

## **VERBALE DI ASSEMBLEA SOCIALE ORDINARIA del GRUPPO LES ITALIANO ODV**

Il giorno 12 del mese di settembre dell'anno 2020, alle ore 10:30, causa emergenza Covid-19, si è svolta in modalità mista, alcuni di noi erano in presenza altri in collegamento web sulla la piattaforma FAD di Dreamcom, debitamente convocata in seconda convocazione, l'Assemblea Ordinaria dei Soci del Gruppo LES Italiano ODV, per discutere e deliberare sul seguente

### **ORDINE DEL GIORNO**

1. Relazione della Presidenza
2. Approvazione Bilancio al 31 dicembre 2019
3. Elezioni cariche sociali (Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori dei Conti, Proviviri) per il triennio 2020-2023
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 a mezzo posta, via e-mail e pubblicazione sul sito del Gruppo LES Italiano, contenente l'o.d.g. e informazioni relative alla modalità per collegarsi tramite piattaforma web, e che la prima convocazione dell'11 settembre 2020 alle ore 23:30 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.

Prima dell'inizio dei lavori, i presenti in aula e i Soci collegati tramite piattaforma vengono informati che l'Assemblea verrà registrata e tale registrazione sarà mantenuta agli atti.

Modera l'Assemblea la Dott.ssa Antonella De Minico, giornalista e responsabile dell'ufficio stampa del Gruppo LES Italiano.

La Presidente chiama a fungere da Segretario la Sig.ra Mercedes Callori, che accetta.

Sono presenti per il Consiglio Direttivo, di persona presso l'Hotel The Building, via Montebello 126 - Roma:

- Augusta Canzona, Presidente
- Rosa Pelissero, Vice Presidente
- Mercedes Callori, Segretario
- Lucia Di Bernardo, Consigliere

Sono altresì presenti i nuovi candidati per il Consiglio Direttivo:

- Roberta Brusadelli
- Cesira Loi
  - Daniela Rava (collegamento web)

- Dott.ssa M. Tiziana Bertero (medico e Consulente Scientifico)

Per il Collegio dei Revisori:

- Lucia Coppola
- Sabrina Rebagliati (collegamento web)
- Anna Marano (nuovo candidato, assente giustificato delega Pelissero)

In collegamento web:

- Pierpaolo Dall'Aglio, medico e Consulente Scientifico
- Letizia Ditaranto, Consigliere
- Lorenzo Emmi, medico e Consulente Scientifico
- Claudia Ferrari, Consigliere
- Tatjana Giuliano, Consigliere
- Edoardo Rossi, medico e Consulente Scientifico
- Maria Teresa Tuccio, Consigliere

## **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 il resoconto dell'attività del Gruppo LES nel 2019.

Ricorda che nel 2019 si sono svolti diversi eventi e campagne di sensibilizzazione, in particolare nel mese di maggio e ottobre. Invita all'approfondimento sulla nostra rivista Icaro e sito web.

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

### **Ricerca Scientifica:**

- Bando da 30.000 euro per un progetto di ricerca su: «Aspetti clinici e terapeutici della patologia cardiovascolare in corso di LES» (*Valutazione ecocardiografica della fibrosi miocardica, tramite metodica eSCAR, nei pazienti affetti da LES in assenza di malattia cardiovascolare nota*)
- Bando da 30.000 euro per un progetto di ricerca su: «Aspetti clinici e terapeutici del lupus neuropsichiatrico» da 15.000 euro ciascuno (*Valutazione della neuropatia delle piccole fibre nei pazienti affetti da LES e identificazione di potenziali specifici biomarcatori*)
- Premio "LORENZO RE" di 15.000 euro per una ricerca clinica su «Prevenzione e strategie terapeutiche nella nefropatia lupica» (*Probabilità di risposta alla terapia di induzione in pazienti con nefrite lupica, in base a un nuovo panel di marcatori dell'immunità innata: studio multicentrico di sintesi e validazione prospettica*)

### **Formazione giovani:**

Bando per 10 borse di studio per la partecipazione di giovani medici al Corso Internazionale su Lupus di Pisa – maggio 2019.

### **Assistenza medica diretta:**

Sostegno alle 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 2019, sono:

1. Azienda Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma, UOC di Reumatologia
2. Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze
3. Università di Genova, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche
4. Università Campus Bio-Medico, Trigoria-Roma
5. Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma, U.O.C. di Reumatologia
6. Spedali Civili di Brescia, U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica
7. Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Milano
8. Policlinico Baccelli di Bari, U.O. di Medicina Interna.

Quest'anno si è aggiunta la 9ª struttura, la LUPUS CLINIC presso il Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica dell'Università di Cagliari, mentre è tutt'ora in via di definizione la 10ª convenzione per il sostegno alla LC presso SC di Reumatologia dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.

A conclusione la Presidente racconta quali sono state le nostre attività nel periodo di lockdown, dei momenti in cui siamo rimasti vicini ai pazienti nell'unico modo possibile, ovvero attraverso i social, per essere loro di aiuto e conforto ma soprattutto abbiamo cercato di divulgare la migliore informazione possibile. Dal 2 aprile abbiamo iniziato le nostre live FB, 10 dirette sulla nostra pagina FB ufficiale in cui abbiamo ospitato non solo gli specialisti delle LC ma anche l'avvocato, lo psichiatra, lo psicologo, i quali hanno sviscerato argomenti correlati alla situazione del momento, per sostenere a distanza i pazienti, per rispondere alle loro domande e dissipare i loro dubbi. Abbiamo rilasciato anche varie audio interviste su cosa chiedono i pazienti con Lupus e quale è stato l'impatto dell'epidemia di Covid-19 su di essi.

A causa della pandemia non ci è stato possibile organizzare le consuete attività di sensibilizzazione per celebrare la Giornata Mondiale del Lupus il 10 maggio, ma, grazie ad una nostra associata, abbiamo prodotto un bellissimo video su "Vivere con il Lupus e vita in famiglia con il Lupus".

## **2. Approvazione Bilancio 2019**

La Presidente passa la parola alla Vice Presidente, Sig.ra Rosa Pelissero, che sottopone all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio chiuso al 31/12/2019. Pelissero illustra la relazione sulla gestione 2019 e la relazione del Collegio Sindacale. Prosegue spiegando le principali voci di Bilancio con l'ausilio delle slide preposte.

I Soci aventi diritto di voto, hanno ricevuto il Bilancio e gli allegati prima dell'Assemblea.

La votazione avverrà tramite apposito pannello (con pulsanti SI e NO) che apparirà sullo schermo al momento della richiesta di approvazione.

**Si procede quindi alla votazione online e l'Assemblea, con la maggioranza dei votanti, delibera l'approvazione del Bilancio 2019.**

### **3. Elezioni Consiglio Direttivo 2020-2023**

La Presidente ricorda all'Assemblea che sono scadute le cariche del Consiglio Direttivo del periodo sociale 2017-2020.

Spiega che lei non si ricandida per queste elezioni ma che, per quanto dispiaciuta della decisione, dopo due mandati è tempo di passare il testimone... prosegue precisando che il suo spirito di servizio non termina con la fine del suo mandato, che la sua passione e missione per i fragili e vulnerabili rimane, e che sarà sempre al fianco e a disposizione della comunità dei malati.

La Presidente presenta i candidati e dunque si procede alla votazione per la nomina del nuovo Consiglio Direttivo. Per la votazione si applicherà la stessa procedura utilizzata per l'approvazione del Bilancio.

I candidati uscenti disponibili ad essere rieletti sono:

- Mercedes Callori
- Lucia Di Bernardo
- Letizia Ditaranto
- Claudia Ferrari
- Tatjana Giuliano
- Rosa Pelissero
- Maria Teresa Tuccio

Si presentano altresì nuovi candidati nelle persone di:

- Roberta Brusadelli
- Cesira Loi
- Daniela Rava

**L'Assemblea, tramite votazione online, a maggioranza elegge tutti e dieci i candidati.**

Si passa poi al voto di approvazione per i Consulenti Scientifici, il Collegio dei Revisori ed i Probiviri.

Consulenti Medico-Scientifici:

- Prof. Lorenzo Emmi
- Dott.ssa Tiziana Bertero (nuova candidatura)

Revisori dei Conti:

- Lucia Coppola
- Sabrina Rebagliati
- Anna Marano (nuova candidatura)

Probiviri:

- Paolo Morgantini
- Mauro Peretti (nuova candidatura)

**Tutti i candidati di cui sopra vengono confermati.**

#### **4. Varie ed Eventuali**

A nome di tutti i presenti, si ringrazia Augusta Canzona per i tanti anni di attività svolta per il Gruppo LES Italiano, con immensa professionalità e dedizione.

Si ringraziano altresì il Prof. Pier Paolo Dall'Aglio e Prof. Edoardo Rossi per il loro ruolo pluriennale in qualità di Consiglieri Scientifici.

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 13:00.

Letto e approvato.

Presidente  
Augusta Canzona

Segretario  
Mercedes Callori

**Allegati:** Bilancio al 31/12/2019; Relazione sulla gestione 2019; Relazione del Collegio Sindacale