ospedale Salvini, per lo svolgimento della riunione.

Il Presidente avendo verificato e fatto verificare la regolarità della riunione dichiara l'Assemblea validamente costituita e atta a discutere e deliberare in merito all'ordine del giorno.

### Svolgimento dei Lavori

#### Punto 1

Prende la parola il Presidente che illustra e commenta le attività svolte, e gli eventi di interesse, relativi all'esercizio 2014:

Portale Telemedicina: Implementazione/aggiornamenti/gestione/servizio di mantenimento /del Portale di Telemedicina che è diventato operativo alla fine del 2013;

Protocollo Diagnostico: si è conclusa nel 2014 l'attività di realizzazione, validazione a livello scientifico internazionale e la pubblicazione delle "Linee guida diagnostiche sulle anomalie/malformazioni vascolari ed emangiomi". L'attività è stata condotta da un gruppo di studio della Società Italiana Diagnostica Vascolare (SIDV). E' iniziata nel 2013 per concludersi alla fine del 2014. Le Linee Guida sono il frutto di una intensa e faticosa collaborazione con il SIDV ed ha usufruito di un contributo economico da parte di ILA. Le Linee guida, stante la necessità di una validazione internazionale, sono state scritte in inglese ed ILA ha provveduto alla traduzione in italiano della parte essenziale del testo per poter provvedere ad un'agevole fruizione nel settore medico/ospedaliero nazionale. Per garantirne un utilizzo facile ed una capillare diffusione a fine 2014 si è avviata la progettazione di un supporto ma elettronico (chiavetta USB) che riporterà sia il testo integrale in inglese che la traduzione italiana della parte essenziale.

Centro di cura per M.V.C. presso il Policlinico di Modena: L'iniziativa di ILA di contribuire economicamente, a partire da 2012, per la realizzazione presso

l'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena di un centro, all'interno della Chirurgia Vascolare dedicato al trattamento delle Malformazioni Vascolari, Emangiomi e Patologie Venose Complesse, ha raggiunto il suo obiettivo, grazie soprattutto alla volontà di perseguirlo da parte di tutti i soggetti interessati e coinvolti all'interno della struttura del Polo Universitario Policlinico di Modena. ILA ha fornito un contributo economico sia per il periodo 2013/2014 che per quello 2014/2013.

Ricerca genetica: la genetica nell'ambito delle malformazioni vascolari è di fatto un campo inesplorato. Lo studio della genetica delle malformazioni vascolari è pur tuttavia fondamentale per poter conoscere ed individuare i meccanismi che ne determinano la patologia e migliorare le probabilità di trovare metodologie di intervento, non solo chirurgiche. Per poter condurre ricerche genetiche è indispensabile poter disporre di campioni di sangue e di tessuti, prelevati dai pazienti



[www.angiodisplasie.org](http://www.angiodisplasie.org)

ILA  
Associazione  
Italiana Angiodisplasie  
ed Emangiomi Infantili  
Cod. Fiscale 97260510157  
Via Abbondio Sangiorgio 14 - 20145 Milano

durante gli interventi chirurgici cui sono sottoposti. I tempi della ricerca non sono prevedibili: è indispensabile quindi conservare i campioni per lunghi periodi di tempo e in condizioni tali per cui siano scientificamente significativi allo scopo, nel momento in cui verranno prelevati per essere utilizzati. E' necessario disporre di una struttura, Bio-Banche, di libero e controllato accesso ai ricercatori, che sia in grado di offrire questo servizio di "conservazione".

ILA ha ritenuto irrinunciabile poter disporre di questo servizio ed ha avuto l'opportunità di poter stipulare un accordo con il **Network Telethon di Biobanche Genetiche** (TNGB - <http://www.biobanknetwork.org>) costituito dalla Fondazione Telethon nel 2008. Si tratta di una grande opportunità che viene offerta ai malati di angiodisplasie, ai ricercatori e ai medici in particolare che devono farsi carico delle non facili procedure per raccogliere i campioni da inviare alla Bio-Banca, che è ubicata a Siena presso l'Azienda Universitaria ed è gestita dall'Unità di Medicina Genetica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese.

### **Punto 2**

Il Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2014 proposto dal Consiglio Direttivo e corredato dal verbale del Revisore dei Conti, rag. Emanuela Garlaschelli, che esprime parere favorevole alla sua approvazione. Si apre una discussione con numerose richieste di chiarimenti e delucidazioni. Dopo di che, nessun altro chiedendo la parola, il Presidente pone in votazione il bilancio relativo all'esercizio 2014, predisposto dal Consiglio Direttivo, e costituito da Conto Economico e Stato Patrimoniale.

L'assemblea approva all'unanimità, con l'astensione da parte dei Consiglieri presenti, il bilancio dell'esercizio 2014 che, controfirmato in ogni pagina dal Presidente, viene allegato al presente verbale di cui ne costituisce parte integrante unitamente al verbale del Revisore dei Conti.

### **Punto 3.**

Il Presidente illustra il budget di spesa per l'esercizio 2015. Dopo alcune richieste di chiarimenti e nessuno dei presenti chiedendo ulteriormente la parola il Presidente pone in votazione la proposta di budget per l'esercizio 2015 che viene approvata all'unanimità. Il budget firmato dal Presidente viene allegato al presente verbale di cui ne costituisce parte integrante.

Nessuno dei presenti chiedendo la parola, il Presidente dell'assemblea dichiara chiusa la riunione alle 17,30 del 31 maggio 2015 dopo stesura e lettura del presente verbale.

Il Segretario  
(Marina Anri)

Il Presidente  
(Paolo Alia)