



## VERBALE DI ASSEMBLEA ORDINARIA

L'anno 2023 il giorno 22 del mese di aprile alle ore 15.15 si riunisce in Roma, presso Aula Magna Clinica Medica 1, Viale del Policlinico, 155 Policlinico Umberto I di Roma, l'assemblea generale ordinaria del "Gruppo LES Italiano ODV" per discutere e deliberare sul seguente

### ORDINE DEL GIORNO

- 1) Relazione della presidenza
- 2) Approvazione Bilancio al 31 dicembre 2022
- 3) Elezioni cariche sociali (Consiglio Direttivo, Collegio dei Revisori dei Conti, per il triennio 2023-2026
- 4) varie ed eventuali.

Sono presenti tutti i consiglieri nelle persone di:

- Rosa Pelissero, Presidente
- Mercedes Callori, Vice Presidente
- Lucia Di Bernardo, Segretario
- Roberta Brusadelli
- Maria Letizia Ditaranto
- Tatjana Giuliano
- Cesira Loi
- Daniela Rava.

Assente giustificata Maria Teresa Tuccio

e complessivamente n. 27 soci, su n. 565 aventi diritto al voto, così come risulta dal foglio presenze firmato.

Sono altresì presenti i nuovi candidati per il Consiglio Direttivo 2023/2026:



- Lucia Coppola (già Revisore dei Conti)

- Andrea Montella

Per il Consiglio Scientifico presenti:

- Dott.ssa M. Tiziana Bertero

- Prof. Lorenzo Emmi

Per il Collegio dei Revisori presenti:

- Lucia Coppola

- Sabrina Rebagliati

Assente giustificata Anna Marano.

Assume la presidenza ai sensi dello Statuto Sociale la Presidente sig.ra Rosa Pelissero la quale chiama a fungere da Segretario la sig.ra Mercedes Callori, che accetta.

La Presidente dichiara e chiede darsi atto che l'Assemblea dell'Associazione qui riunita in seduta straordinaria è stata convocata regolarmente in 2<sup>a</sup> convocazione per questo giorno, ora e luogo, con l'ordine del giorno sopra riportato, che i soci sono ampiamente edotti circa le materie all'ordine del giorno e, dunque, è validamente costituita ed atta a deliberare.

### **1. Relazione della Presidenza**

Dopo l'approvazione dell'Assemblea Straordinaria appena conclusa, si comunica la variazione della Sede Legale da Roma – Via Dei Monti Tiburtini, 558 a 10040 Leini (TO), in Via Giacomo Matteotti n. 54. La Sede Operativa si conferma in via Settimo n. 214 - 10040 Leini (TO).

La Presidente informa che l'Associazione è stata iscritta al RUNTS - sez. Associazioni di Volontariato – con la determinazione N. G11380 del 29 agosto 2022 – CODICE FISCALE 91019410330. Il regime fiscale applicato



è quello previsto dal Codice del Terzo Settore per le Associazioni di Volontariato.

La Presidente illustra dettagliatamente le attività e gli obiettivi di interesse generale di cui all'art. 5 dello Statuto gli obiettivi dell'Associazione. In sintesi:

- La nostra missione: aiutare le persone nella gestione quotidiana della malattia e diffondere la conoscenza del LES attraverso campagne di informazione, contribuire alla ricerca sul LES e all'innovazione delle cure attraverso premi di studio e di ricerca, formazione di giovani medici, sostegno economico per Iniziative Assistenziali Sanitarie volte a migliorare la condizione dei pazienti.
- Attività: numerose le partecipazioni a Congressi organizzati da Società Scientifiche, Aziende Ospedaliere e corsi formativi specializzati per i Volontari di Associazioni pazienti. Anche quest'anno siamo stati presenti alla Convention della Lupus Europe a Lovanio.
- Comunicazione: si continua con le nostre Live, su Facebook e su YouTube, le nostre video pillole, le interviste e comunicati stampa.
- «LESperto per te»: il nuovo servizio di counseling telefonico con Specialisti reumatologi. Il servizio è stato attivo da ottobre 2022 al 31 marzo 2023 e sarà ripreso prossimamente.
- Sensibilizzazione: sono stati organizzati banchetti informativi e di raccolta fondi nel mese di maggio in occasione del World Lupus Day 10 maggio, e in ottobre mese di sensibilizzazione sul LES.



Rosa Pelissero dopo aver comunicato tutte le attività, sottolinea quanto siano importanti i suddetti eventi per sensibilizzare la popolazione anche per incrementare il più possibile l'attribuzione del 5 x 1000 dei contribuenti, è altresì importante diffondere tra i propri contatti. Il più sostanzioso apporto economico per realizzare le nostre iniziative di sostegno diretto alla ricerca e alle cure dei pazienti con LES è rappresentato da questo introito.

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

Ricerca Scientifica e Formazione:

- Bando di ricerca del valore di 30.000 Euro sul tema "Impatto della pandemia da SARS-CoV-2 sui pazienti con Lupus: in acuto e long-term".

- Bando di ricerca del valore di 30.000 Euro sul tema: "Aspetti clinici distintivi del Lupus pediatrico e diagnosi differenziale con le forme monogeniche".

- Partecipazione di una giovane dottoressa al Congresso Eular a Copenaghen.

Assistenza medica diretta: LUPUS CLINIC e Ambulatorio di Transizione (sostenute economicamente dal Gruppo LES Italiano ODV):

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 2023, sono:



- 1 Azienda Policlinico Umberto I. Sapienza Università di Roma. UOC di Reumatologia
- 2 Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze
- 3 Dipartimento di Medicina Interna e Specialità mediche, Università di Genova
- 4 Università Campus Bio-Medico, Trigoria- Roma
- 5 U.O.C. di Reumatologia, Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini di Roma
- 6 U.O. di Reumatologia e Immunologia Clinica, Spedali Civili di Brescia
- 7 Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini di Milano
- 8 U.O. di Medicina Interna, Policlinico Baccelli di Bari
- 9 Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica dell'Università di Cagliari
- 10 SC di Reumatologia dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino
- A1 Ambulatorio di Transizione - Campus Bio-Medico Roma.

A blue ink handwritten signature, appearing to be 'M. G.', located to the right of the list items 3 through 6.

A blue ink handwritten signature, appearing to be 'A.', located to the right of item A1.

## 2. Approvazione Bilancio 2022

La Presidente sottopone all'approvazione dell'Assemblea il Bilancio d'esercizio chiuso al 31.12.2022. Pelissero da lettura del bilancio composto dallo Stato patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione, che chiude con un disavanzo di euro 109.234,00. L'organo di controllo da lettura della propria relazione, redatta in base all'Attività di Vigilanza eseguita ai sensi dell'art. 30 del D.LGS n. 117 del 03.07.2017. Prosegue spiegando le principali voci di Bilancio con l'ausilio delle slide preposte.



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

Dopo ampia discussione, all'unanimità l'assemblea

**DELIBERA**

l'approvazione del Bilancio 2022 ed il ripianamento del disavanzo d'esercizio, ammontante ad euro 109.234,00, mediante l'utilizzo delle riserve di patrimonio netto libero.

A blue ink handwritten signature, appearing as a series of loops and curves.

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

La Presidente ricorda all'Assemblea che sono scadute le cariche del Consiglio Direttivo del periodo sociale 2020-2023. Si procede quindi alla votazione per la nomina del nuovo Consiglio Direttivo.

Dal Consiglio Direttivo uscente si ricandidano:

- Roberta Brusadelli
- Mercedes Callori.
- Lucia Di Bernardo.
- Letizia Ditaranto.
- Tatjana Giuliano.
- Cesira Loi
- Rosa Pelissero.

A blue ink handwritten signature, consisting of a few distinct strokes.

Si presentano nuovi candidati nelle persone di:

- Lucia Coppola, residente a Roma (già Revisore dei Conti),



➤ Andrea Montella, residente a Potenza Picena (MC).

Si ricandidano i Consulenti Scientifici:

- Prof. Lorenzo Emmi e Dott.ssa Tiziana Bertero

Presenta la sua candidatura: Dott. Davide Montin, pediatra presso la reumatologia Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino

Elezioni Collegio Sindacale 2023/2026

Dal Collegio precedente si ricandida:

- Rebagliati Sabrina

Hanno presentato la loro candidatura:

- Giannone Germano, residente a Torino
- Del Noce Silvana, residente a Genova.

L'Assemblea, dopo breve discussione, all'unanimità

DELIBERA

di eleggere tutti i candidati del Consiglio Direttivo, Consulenti Scientifici e Collegio Sindacale presentati in assemblea, per il periodo 2023/2026.

#### 4. Varie ed Eventuali

La Presidente Rosa Pelissero a nome di tutto il CD e i presenti, ringrazia tutti gli organi dell'associazione, anche se assente Maria Teresa Tuccio, per i tanti anni di attività svolta in Associazione con tanta dedizione e professionalità, dando un grande contributo per la crescita del Gruppo LES.



Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno e non avendo nessuno chiesto la parola, il Presidente alle ore 15.45 dichiara chiusa la seduta.

Del che il presente verbale letto, confermato e sottoscritto.

Il Segretario

Mercedes Callori

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Mercedes Callori', written in a cursive style.

Il Presidente

Rosa Pelissero

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Rosa Pelissero', written in a cursive style.