Verbale assemblea ordinaria del GILS 19 marzo 2016

Sabato 19 marzo 2016 presso l'Aula Magna dell'Università Statale di Milano, via Festa del Perdono 7, alle ore 15, in seconda convocazione, si è riunita l'Assemblea dei soci GILS.
Presenti 110 soci, il Direttivo nelle persone di: Riccardo Brunoldi, Fabia Fantoni, Cristina Masserini, Ilaria Galetti, Ennj Mazzi, Miriam Fusco, Anna Paola Temperini, Maria Grazia Tassini, Claudia De Petris, Camilla Sandrucci, assenti giustificate Margherita Caricato, Pia Cittadini e Angela Spano.
Presenti anche il revisore dei conti dott. Lorenzo Magliulo, e la commercialista Claudia Clementina Oddi.
ODG

1. Relazione del Presidente
2. Approvazione bilancio sociale 2015
3. Approvazione bilancio preventivo 2016
4. Sede Brescia eventuale delibera
5. Delibera finanziamento progetti o borse di studio, conferma supporto psicologico ed eventuale delibera di nuovi, autorizzazione al CD per gestire fondi finalizzati all'acquisto di apparecchiature e supporti
6. Approvazione progetto triennale malati reumatici in rete
7. Proposte e suggerimenti per candidature rinnovo incarichi 2017
8. Varie ed eventuali

Apre la seduta la Presidente Carla Garbagnati che chiama Cristina Masserini a fungere da segretaria e chiede venga inserito all'ODG anche la voce "Codice Etico" da far approvare all'Assemblea che possa diventare uno dei documenti del GILS; l'Assemblea approva.
Si passa subito alla lettura dello stesso che viene fatta del vice presidente che ne motiva i vari punti, l'Assemblea approva all'unanimità.
Approvata all'unanimità anche la Relazione della presidente, si passa quindi ad analizzare il bilancio sociale, voce per voce, i progetti realizzati sia scientifici che strumentali ed illustrato dal vice Presidente il rendiconto gestionale del 2015 che chiude con un disavanzo di 14.247,37 euro.
Presidente e vice presidente sottolineano la necessità di aumentare il numero di soci, non tanto per una questione di entrate economiche, quanto per l'importanza che un cospicuo numero di associati riveste ad un tavolo di trattative istituzionali.
Camilla Sandrucci propone di creare una nuova tipologia di socio o di abbassare la quota associativa per incentivare le iscrizioni. Si entra in un'impasse e viene incaricato il CD di trovare un'eventuale soluzione.

Interviene il revisore dei conti, dott. Lorenzo Magliulo che sottolinea come il bilancio sia stato redatto in modo corretto e rappresenti in modo veritiero la gestione patrimoniale e finanziaria del GILS ONLUS.
L'Assemblea approva all'unanimità il bilancio sociale 2015.
Approvazione bilancio preventivo 2016.
La presidente legge l'impostazione del programma sociale 2016 che prevede progetti per: supporti psicologici in Piemonte, Liguria, Lazio e Lombardia con sportello di ascolto per un totale di 27.850,00 euro, essendo stato finanziato quello di Lombardia con una liberalità di Intesa San Paolo "Fondo di beneficenza ed opere di carattere sociale e culturale"per 15.000,00 euro.
Progetto per Scleroderma Unit per un totale di 70.000,00 euro, fondi 5 x mille: vengono stanziati per Orbassano, Genova, Milano Policlinico 20.000,00 euro l'uno; 10.000,00 euro per Roma Immunologia B. Policlinico Umberto 1
Progetto per spot GILS con Mara Maionchi per un totale di 800,00 euro, progetto comunicazione, sito web nuovo con un esborso che non superi gli 8.000,00 euro. L'assemblea delega su questo punto il direttivo che se ne sta già occupando nella persona di Ilaria Galetti.
Partecipazione al finanziamento dello studio sviluppato dal centro di Reumatologia di Pisa con fondi 5x mille 2013 di 5000,00 euro per una borsa di studio per fisioterapista che collabora da anni.
Progetto assunzione Francesca Maggioni per il 2016 con un esborso di 11.445,88 euro, già deliberato dal Direttivo nella seduta di ottobre.
Progetti presentati dal Comitato Scientifico nella seduta del 18 marzo 2016 per un totale di 90.000,00 euro.

a) Progettare una Biobanca per Sclerodermia, laboratorio dove saranno conservati i campioni biologici (es. siero, tessuti, DNA) per essere in seguito utilizzati per studi scientifici. Questo promuove la condivisione e la collaborazione tra i diversi centri, evita la frammentazione dei dati e della ricerca, promuove ricerche condivise tra centri rispetto a ricerche nei singoli centri, favorisce la comprensione di aspetti particolari della malattia difficilmente studiabili se non raccogliendo campioni diversificati. **NON ESISTE IN ITALIA.** Finanziamento previsto 20.000,00 euro all'anno per 4-5 anni.
b) Raccolta dati relativamente all'impiego di farmaci innovativi non ancora registrati per la sclerodermia; tale raccolta dati sarà sollecitata dando un contributo per paziente arruolato; solo per ora riservato alle Scleroderma Units. Finanziamento previsto 20.000,00 euro.
   E' stato sottolineato dal prof. Ferri l' importanza della integrazione nel progetto **"Spring"** con la SIR.

c) Finanziare dei bandi di concorso per giovani ricercatori italiani Finanziamento previsto 50.000,00 euro.

La prima proposta (biobanca) durerà nel tempo 4 o 5 anni ed eventualmente anche la seconda, a meno che la patologia non passi rara. Biobanche ufficiali sono rare. A Pavia c'è la Biobanca di riferimento del CNR.

Una Biobanca riconosciuta a livello nazionale è anche presso la Fondazione del Policlinico di Milano.

L'Assemblea vota all'unanimità tutta la prima parte fino al punto c), quindi anche il bilancio preventivo, facendo presente che:

a) i dati raccolti dai progetti a e b che saranno finanziati con 20.000,00 euro ciascuno sono di proprietà di **GILS**, e che GILS, avviata la piattaforma sulla Biobanca, potrà aprire alle società scientifiche collaborando in sinergia con loro.

Si apre una vivace discussione sul punto c) in merito al bando di ricerca se farlo internamente o renderlo pubblico. Si passa a votazione e a maggioranza si delibera di indire un Bando per giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni in strutture che collaborano con GILS, senso lato quindi, fino ad un massimo di 50.000,00 euro ripartiti in parti uguali e saranno previlegiati i progetti in rete.

Si ribadisce che tutti i dati sono di proprietà GILS, che si preferisce la Biobanca della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, se non ci sono contro indicazioni, lo appurerà il dott. Beretta che ha presentato il progetto e se ne farà carico e che il prof. Ferraccioli coordini invece il progetto da lui presentato sui farmaci innovativi.

Progetto triennale malati reumatici in rete: l'Assemblea si esprime per rinnovarlo solo per un anno, di esplicitare i compiti dei coordinatori, di non aggiungere loghi sulla carta del GILS, di chiedere che la rete promuova in tutti i tavoli regionali il PDTA della sclerosi sistemica votato in Regione Lombardia e che ci si linki tra di noi. L'Assemblea demanda al direttivo ulteriori dettagli da decidere.

La Presidente dà appuntamento al 18 marzo 2017 sempre nell'Aula Magna dell'Università Statale per il rinnovo delle cariche statutarie ricordando il titolo del prossimo Convegno:" **la Ricerca permette di capire, la Ricerca permette di curare".** In quella sede i giovani ricercatori illustreranno le ricadute cliniche degli ultimi progetti finanziati da GILS. Un plauso da tutti di encomio per i relatori di questa XXII Giornata per la Lotta alla Sclerodermia, che ha avuto la **MEDAGLIA DEL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA,** ai dottori: Silvia Bosello, Dilia Giuggioli, Simone Negrini, Edoardo Rosato, Alessandro Santaniello e Lorenzo Beretta.

La seduta si chiude alle 17.

Carla Garbagnati
Presidente GILS

Cristina Masserini
Segretaria GILS

Prot. 087