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 19 aprile 2024, alle ore 21.10, si è riunita, in seconda convocazione con modalità da remoto ai sensi di legge, 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 2023;
2. Bilancio relativo all'esercizio 2023 e delibere conseguenti;

A norma di Statuto assume la presidenza della riunione Paola Conti, 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 riferisce che, a breve, sarà completata l'elaborazione dei dati relativi al questionario predisposto e diffuso grazie alla collaborazione con le associazioni Viva Ale, Associazione Malformazioni linfatiche e Associazione Italiana MAV e a cui hanno aderito circa 180 persone.
In merito alla ricerca genetica, avviata nel 2015 presso L'Unità Operativa di Genetica Medica dell'Azienda Ospedaliera di Siena, il dott. Massimo Vaghi, invitato a partecipare all'assemblea, riferisce che la prof.ssa Rainieri ha avuto alcuni problemi con l'Università ed attualmente la ricerca, con riferimento alla biopsia liquida, è sospesa.
Tuttavia, il dott. Vaghi conferma che la ricerca condotta in questi anni ha consentito di individuare un farmaco già in uso per la cura di altre patologie e che potrebbe servire per il trattamento delle angio; al momento però le case farmaceutiche non ne autorizzano la somministrazione se non limitatamente ad alcuni centri di genetica fuori dalla Regione Lombardia.
Il problema infatti è quello della sperimentazione che ha costi elevati rispetto al numero di pazienti affetti da angio.
Il Presidente conferma che reitererà la richiesta di interpello inoltrata alla Commissione Sanità della Regione Lombardia lo scorso mese di settembre 2022.
Il Presidente passa quindi ad esaminare gli altri punti all'ordine del giorno.

Punto 2.
Il Presidente passa la parola al Tesoriere e Vice Presidente Paolo Duilio Pasquale Alia che illustra il bilancio dell'esercizio 2023 proposto dal Consiglio Direttivo e corredato dal verbale del Revisore dei Conti, rag. Emanuela Garlaschelli, che esprime parere favorevole alla sua approvazione.
Il Tesoriere informa i soci che ad oggi il 5Xmille relativo al 2023 non è stato ancora versato nonostante la regolare iscrizione di ILA al RUNTS (Registro Unico Nazionale Enti Terzo Settore).

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

Sono state inviate diverse mail sia dal Tesoriere sia dal Presidente al Ministero del Lavoro e ai vari canali di contatto per avere delucidazioni ma al momento non ci sono stati riscontri.
Il Tesoriere, infine, riferisce che, dopo un approfondito confronto con il dott. Sergio Pillon, il Consiglio direttivo ha deliberato di chiudere il portale di telemedicina stante le difficoltà di gestione ed essendo ormai desueto.
Ciò porterà un risparmio di circa € 1.750,00 annui (spese per il dominio).
Al termine il Presidente pone in votazione il bilancio relativo all'esercizio 2023, 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 2023 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.

Al termine della votazione si apre una discussione sulle difficoltà di accesso alle cure incontrate dai malati di angiodisplasia e che si rinvia ad apposita sede di confronto.

Non essendoci altri argomenti all'ordine del giorno e nessuno dei presenti chiedendo la parola il Presidente dichiara chiusa la riunione alle ore 22.30.

Il Segretario
(Vasco Fondra)

Il Presidente
(Paola Conti)