

VERBALE DI ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

del

GRUPPO LES ITALIANO ONLUS

Il giorno 7 del mese di aprile dell'anno 2018 a Cagliari, presso l'Aula 202 della Manifattura Tabacchi in Viale Regina Margherita 33, alle ore 14.30, si è tenuta, debitamente convocata in seconda convocazione, l'Assemblea Ordinaria dei Soci del Gruppo LES Italiano ONLUS, per discutere e deliberare sul seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Relazione della Presidenza
2. Approvazione Bilancio 2017
3. Programmi 2018
4. Varie ed eventuali

La Presidente, Sig.ra Augusta Canzona, constatato che l'Assemblea è stata regolarmente convocata ai sensi dell'art. 10 dello Statuto con comunicazione contenente l'o.d.g., l'ora e il luogo, e che la prima convocazione del 6 aprile 2018 alle ore 22,00 è andata deserta, dichiara che essa deve ritenersi regolarmente costituita nel rispetto dello Statuto Sociale per la validità dell'Assemblea in seconda convocazione per discutere e deliberare.

Sono altresì presenti per il Consiglio Direttivo:

Rosa Pelissero, Vice Presidente
Mercedes Callori, Segretario
Pierpaolo Dall'Aglio, Medico e Consulente Scientifico
Lorenzo Emmi, Medico e Consulente Scientifico
Lucia Di Bernardo, Consigliere
Letizia Ditaranto, Consigliere
Claudia Ferrari, Consigliere
Edoardo Rossi, Medico e Consulente Scientifico

Assenti giustificati i Consiglieri Tatjana Giuliano, Luana Maurotti, Maria Teresa Tuccio

Per il Collegio dei Revisori è presente Lucia Coppola, assenti giustificati Stefania Plateroti e Sabrina Rebagliati.

La Sig.ra Mercedes Callori assume la funzione di Segretario

1. Relazione della Presidenza e Analisi situazione economico-finanziaria

La Presidente, dopo aver illustrato gli obiettivi dell'Associazione: informazione, tutela dei diritti dei malati, sostegno alla ricerca, assistenza ai pazienti e formazione dei giovani medici, fa un ampio resoconto dell'attività del Gruppo LES nel 2017.

Illustra i vari eventi nazionali e locali organizzati nel corso dell'anno ed espone i risultati delle campagne di sensibilizzazione e raccolta fondi, concentrate nei mesi di maggio, in occasione della Giornata Mondiale del Lupus (WLD), e ottobre, mese della sensibilizzazione sul LES a livello nazionale ed europeo.

La Presidente prosegue spiegando come la nostra Associazione ha impiegato i soldi che le sono stati affidati.

Ricerca Scientifica:

Abbiamo lanciato n. 2 Bandi da 30.000 e 25.000 euro per progetti di ricerca sul LES.

Assistenza medica diretta:

INIZIATIVE ASSISTENZIALI SANITARIE ad hoc volte a migliorare le condizioni dei pazienti. In particolare le *LUPUS CLINIC*, ambulatori dedicati alla diagnosi e cura del LES e a garantire al paziente un accesso facilitato alle cure ed ai servizi.

Le Lupus Clinic sostenute economicamente dal Gruppo LES, e per le quali è stata riconfermata la convenzione nel 2017, sono:

- Azienda Policlinico Umberto I, UOC di Reumatologia, Dipartimento di Clinica e Terapia Medica, Sapienza Università di Roma
- Università Campus Biomedico, Trigoria-Roma
- San Camillo Forlanini, Roma
- Spedali Civili di Brescia, U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica
- Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Milano
- Dipartimento Medicina Sperimentale e Clinica, Università di Firenze
- DIMI, Università di Genova
- Centro per le gravidanze a rischio, Ospedali Riuniti di Bergamo

Formazione:

Sostegno economico per formazione e qualificazione di giovani medici per partecipare all'Annual European Congress of Rheumatology EULAR il 14–17 giugno a Madrid

2. Approvazione Bilancio 2017

La Presidente passa la parola alla Vice Presidente, Sig.ra Rosa Pelissero, che sottopone all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio chiuso al 31/12/2017. Pelissero legge e illustra la relazione sulla gestione 2017 e la relazione del Collegio Sindacale.

L'Assemblea, al termine di una approfondita discussione, nel corso della quale ogni singola posta del Bilancio viene attentamente esaminata, delibera all'unanimità l'approvazione del Bilancio 2017.

3. Programmi futuri

La Presidente ribadisce la ferma intenzione di continuare a perseguire la nostra MISSION, che va dalla tutela del singolo malato ai rapporti con le strutture sanitarie e con le Istituzioni. Inoltre, riconfermando il nostro impegno a **sostenere RICERCA, ASSISTENZA e FORMAZIONE** nel campo biomedico, ci proponiamo di estendere le nostre potenzialità conoscitive del fenomeno-malattia attraverso il proseguimento dei seguenti progetti:

- **Progetto «TRAIETTORIE DELLO SVILUPPO TRAUMATICO: eventi precoci stressanti, alessitimia e attaccamento come correlati della gravità e del decorso del Lupus Eritematoso**

Sistemico». Il progetto si propone di esplorare l’impatto che alcune specifiche esperienze stressanti e caratteristiche psicologiche possono avere sullo sviluppo e sull’andamento della malattia. L’obiettivo ultimo è di contribuire ad una presa in carico globale della persona con LES e non limitata agli aspetti biomedici della malattia, e ad un’apertura sempre maggiore a nuove risorse che possano rivelarsi preziose per la sua gestione.

➤ **progetto “LES YOUNG”** con l’obiettivo di creare uno spazio di incontro per i pazienti tra i 16 e i 30 anni affetti da LES, dove i giovani possano lavorare insieme e realizzare speciali iniziative per sentirsi maggiormente rappresentati.

➤ **Medicina Narrativa:** proseguiamo la raccolta delle «*Storie di Vita*» di malati di LES che vorranno offrire, con la loro personale testimonianza, le loro storie di malattia, le difficoltà quotidiane, i dolori e le gioie delle loro esistenze.

➤ **Survey online:** proseguiranno le nostre indagini on-line per l’approfondimento di importanti tematiche inerenti alle *necessità insoddisfatte dei pazienti con LES*.

Come ogni anno promuoveremo le nostre campagne informative e di sensibilizzazione sul Lupus. A maggio celebriamo la **‘Giornata Mondiale del Lupus – WLD 10 MAGGIO’** con eventi di vario tipo su tutto il territorio; in **ottobre, mese interamente dedicato alla sensibilizzazione dell’opinione pubblica sul LES**, organizzeremo i consueti banchetti per la distribuzione delle violette africane nelle maggiori piazze italiane; eventi vari di sensibilizzazione e informazione, incontri medici-pazienti regionali.

4. Varie ed eventuali

La Presidente constata e fa constatare che l’ordine del giorno è esaurito. Null’altro essendovi a deliberare e nessuno più avendo chiesto la parola, la Presidente dichiara chiusa l’Assemblea alle ore 16,30.

Letto e approvato.

Presidente
Augusta Canzona

Segretario
Mercedes Callori

Allegati:

Bilancio al 31/12/2017;

Relazione sulla gestione 2017;

Relazione del Collegio Sindacale