

VERBALE DI ASSEMBLEA SOCIALE ORDINARIA

del

GRUPPO LES ITALIANO ODV

Il giorno 09 del mese di aprile dell'anno 2022, alle ore 14:30, presso l'Aula Magna "De Benedictis" del Policlinico di Bari - Piazza Giulio Cesare, 11, si è svolta, 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 2021
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 che la prima convocazione di venerdì 08 aprile 2022 alle ore 22:30 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.

La Presidente chiama a fungere da Segretario la Sig.ra Maria Letizia Ditaranto, che accetta.

Sono presenti per il Consiglio Direttivo:

- Rosa Pelissero, Presidente
- Mercedes Callori, Vice Presidente
- M. Tiziana Bertero, Medico e Consulente Scientifico
- Maria Letizia Ditaranto, Consigliere
- Lorenzo Emmi, Medico e Consulente Scientifico
- Claudia Ferrari, Consigliere
- Tatjana Giuliano, Consigliere
- Cesira Loi, Consigliere

Assenti i Consiglieri Lucia Di Bernardo, Daniela Rava, Maria Teresa Tuccio.

Assenti i membri del Collegio dei Revisori.

1. Relazione della Presidenza e Analisi situazione economico-finanziaria

La Presidente, dopo aver illustrato gli obiettivi dell'Associazione (informazione, sostegno alla

ricerca, assistenza ai pazienti, formazione dei giovani medici, comunicazione), fa il **resoconto dell'attività del Gruppo LES nel 2021.**

1. Comunicazione: dirette su Facebook e su YouTube.
2. Web Conference Istituzionale, 2° incontro online, tavola rotonda tra pazienti, clinici e decisori istituzionali, dove è stato presentato il "Manifesto in 5 punti per i Pazienti con il LES".
3. Racconto e condivisione: iniziative "# My Lupus Story" e 2 video "Ti racconto una storia, la mia" con attori che interpretano pazienti con LES.
4. Incontri Medici-Pazienti e Partecipazione a Convegni, tra i quali quello alla 32° Convention Lupus Europe annuale che si è svolta dal 24 al 26 settembre 2021.
5. Video Interviste, in particolare quelle con la SIR e con il CREI, entrambe visibili sui loro siti.
6. "Il punto di vista del Paziente", Cagliari 1° dicembre 2021.
7. Attività Istituzionali di coordinamento in Sicilia.
8. Attività di Raccolta Fondi: 3a Edizione "In Gallina per il Gallina" in memoria di Lorenzo Re.
9. OTTOBRE, Mese di sensibilizzazione del LES: n. 2 video tutorial "Lupus, facciamoci belli".

La Presidente ha posto l'accento sull'importanza di incrementare il più possibile l'attribuzione del proprio **5 x 1000** tra i contribuenti, che rappresenta il più sostanzioso apporto economico per realizzare le nostre iniziative di sostegno diretto alla ricerca e alle cure dei pazienti con LES.

È stata posta inoltre l'attenzione sull'**Assistenza medica diretta**, promossa dall'Associazione attraverso il 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 2021, sono:

- Azienda Policlinico Umberto I, Sapienza Università di Roma, UOC di Reumatologia;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze;
- Università di Genova, Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche;
- Università Campus Bio-Medico, Trigoria-Roma;
- Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma, U.O.C. di Reumatologia;
- Spedali Civili di Brescia, U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica;
- Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Milano;
- Policlinico Baccelli di Bari, U.O. di Medicina Interna;
- Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica dell'Università di Cagliari;
- SC di Reumatologia dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino.

1.2 Programmi futuri

La Presidente informa che l'Associazione continuerà a promuovere ricerca, formazione, assistenza, comunicazione e che verranno intrapresi nuovi percorsi (es. progetto di promozione della Telemedicina) che possano aiutare nella gestione quotidiana della malattia. Dopo breve discussione gli obiettivi sono concordati dall'Assemblea.

2. Approvazione Bilancio 2021

La Presidente Sig.ra Rosa Pelissero sottopone all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio chiuso al

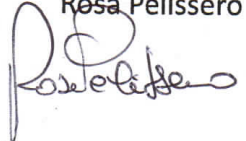


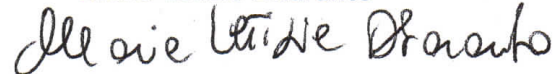
31/12/2021. Pelissero illustra la relazione sulla gestione 2021 e la relazione del Collegio Sindacale. Prosegue spiegando le principali voci di Bilancio con l'ausilio delle slide e dei grafici preposti. Si precisa che i Soci, aventi diritto di voto, hanno ricevuto il Bilancio e gli allegati prima dell'Assemblea. Si procede quindi alla votazione e l'Assemblea, all'unanimità, delibera l'approvazione del Bilancio 2021.

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 16:00.

Letto e approvato.

Presidente
Rosa Pelissero


Segretario
Maria Letizia Ditaranto


allegati:

1. Bilancio al 31/12/2021
2. Relazione di missione redatta ai sensi del D.M. 05/03/2020
3. Relazione del Collegio Sindacale