

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 22 Aprile 2018 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 2017;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2017 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 2017 con riferimento in particolare a:

Telemedicina: dal 4 novembre 2013 il Portale di Telemedicina è operativo all'indirizzo www.malformazionivascolari.it

Alla fine del 2017, dopo tre anni di attività, il Portale presenta il seguente stato di servizio: sono accreditati sette centri e quattro specialisti; pazienti registrati 500 di cui circa 30 all'anno presi in carico dai centri specialisti accreditati. Il Portale appare nei primi posti della pagina iniziale di Google per le ricerche sulle Malformazioni Vascolari-rappresenta uno dei punti di riferimento sulla rete per questa patologia- è inoltre frequentemente utilizzato per il download del Protocollo Diagnostico di cui costituisce un buon veicolo di diffusione. I pazienti annuali sono NUOVI pazienti e, quelli messi in contatto con i centri negli anni precedenti, circa 140 unità, proseguono il loro iter.

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 di una attività fondamentale e strategica per la conoscenza delle "origini" delle angiodisplasie, condizione "sine qua non", per individuare terapie adeguate per la cura della patologia. Attualmente sono in corso attività di ricerca mirata su sei casi di cui si dispone anche del tessuto.

Il finanziamento erogato da ILA, al 31/12/2017 ammonta a 39.000 €.

Punto 2.

Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2017 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 delucidazione.

Nessun altro chiedendo la parola, il Presidente pone in votazione il bilancio relativo all'esercizio 2017, predisposto dal Consiglio Direttivo, e costituito da Conto Economico e Stato Patrimoniale.





www.angioidisplasie.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 2017 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 22/04/2018 dopo stesura, lettura e approvazione del presente verbale.

Il Segretario
(Stefania Pezzoni)

Il Presidente
(Paolo Duilio Pasquale Alia)