Sabato 24 aprile 2021, alle ore 10, in seconda convocazione, via Zoom, si è tenuta l'assemblea dei soci GILS con la presenza dell'Organo di controllo, revisore dei conti, dott. Lorenzo Magliulo e la commercialista Daniela Carrà. Presente il Direttivo: Carla Garbagnati, Paola Canziani fino alle ore 11, Rosanna Mazzoni, Pia Aina Cittadini, Ilaria Galetti, Miriam Fusco, Camilla Sandrucci, Mirella Pasqualini, Anna Paola Temperini, Maria Grazia Barbero, Grazia Tassini, Mauro Sartorel.
Totale presenze 44 più 7 deleghe; totale 51 soci votanti:

- Relazione del Presidente
- Approvazione Bilancio 2020
- Approvazione Bilancio preventivo 2021
- Ratifica progetti deliberati dal Direttivo, art. 15 Statuto
- Delibera eventuali nuovi progetti
- Mandato al Direttivo per la vendita dei tre appartamenti via Quinto Romano 66 Milano terzo piano
- Presentazione nuovo Comitato Scientifico in carica triennio 2021/2024
- Varie ed eventuali

La presidente chiama a verbalizzare Maria Cristina Spanu segretaria GILS e passa al primo punto all'ODG unendo insieme anche la presentazione del Comitato Scientifico e del Comitato Onorario nominati, come da Statuto, dal direttivo.
Focalizzati alcuni punti predominanti ed essenziali per i pazienti nel drammatico 2020:
Emergenza Coronavirus che ha visto disponibili le 12 Scleroderma Unit con numeri di telefono o mail per contattare i medici e sempre, con il numero verde, al mercoledì pomeriggio;
Supporto psicologico con trasferimento di chiamata alle psicologhe, contatto diretto e attivazione piattaforma zoom;
Educazione per pazienti per cura ulcere tramite teleconsulto, grazie alla sensibilità di infermiere sempre disponibili.
Illustrati brevemente i progetti chiusi, quelli in essere di ricerca che hanno subito un fermo dovuto all'emergenza Covid, ma con relazioni intermedie reperibili sul sito GILS: www.sclerodermia.net
Nel 2020 si è investito in: Ricerca e Formazione167.000,00 €, acquisto attrezzature 36.088,15 €; supporto psicologico 27.343,54 €.
In modo particolare si chiuderanno, dopo il Convegno del 15 maggio, progetti oggetto di presentazione: "La salute delle madri con sclerosi sistemica e dei loro figli: l'importanza di un approccio multidisciplinare", dott.ssa M.G. Lazzaroni Immunologia e reumatologia Civili Brescia; "Dieta mediterranea e disturbi gastrointestinali: mangiar bene per vivere meglio" dott. G. De Luca, IRCCS San Raffaele; "Laserterapia primi risultati in ginecologia" Prof. S. Salvatore IRCCS San Raffaele.
La presidente relaziona in merito ai fondi utilizzati del 5 x mille anno 2017 di 111. 802,75 € e le voci del rendiconto gestionale, progetti e supporto ai pazienti, lasciando poi la parola a Ilaria Galetti:
"Eurordis, ERN, ReCONNET, ePags, Europa 2020, incontro con EMA per un farmaco, collaborazione con case farmaceutiche in modo particolare con Boehringher Ingelheim, presenza in

FESCA, attività con Word Scleroderma Foundation e questionari per i pazienti con presenza costante in webinar, gruppi di lavoro ed Eupati, non tralasciando la proiezione internazionale e non solo sul 2021.
Intervengono la commercialista Daniela Carrà e il dott. Magliulo, revisore dei conti; entrambi sottolineano la coerenza del bilancio e del rendiconto gestionale 2020.
Si apre la discussione, qualche intervento e si passa alla votazione

Relazione del Presidente e Approvazione Bilancio 2020: unanimità

La presidente, rifacendosi all'assemblea tenutasi il 3 ottobre 2020, illustra i nuovi progetti già deliberati per il 2021 e messi nel budget di previsione, mentre chiede una ratifica per la continuazione del progetto del San Camillo Forlanini Roma di 10.000,00 € deliberata dal direttivo e una delibera su un progetto scientifico sulla sclerosi sistemica "Analisi del profilo del paziente con patologia cronica rara: un approccio multidimensionale" legato alla medicina interna prof N. Montano, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano e alla Scleroderma Unit, per l'attivazione di una borsa di studio di ricercatore di tipo A triennale di 150.00,00 € (50.000,00 €/anno) presso l'Università Statale di Milano.
Prende la parola la dott.ssa C. Bellocchi che, con chiarezza e precisione illustra un progetto di ricerca, sottolineando che ci si propone di profilare il paziente come "persona" nel suo complesso, indagando le diverse dimensioni che lo caratterizzano; con scale dedicate si intende investigare la dimensioni psicologica, sociale, della personalità, del dolore in modo olistico, prospettando la possibilità di ampliare lo studio ad altre patologie rare nell'ambito di ERN ReCONNET.
Si apre la discussione e vengono chiesti alcuni chiarimenti e sottolineato anche l'eccellenza del progetto che riguarda in toto il paziente con ricaduta sulla sua qualità di vita.
Si passa alla votazione: **ratificato all'unanimità il progetto legato all'Ospedale Forlanini di Roma; all'unanimità il progetto scientifico triennale di 150.000,00 € e all'unanimità il bilancio di previsione anno 2021.**

Mandato al Direttivo per la vendita dei tre appartamenti via Quinto Romano 66 a Milano, lascito testamentario

La presidente comunica che dei tre appartamenti avuti con legato testamentario nel 2019 da una nostra socia situati in via Quinto Romano, con il vincolo di vendita per la ricerca scientifica, uno si è liberato a dicembre, è stata fatta perizia asseverata presso il tribunale di Milano dall'architetto Laura Fontana per un valore di 68.175 €. E' stato dato mandato per sei mesi all'agenzia Colicci per la vendita non inferiore a valore asseverato e ora abbiamo un offerta con scadenza 30 aprile di 70.000,00 €, vincolata comunque all'ottenimento di un mutuo da parte del compratore.
L'assemblea delibera all'unanimità di dare mandato al direttivo per la vendita degli appartamenti tenendo presente la perizia asseverata e le future.
Null'altro da deliberare, con la speranza che ci si possa incontrare nel 2022 nell'aula Magna dell'Università Statale di Milano, l'assemblea si chiude alle 12.15.

Carla Garbagnati
Presidente GILS

Maria Cristina Spanu
Segretaria GILS

Prot. 107