

## VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 09 Aprile 2017 alle ore 14,30 presso l'Auditorium del nuovo Ospedale Guido Salvini di Garbagnate Milanese, 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 2016;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2016 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 Stefania Pezzoni, che accetta, ad assumere il ruolo di Segretario 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 2016 con riferimento in particolare a:

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

Dopo tre anni di attività il Portale presenta il seguente stato di servizio: sono registrati sette centri e quattro specialisti; pazienti registrati 150 di cui 63 validi (eliminando spam) con una media di circa 20 pazienti per anno; pazienti presi in carico da centri: il 70% (41 pazienti). Gli altri non hanno accettato l'invito o volevano solo informazioni generiche o non avevano centri di riferimento limitrofi. Un "sottoprodotto" interessante è costituito dal fatto che se si digita su Google:

Angiodisplasie o Malformazioni Vascolari, gli articoli relativi compaiono al terzo/quinto posto il che significa che le informazioni richieste in merito a tali patologie sono numerose... è un buon segno. **Ricerca Genetica ILA** ha affidato all'Azienda Universitaria Senese l'esecuzione di una sperimentazione clinica, della durata prevista di 36 mesi, dal titolo "Studio Genomico mutazionale e funzionale delle Malformazioni Vascolari per delineare appropriate strategie terapeutiche - Codice Identificativo GeVaMa/2015". Si tratta sicuramente di un avvio importante e strategico per la conoscenza delle "origini" delle angioidisplasie. **Biobanca:** prosegue l'attività operativa di questo primo contratto stipulato da ILA con il **Network Telethon di Biobanche Genetiche (TNGB -**

**<http://www.biobanknetwork.org/>**, che scade al 31 dicembre 2017. La Biobanca è ubicata a Siena.

Il Presidente passa quindi ad esaminare il punto 2.

#### Punto 2

Il Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2016 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 2016, predisposto dal Consiglio Direttivo, e costituito da Conto Economico e Stato Patrimoniale.





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

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

L'assemblea approva all'unanimità, con l'astensione da parte dei Consiglieri presenti, il bilancio dell'esercizio 2016 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.

Nessuno dei presenti chiedendo la parola, il Presidente dichiara la riunione conclusa alle ore 16,30 del 09/04/2017 dopo stesura, lettura e approvazione del presente verbale.

Il Segretario  
(Stefania Pezzoni)

Il Presidente  
(Paolo Duilio Pasquali Alia)

pag2/2