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

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

Oggi 13 giugno 2021, presso il portico aperto, sito in Via Giunti 23, a Varedo (cap 20814- Monza-Brianza) si è riunita, in seconda convocazione, alle ore 15,00, 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 2021;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2021 e delibere conseguenti;
3. Utilizzo 5x1000 esercizi 2019&2020;

A norma di Statuto assume la presidenza della riunione Paolo Alia, in qualità di Presidente di ILA, che, con il consenso dei presenti, invita Vasco Fondra, 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. Il Presidente pone l'accento sulla Ricerca Genetica, avviata nel 2015 presso L'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera di Siena, e ne riconferma la centralità nelle linee strategiche di attività di ILA.
Mette in evidenza in particolare lo sviluppo, nel corso del 2019, della ricerca in merito alla Biopsia Liquida, che si avvia ormai ad essere considerata come tecnica da utilizzare per caratterizzare la malformazione da trattare, valutando tra l'intervento chirurgico o l'utilizzo di farmaci in relazione al/ai geni che la caratterizzano. Illustra una breve sintesi dello stato della ricerca al maggio del 2021, a cura dell'U.O.G.M., che è allegata, come parte integrante, al presente verbale.

Punto 2. Il Presidente illustra il bilancio dell'esercizio 2020 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. Nessun altro chiedendo la parola, il Presidente pone in votazione il bilancio relativo all'esercizio 2020, predisposto dal Consiglio Direttivo, e costituito da Conto Economico e Stato Patrimoniale. L'assemblea approva all'unanimità, con l'astensione da parte dei componenti del Consiglio Direttivo, il bilancio dell'esercizio 2020 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 rendiconto: **"Utilizzo 5x1000 accreditato nell'es. 2020 e di quello accantonato nell'es.2019",** allegato, come parte integrante, al presente verbale.
Pone in evidenza in particolare che nel 2020 sono stati accreditati ad ILA contributi dal 5x1000, per un importo di 37.216,24 €. L'entità dell'importo ha consentito di avviare nei primi mesi del 2021 la prima parte del secondo progetto "Biopsia Liquida". Con l'accredito del 5x1000 erogato nel 2021 dovremmo avere i fondi per completare il progetto.

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

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

Avendo esaurito i punti previsti all'ordine del giorno, e nessuno dei presenti chiedendo la parola, il Presidente dichiara chiusa la riunione alle 16:30 del 13 giugno 2021 dopo stesura, lettura ed approvazione del presente verbale

Il Segretario
(Vasco Fondra)

Il Presidente
(Paolo Duilio Pasquale Alia)

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

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

ESERCIZIO 2020

Utilizzo del 5x1000 accreditato nell'es. 2020 e di quello accantonato nell'es. 2019

Nel corso dell'anno 2020 l'Agenzia delle Entrate ha accreditato sul conto corrente dell'Associazione domiciliato presso la Banca Popolare di Milano (Agenzia di Parabiago) le seguenti somme:

Data valuta	Importo €	Causale
a) Accantonamento da es. 2019	5.826,12+	
a1) di cui	(4.374,44)	Accantonamento 5x1000 a.f. 2017-es. 2019
a2) di cui	(1.451,68)	Residuo 5x1000-af2014/2015 erogato nell'es 2017
Accrediti 5x1000 es. 2020 b)30/07/2020	19.884,07+	5x1000 a.f. 2017&2018
c) 06/10/2020	17.332,17+	5x1000 a.f. 2018&2019
Totale accrediti da 5x1000 es. 2020	37.216,24	
Somma disponibile per es. 2020	43.042,36	

Utilizzo 5permille disponibile nell'esercizio 2020

a) Somma 5x1000 a.f 2017 dall'es. 2019= 4.374,44	Utilizzo
Assistenza Psicologica ai malati "angio" – pari al 91,13% di 4.800,00	4.374,44(100% 5x1000 a.f. 2017 accantonato es. 2019)
b) Somma accreditata nell'es. 2020= 37.216,24	a.f. 2017&201&82019
1) Assistenza Psicologica ai malati angio	425, 56 (pari all' 8,87% di 4.800,00 €)
2) Gestione Portale Telemedicina: www.malformazionivascolari.it	5.700,00
3) Aggiornamento software ww.malformazionivascolari.it	3.323,80
4) Mantenimento sito: www.angiodisplasie.org	230,00
5) Aggiornamento software su PC gestione, amministrazione /bilanci	318,36
6) Rimborsi spese occasionali volontari	267,72
7) Canone 2020 utilizzo programma per contabilità	366,00
8) Assicurazione volontari per 2021	617,52
9) Stampa dépliant	48,80
c) Utilizzo 5x1000 accreditato nel es. 2020	**15.672,20**
d) Somma accantonata per utilizzo es. 2021	27.370,16

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

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

Autocertificazione

Il sottoscritto Paolo Duilio Pasquale Alia, in qualità di legale rappresentante della Organizzazione di Volontariato denominata "ILA – Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili", consapevole delle sanzioni penali prevista dall'art.76-D.P.R. del 28 dicembre 2000 n. 445, per le ipotesi di falsità in atti e di dichiarazioni mendaci:

DICHIARA

ai sensi degli artt. 46 e 47 del D.P.R. del 28 dicembre 2000 n. 445 e sue successive comunicazioni e integrazioni e sotto la propria responsabilità:
-che tutte le informazioni contenute nella presente relazione di rendicontazione in merito all'utilizzo dei fondi ricevuti tramite il 5x1000 nel 2020 e di quello derivante dall'accantonamento del 5x1000ricevuto nell'es. 2019 sono veritiere;
-che tutti i giustificativi di spesa in originale saranno conservati presso la sede legale dell'organizzazione ed esibiti qualora il Ministero competente ne faccia richiesta.

Milano 29 marzo 2021

Il Legale Rappresentante e Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

ILA Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

ILA - Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

Via Abbondio Sangiorgio 14 – 20145 Milano

C.F. 97260510157

VERBALE DEL REVISORE DEI CONTI

RELATIVO AL BILANCIO ANNO 2020

ILA Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

Il giorno 15 marzo 2021 il Revisore dei Conti dott.sa Emanuela Garlaschelli ha esaminato lo schema di bilancio al 31.12.2020, redatto dal Consiglio Direttivo, secondo il criterio di competenza.

Al termine la sottoscritta ha predisposto la seguente relazione, depositandola ai sensi dello Statuto presso la Sede sociale.

RAPPORTO del REVISORE dei CONTI al BILANCIO

chiuso IL 31 DICEMBRE 2020

Il bilancio dell'Associazione chiuso al 31 dicembre 2020 è stato redatto dal Consiglio Direttivo e sottoposto al Revisore dei Conti, con le seguenti risultanze:

SITUAZIONE PATRIMONIALE

Attivo	*€. 39.774,29*
Passivo	*€. 41.932,95*
Disavanzo	*€. -2.158,66*

CONTO ECONOMICO

Entrate	*€. 17.456,93*
Uscite	*€. 19.615,59*
Disavanzo	*€. -2.158,66*

Sono state effettuate le conciliazioni di cassa e di banca e i saldi di bilancio coincidono con le effettive disponibilità.

Le varie poste iscritte a bilancio corrispondono alle risultanze delle scritture contabili.

Per l'anno 2020 sono stati corrisposti compensi di lavoro autonomo, anche non assoggettati a ritenuta, per cui occorrerà comunque predisporre la Certificazione Unica.

Le richieste di iscrizione dei soci sono state valutate dal Consiglio Direttivo e le ammissioni sono state correttamente riportate nel libro soci.

Il contributo 5xmille relativo all'anno 2018 è stato erogato il 30 luglio 2020, per

l'importo di euro 19.884,07. In data 6 ottobre 2020 è stato erogato l'acconto sul contributo relativo all'anno 2019, per l'importo di euro 17.332,17: la cifra complessiva incassata nel 2020 è stata pari a euro 37.216,24.

L'importo, sommato al contributo 5xmille relativo all'anno 2017 (erogato il 7 agosto 2019 per la cifra complessiva di euro 22.636,28 e per cui residuavano euro 5.826,12 al 31.12.2019), è stato così utilizzato nell'esercizio 2020:

Aggiornamento programmi software	3.323,80
Gestione Portale	5.700,00
Programma amministrazione	684,36
Gestione sito	230,00
Sostegno Psicologico	4.800,00
Assicurazione volontari	617,52
Rimborso spese volontari	267,72
Stampe depliant	48,80

Per un importo complessivo di euro 15.672,20.

Il residuo di euro 27.370,16 (composto da tutto il contributo ricevuto in acconto pari a euro 17.332,17 e per il contributo residuo relativo all'anno 2018 pari a euro 10.037,99) è stato accantonato in apposita riserva, disponibile per le iniziative del 2021.

Il disavanzo di gestione di euro 2.158,66 andrà a decrementare il fondo patrimoniale.

Esprimo parere favorevole all'approvazione del bilancio chiuso al 31 dicembre 2020, così come proposto dal Consiglio Direttivo.

Il Revisore dei Conti

dott.sa Emanuela Garlaschelli

I L A Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia
15/04/2021

ILA - Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili
Via Abbondio Sangiorgio 14 – 20145 Milano
C.F. 97260510157

	Anno 2019	Anno 2020
STATO PATRIMONIALE		
B1. FONDI LIQUIDI		
Valori in cassa		
Depositi postali	-	-
Depositi bancari	19.880,14	39.774,29
Totale B1. Fondi liquidi	*19.880,14*	*39.774,29*
B2. ATTIVITA' MONETARIE E FINANZIARIE	-	-
B3. CREDITI		
1. Crediti verso associati per quote da incassare		
2. Crediti da convenzioni		
3. Crediti da contributi		
4. Altri crediti	655,00	-
Totale B3. Crediti	*655,00*	-
B4. ATTIVITA' DETENUTE PER LA GESTIONE		
1. Fabbricati		
2. Attrezzature		
3. Macchine ufficio		
4. Mobili e arredi		
5. Altri beni	-	-
Totale B4. Attività detenute per gestione	-	-
TOTALE ATTIVITA'	**20.535,14**	**39.774,29**
B5. PATRIMONIO NETTO		
Fondo Patrimoniale	12.823,56	14.562,79
Riserva 5xmille	5.826,12	27.370,16
Risultato gestione anno precedente	-	-
Totale B5. Patrimonio netto	*18.649,68*	*41.932,95*
B6. PASSIVITA'		
1. Debiti verso associati		
2. Debiti verso Fornitori	100,60	-
3. Debiti verso Banche	45,63	-
4. Debiti verso altri Finanziatori		
5. Fondi per progetti dedicati		
6. Altri debiti per anticipazioni		
Totale B6. Passività	*146,23*	-
TOTALE PASSIVITA'	**18.795,91**	**41.932,95**
Totale avanzo di gestione	**1.739,23**	**- 2.158,66**
CONTO ECONOMICO		
PROVENTI		
A. Proventi attività tipiche legge 266/91		
A1. Quote associative		
Quote associative degli aderenti	1.282,00	909,73
Totale A1. Quote associative	*1.282,00*	*909,73*

ILA Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia
15/04/2021

A2. Contributi per progetti e attivita' sociale		
Altri contributi degli aderenti		
Contributi da privati per progetti		
Contributi da privati a fondo perduto		
Contributi da enti Pubblici		
Entrate da convenzioni con Enti Privati		
Entrate da convenzioni con Enti Pubblici		
Totale A2. Contributi per progetti e attività sociale	-	-
A3. Altre Entrate		
Iniziative di autofinanziamento		
Donazioni ed erogazioni liberali	1.020,00	500,00
Lasciti ed eredità		
Donazioni in natura di beni		
Contributo 5xmille	43.634,35	15.672,20
Altri proventi tipici	-	-
Totale A3. Altre entrate	*44.654,35*	*16.172,20*
Totale attività tipiche	***45.936,35***	***17.081,93***
B1. Proventi da raccolte pubbliche di fondi		
Proventi da raccolta pubblica di fondi		
Altri proventi di natura promozionale		
Biglietti lotteria		
Totale B1. Raccolte pubbliche	-	-
C1. Proventi da attività accessorie		
Proventi da attività marginali L. 266/91	1.210,00	375,00
Totale C1. Proventi da attività accessorie	*1.210,00*	*375,00*
D1. Proventi finanziari e patrimoniali		
Rendite patrimoniali		
Canoni di locazioni attivi		
Interessi attivi di c/c bancario e postale	-	-
Interessi attivi da investimenti		
Accensione di prestiti		
Proventi straordinari		
Abbuoni e sconti attivi	16,74	-
Totale D1. Proventi finanziari e patrimoniali	*16,74*	-
TOTALE ENTRATE	**47.163,09**	**17.456,93**
ONERI		
E. Oneri attività tipiche legge 266/91		
E1. Acquisto beni e merci		
Acquisto di beni di consumo	-	-
Acquisto di prodotti per la pulizia	-	-
Cancelleria	303,20	-
Totale E1. Acquisto beni e merci	*303,20*	-
E2. Acquisto servizi		
Utenze (elettrica, idrica, riscaldamento)		
Utenze telefoniche		
Pulizia locali		
Manutenzioni		
Assicurazioni		
Consulenze tecniche		
Totale E2. Acquisto servizi	-	-

I L A Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

4/5/2024

E3. Godimento beni di terzi		
Canoni locazione per beni immobili		
Canoni locazione per beni mobili		
Spese inerenti ai beni immobili		
Canoni di noleggio		
Diritti utilizzo brevetti, licenze e marchi		
Canoni di leasing		
Totale E3. Godimento beni di terzi	-	-
E4. Oneri personale dipendente e indipendente		
Oneri per il personale dipendente		
Compensi per prestazioni di collaboratori a progetto		
Oneri Previdenziali ed assistenziali		
Compensi per prestazioni di lavoro autonomo	-	-
Compensi per lavoro occasionale		
Copertura assicurativa volontari	1.235,02	617,52
Rimborso spese volontari	845,84	-
Totale E4. Oneri personale	*2.080,86*	*617,52*
E5. Ammortamenti e accantonamenti		
Ammortamenti beni immobili		
Ammortamenti beni mobili		
Accantonamenti	-	-
Totale E5. Ammortamenti e accantonamenti	-	-
E6. Oneri diversi di gestione		
Erogazioni denaro a favore di altri ENP		
Oneri diversi di gestione - gestione portale	5.953,73	9.253,80
Spese per attività svolte in convenzione		
Totale E6. Oneri diversi di gestione	*5.953,73*	*9.253,80*
Totale oneri tipici	***8.337,79***	***9.871,32***
F1. Oneri promozionali e di raccolte pubbliche di fondi		
Oneri per raccolta pubblica di fondi		
Attività ordinaria di promozione	976,00	267,72
Materiale promozionale		
Totale F1. Raccolte pubbliche	*976,00*	*267,72*
G1. Oneri da attività accessorie		
Oneri per attività marginali L. 266/91		
Totale G1.Oneri di attività accessorie	-	-
H1. Oneri finanziari e patrimoniali		
Interessi passivi di c/c bancario e postale		
Interessi passivi da prestiti e finanziamenti		
Oneri bancari e postali	422,67	443,39
Oneri straordinari		
Abbuoni e sconti passivi		
Totale H1. Oneri finanziari e patrimoniali	*422,67*	*443,39*
I1. Oneri di supporto generale		
Oneri per ricerche e progetti	30.000,00	3.500,00
Spese Generali sostenute per le attività sociali	4.800,00	4.800,00
Altre spese	887,40	733,16
Totale I1. Oneri di supporto generale	*35.687,40*	*9.033,16*

TOTALE SPESE	**45.423,86**	**19.615,59**
Totale avanzo di gestione	***1.739,23***	***- 2.158,66***

Milano, 15 marzo 2021 - IL REVISORE DEI CONTI -
Emanuela Garlaschelli

I L A Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili ODV
Il Presidente
Paolo Duilio Pasquale Alia

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

www.angiodisplasie.org - www.malformazionivascolari.it - info@angiodisplasie.org

Il Presidente

ILA e LA RICERCA GENETICA

ILA ha iniziato ad occuparsi di ricerca genetica dal maggio 2014 acquisendo l'utilizzo della Biobanca Telethon, esistente presso l'Unità di Genetica Medica dell'Azienda Universitaria Ospedaliera di Siena, direttore Alessandra Renieri. Nell'ottobre 2015 ILA ha affidato le attività di ricerca genetica sulle Angiodisplasie, all'Unità di Genetica Medica di cui sopra, ricerca, che senza soluzione di continuità, è tuttora in corso.

Sintesi dello Stato delle attività al maggio 2021

"L'attività di ricerca svolta dalla Genetica Medica per i pazienti affetti da malformazioni vascolari è incentrata su un approccio ***non invasivo****, quale la* biopsia liquida*, che consiste in un semplice prelievo di sangue che permette l'identificazione di varianti somatiche presenti anche a basso grado, responsabili dell'insorgenza della patologia.*

Ad oggi abbiamo condotto analisi su 50 pazienti affetti da diverse forme di malformazioni identificando varianti somatiche in geni come PIK3CA, PTEN, KRAS, GNAS, GNA11, GNAQ, NRAS, AKT il cui ruolo è noto nelle MAV.

L'individuazione di queste varianti non solo hanno favorito la formulazione di una diagnosi più precisa, laddove la mancanza di un riscontro molecolare con le classiche tecniche, rendeva difficoltosa l'interpretazione del quadro clinico, ma in alcuni casi è stato possibile individuare anche una cura farmacologica (esempio: Alpelisib per mutazioni in PIK3CA)."

(A cura di: Dr Palmieri Maria PhD e Dr Frullanti Elisa, PhD (U.G. Medica Univ. Siena)

&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&&

La sfida che ci aspetta nel futuro immediato è quella di poter arrivare "al farmaco" superando non poche difficoltà, non solo e non tanto scientifiche, ma anche autorizzative, economiche e relative alle politiche di ricerca e sviluppo delle case farmaceutiche.

Per altro non va dimenticato che i fondi derivanti dal 5x1000 sono fondamentali e determinanti per consentire ad ILA di poter sopravvivere in questo contesto di ricerca.

Approfitto, del periodo di dichiarazione dei Redditi 2020 per ricordare il nostro slogan:

.....il tuo 5x1000 può cambiare la mia vita!!!...

17 Maggio 2021

Paolo Alia