



VERBALE DI ASSEMBLEA SOCIALE ORDINARIA del GRUPPO LES ITALIANO ODV

Il giorno 10 del mese di aprile dell'anno 2021, alle ore 10:15, causa emergenza Covid-19, si è svolta con collegamento web sulla la piattaforma ZOOM, 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 2020
3. Varie ed eventuali

La Presidente, Sig.ra Rosa Pelissero, 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'09 aprile 2021 alle ore 23:30 è andata deserta, dichiara che essa deve ritenersi regolarmente costituita nel rispetto dello Statuto per la validità dell'Assemblea Sociale in seconda convocazione per discutere e deliberare.

Prima dell'inizio dei lavori 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 ODV.

La Presidente chiama a fungere da Segretario la Sig.ra Lucia Di Bernardo, che accetta.

Sono presenti in collegamento Web con piattaforma ZOOM per il Consiglio Direttivo:

- Rosa Pelissero, Presidente
- Mercedes Callori, Vice Presidente
- Lucia Di Bernardo, Segretario
- M. Tiziana Bertero, Consulente Scientifico
- Roberta Brusadelli, Consigliere
- Letizia Ditaranto, Consigliere
- Lorenzo Emmi, Consulente Scientifico
- Claudia Ferrari, Consigliere
- Tatjana Giuliano, Consigliere

- Cesira Loi, Consigliere
- Daniela Rava, Consigliere
- Maria Teresa Tuccio, Consigliere

Per il Collegio dei Revisori:

- Lucia Coppola
- Sabrina Rebagliati
- Anna Marano assente giustificata

La Socia Rosella Paci ha delegato la Sig.ra Cesira Loi a rappresentarla in Assemblea.

1. Relazione della Presidenza

La Presidente, ricorda ai Soci gli obiettivi dell'Associazione, in particolare aiutare le persone nella gestione quotidiana della malattia, aumentare la conoscenza sul LES al di fuori delle strutture specialistiche e incrementare l'informazione tra i cittadini e il personale sanitario, contribuire alla ricerca sul LES e all'innovazione delle cure tramite premi di studio e di ricerca, e sostegni economici per Iniziative Assistenziali Sanitarie volte a migliorare la condizione dei pazienti.

Sezione dei RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore)

Informa inoltre i Soci che l'Associazione è attualmente iscritta al Registro regionale delle Organizzazioni di Volontariato del Lazio, determinazione N. G11726 del 30 settembre 2015 – Codice Fiscale 91019410330 e comunica che con l'introduzione del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS), verrà iscritta nella sezione "Associazioni di volontariato" ed applicherà il regime fiscale previsto per gli iscritti in tale sezione.

Cambio Sedi

La Presidente prosegue comunicando che, a seguito del cambio della Presidenza, è stata aperta una Sede Operativa a Leinì (TO) in via Settimo, 214. A causa della pandemia ancora non è stato possibile spostare la Sede Legale che per il momento è ancora a Roma, in via dei Monti Tiburtini n. 558. Nel frattempo è stata disdetta la Sede Operativa di via Ardea a Roma.

5 X mille

Ricorda l'importanza di incrementare il 5 per mille, fonte economica sostanziosa per continuare a sostenere le attività intraprese tra cui il sostegno alle Lupus Clinic, Ricerca e Formazione.

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 Italiano, e per le quali è stata riconfermata la convenzione nel 2020, 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
9. Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica dell'Università di Cagliari

Nel mese di aprile 2021 si è aggiunta la 10ª struttura, la LUPUS CLINIC presso SC di Reumatologia dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (Ospedale Le Molinette).

Programmi futuri

La Presidente informa che l'Associazione sta pianificando le prossime attività e continuerà a promuovere:

Ricerca, in questi giorni stiamo emettendo un nuovo bando per la ricerca del valore di 30.000 Euro;
Formazione, appena apriranno i Congressi internazionali, faremo dei bandi per sostenere giovani medici;

Assistenza, continueremo a sostenere finanziariamente le nostre 10 Lupus Clinic;

Comunicazione, la comunicazione è molto importante, lo abbiamo visto in questo ultimo periodo, pertanto è nostra intenzione proseguire questa attività, per raggiungere il maggior numero di persone, non solo malati ma anche la popolazione in generale;

Esplorare nuove strade, per aiutare i pazienti nella gestione quotidiana della malattia. Stiamo pensando alla Telemedicina quale strumento aggiuntivo alla visita dello specialista.

La Presidente chiede ai Soci se hanno domande da porre al Direttivo. Nessuna richiesta sopraggiunge e si chiede la votazione per approvare i programmi futuri.

La votazione avviene tramite apposito pannello (con bottoni con le scelte APPROVO, NON APPROVO, MI ASTENGO).

I Soci presenti, con diritto di voto, approvano all'unanimità i programmi proposti.

2. Approvazione Bilancio 2020

La Presidente Sig.ra Rosa Pelissero sottopone all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio chiuso al 31/12/2020. Informa che il Bilancio d'Esercizio al 31/12/2020 e la Relazione di Missione sono stati redatti ai sensi del D.M. 05/03/2020. Informa che dall'anno 2020 siamo obbligati al Bilancio di competenza e non di cassa spiegandone le differenze.

Pelissero illustra la relazione sulla gestione 2020 e i dati di Bilancio spiegando le principali voci con l'ausilio delle slide preposte, e informando che nell'anno 2020 l'Agenzia delle Entrate ha erogato sia l'importo del 5 per mille relativo all'anno 2018 sia quello relativo all'anno 2019.

I Soci aventi diritto di voto, hanno ricevuto in fase di convocazione i seguenti allegati:

- Bilancio
- Relazione di Missione
- Relazione del Collegio Sindacale

La votazione avviene tramite apposito pannello (con bottoni APPROVO, NON APPROVO e MI ASTENGO)

Si procede quindi alla votazione online: i Soci presenti, con diritto di voto, approvano all'unanimità il Bilancio 2020.

Programmi a breve

La GlaxoSmithKline S.p.A. (denominata GSK) ha finanziato una Web Conference, promossa dalla nostra Associazione, che si è tenuta il 19 dicembre 2020 dal titolo *“Lupus Eritematoso Sistemico tra innovazione terapeutica e difficoltà di accesso alle cure”*, Impatto delle scelte di politica sanitaria sulla qualità di vita dei pazienti. La Web Conference ha visto la partecipazione di decisori istituzionali, clinici e pazienti.

Per mantenere alta l’attenzione sul tema, è prevista una seconda Web Conference nel mese di maggio 2021 che verrà interamente finanziata da GSK. Entrambi i report saranno successivamente visibili sul nostro sito www.lupus-italy.org.

La Presidente comunica che celebriamo il World Lupus Day 2021 (10 maggio) ancora lontano dalle piazze, ma con una Campagna dal nome *#MyLupusStory* finanziata da GSK. A breve sul nostro sito e sui nostri canali social si troveranno tutte le indicazioni per poter partecipare. Raccoglieremo le storie di vita dei pazienti: le 5 storie più significative verranno raccontate con dei fumetti e la più emblematica sarà la testimonial e parteciperà ad una conferenza stampa che si terrà il 10 maggio.

3. 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 10.55.

Letto e approvato.

Presidente
Rosa Pelissero

Segretario
Lucia Di Bernardo

Allegati: Bilancio al 31/12/2020; Relazione di Missione; Relazione del Collegio Sindacale.