www.angiodisplasie.org

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

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 04 Maggio 2014 alle ore 14,30 presso la sala Donatello, dell'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 2013;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2013 e delibere conseguenti;
3. Budget relativo all'esercizio 2014 e delibere conseguenti;
4. Presa d'atto delle dimissioni del Presidente: 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 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 della "storica" sala Donatello 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 2013:
Ricerca epidemiologica svolta presso in CNMR dell'ISS: a dicembre del 2013 si è conclusa una prima fase della ricerca, durata circa un anno e mezzo. Dopo aver verificato accuratamente che le classificazioni attualmente disponibili non sono assolutamente applicabili alle MVC, è stata elaborata una nuova classificazione delle MVC che, dopo esser stata discussa e confrontata con specialisti del settore, nazionali ed internazionali, è stata inviata ufficialmente all'Organismo Mondiale della Sanità che dovrà esaminarla e, se accettata, come si spera , introdurla nel nuovo CD11 in fase di predisposizione rendendola quindi disponibile al sistema sanitario nazionale. Sarà possibile allora avviare correttamente la determinazione del numero dei pazienti affetti da MVC.
Nuovo centro per la cura delle angiodisplasie: nella prima metà del 2013 è diventata operativa una linea di attività dedicata alle Angiodisplasie presso il Policlinico di Modena dove al Dott. Ragazzi è stata affiancata la dott.ssa Cataldi. Come si ricorderà Valentina Cataldi, (Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia – Scuola di Specializzazione in Chirurgia Vascolare – Cattedra di Chirurgia Vascolare diretta dal Prof. G. Coppi) ha discusso la sua Tesi di Specializzazione sull'argomento: *Analisi del valore diagnostico e prognostico del D-Dimero nel trattamento delle malformazioni venose"*. Valentina Cataldi ha conseguito la specializzazione con il massimo dei voti. L'iter del corso di specializzazione ha previsto uno stage di sei mesi, nel reparto di cura delle MVC diretto dal prof. Raul Mattassi presso l'Istituto Clinico Humanitas-Mater Domini di Castellanza. L'importante realtà che ha preso avvio presso il policlinico di Modena ha visto, ILA protagonista nel sostenere e contribuire al finanziamento dell'iniziativa.

Portale di Telemedicina: nell'ottobre del 2013 è stato ultimato il progetto " Portale di Telemedicina". Il portale è operativo sul sito www.malformazionivascolari.it.
La gestione/amministrazione del portale è stata affidata al prof. Sergio Pillon del Comitato Scientifico di ILA.
Hanno poi preso la parola Daniela Rossi (Direttivo di ILA) e Marco Imberciadori (Vice Presidente ILA) illustrando una importante iniziativa che nell'ultimo trimestre del 2013 è stata avviata in particolare da Daniela Rossi.
L'obbiettivo che si vuol raggiungere consiste nel costruire una BIOBANCA (banca di cellule, DNA, ...) con campioni biologici di pazienti "angio"
TNGB (Telethon Network of Genetic Biobanks) gestisce e costruisce la biobanca, mettendola a disposizione di ricercatori del progetto Telethon o di chiunque (autorizzato) possa essere interessato a questi campioni per eseguire ricerche circa la natura genetica o meno delle MVC.
ILA dovrebbe promuovere la raccolta di campioni biologici presso i malati angio (iscritti o meno a ILA:aspetto da definire) sostenendo i costi di raccolta, trattamento e trasferimento, presso la biobanca, dei campioni prelevati per mantenerli a disposizione degli scienziati interessati.
TNGB si farà carico di promuovere il trasferimento di campioni biologici presso la Biobank-UNISI, afferente al TNGB, con sede in Siena presso il Laboratorio di Genetica Medica,Dipartimento di Biotecnologia, Università di Siena.
Alla fine del 2013 si è arrivati alla stesura di una bozza di protocollo di intesa tra ILA e TNGB.
L'assemblea considera estremamente importante l'avvio della attività di costituzione di una biobanca in quanto elemento indispensabile per avviare qualunque ricerca genetica relativa alle MVC.
L'assemblea ha ritenuto opportuno sollecitare il Consiglio Direttivo affinché provveda in tempi brevi alla finalizzazione dell'accordo con TNGB in quanto l'avvio dei "primi passi" per la ricerca genetica rappresenta un tassello essenziale nelle linee strategiche di attività di ILA.

Punto 2

Il Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2013 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 2013, 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 2013 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 2014.
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 2014 che viene approvata all'unanimità. Il budget firmato dal Presidente viene allegato al presente verbale di cui ne costituisce parte integrante.

Punto 4.

Il Presidente comunica che in data 19 marzo 2014 ha formalmente comunicato al Consiglio Direttivo le proprie dimissioni dalla carica di Presidente di ILA, garantendo la ordinaria gestione amministrativa dell'Associazione.
Invita quindi l'Assemblea ad assumere le determinazioni conseguenti.
Si apre un intenso dibattito, a cui partecipano un numero rilevante dei presenti, che porta alle seguenti considerazioni:

a) l'assemblea prende atto che non sussistono le condizioni per procedere seduta stante all'individuazione e nomina di un nuovo Presidente;
b) ritiene che il Consiglio Direttivo, la cui maggior parte dei componenti è in carica da quattro anni,vive un periodo di stanchezza/disaffezione al ruolo, possibile causa anche di incomprensioni/nervosismo;
c) ritiene che il problema non consista tanto nella sostituzione del Presidente ma che anche per i componenti del Consiglio Direttivo sia necessario affrontare un processo di rinnovamento individuando altri soggetti che si facciano carico della gestione dell'Associazione;
d) l'Assemblea è conscia che il processo di un ricambio dei componenti dell'organo direttivo di ILA costituisce un obbiettivo molto difficile da conseguire e la riprova ne è che alla naturale scadenza dell'attuale direttivo, approvazione bilancio esercizio 2012, si è stati costretti a riconfermare nove su undici componenti del direttivo uscente che con spirito di servizio si sono resi disponibili;
e) l'Assemblea mette in evidenza che se non si riuscisse in tempi ragionevoli a rinnovare i componenti del direttivo, tra cui in particolare il componente che assuma il ruolo di Presidente, non resterebbe altra soluzione che procedere allo scioglimento della associazione come previsto dall'articolo 22 dello Statuto che prevede di devolvere il patrimonio di ILA ad altra organizzazione di volontariato operante in identico o analogo settore;
L'assemblea all'unanimità esprime la volontà che questo evento, lo scioglimento dell'associazione, debba essere assolutamente evitato.
Invita pertanto, all'unanimità, il Consiglio Direttivo a provvedere nei tempi più brevi possibili a verificare la possibilità di un ricambio significativo e/o totale dei componenti e a valutare l'opportunità di ridurre il numero dei consiglieri per operare con una struttura più snella, nel rispetto di quanto previsto in merito dallo statuto.
Invita, all'unanimità, il Presidente che accetta, a voler continuare nel suo ruolo, garantendo la ordinaria gestione, per consentire al Consiglio Direttivo di svolgere il compito assegnatogli.
Nessuno dei presenti chiedendo la parola, il Presidente dell'assemblea dichiara chiusa la riunione alle 17,30 del 4 maggio 2014 dopo stesura e lettura del presente verbale.

Il Segretario
(Stefania Pezzoni)

Il Presidente
(Paolo Alja)