Verbale Assemblea dei soci 16 marzo 2019

Sabato 16 marzo 2019, presso l'Aula Magna dell'Università Statale di Milano, alle ore 14.30 , in seconda convocazione, si è riunita l'Assemblea dei soci GILS.
Presenti 81 soci ed il direttivo nelle persone di: Carla Garbagnati, Ilaria Galetti, Pia Aina Cittadini, Fabia Fantoni, Rosanna Mazzoni, Miriam Fusco, Sara Giudice, Maria Grazia Tassini, Claudia De Petris, Anna Paola Temperini, Mirella Pasqualini, assenti giustificate: Camilla Sandrucci, Maria Teresa Longobardo, Clorinda Mazzarino.
ODG:
a) Relazione del Presidente
b) Approvazione bilancio sociale 2018
c)Delibera finanziamenti progetti o borse di studio, conferma progetti psicologici, delibera eventuali progetti nuovi, autorizzazione al CD per gestire fondi finalizzati all'acquisto di apparecchiature e supporti con un budget quantificato
d) Approvazione bilancio preventivo 2019
e) Delibera eventuale ingresso Federazione secondo livello
f) Delibera nuovo Statuto ETS, Ente Terzo Settore e richiesta personalità giuridica
h) varie ed eventuali
Constatata la validità della seduta la Presidente chiama la consigliera Fabia Fantoni, a fungere da segretaria, presenti anche Daniela Carrà, tributarista, il revisore dei conti Dott. Lorenzo Magliulo e il notaio dott.ssa Valeria Mascheroni.
La Presidente passa al primo punto all'ODG, illustra la sua relazione dando ampio spazio ai progetti conclusi e a quelli in essere, chiamando Ilaria Galetti, la vice presidente, ad integrare i punti che la riguardano direttamente ERN, ePAG, Eurordis ed anche FESCA che vede coinvolta Grazia Tassini, Camilla Sandrucci e Lauretta Bonini. Interviene un nuovo socio del Veneto che invita ad essere più presenti come comunicazione e visibilità anche per aumentare il numero dei soci, sollecitato si impegnerà sul territorio.
La relazione della Presidente viene quindi messa ai voti e approvata all'unanimità
Daniela Carrà, tributarista con il consenso del revisore dei conti, illustra il bilancio economico 2018, si apre la discussione, si chiarisce il perché di un avanzo di

bilancio così importante dovuto a due eredità arrivate nei mesi di novembre/ dicembre. La Presidente fa deliberare: unanimità.

Delibera finanziamenti 2019 **approvati tutti all'unanimità**
Progetti psicologici Milano, nazionale, Torino, Genova e Roma per un totale di 36.272,00 di cui 13.200,00 da imputare al 5 x mille anno 2016 e resto fondi GILS, Genova è coperta fino a settembre 2019.
Progetto Scleroderma Unit con finanziamento GILS fondi del 5 x mille anno 2016, per un totale di 60.000,00€, per Milano Policlinico, Genova, Policlinico e Policlinico Umberto1 Roma. Orbassano ha ancora fondi accantonati da spendere.
Progetto mantenimento Centro malattie autoimmuni reumatiche in gravidanza presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, triennio 2018/ 2020 e completamento studio IIMPRESS 2 collegato alla scleroderma Unit responsabile il dott. Limonta. Impegno 6.000,00euro, versamento 5 x mille 2016.
Progetto "Valutazione del rischio di melanoma e non melanoma skin cancer in pazienti affetti da SSc in terapia immunosoppressiva" Un donatore e socio sostenitore, che vuole rimanere anonimo, ha elargito una liberalità di 27.000,00 €, finalizzata a un incarico professionale di 23 ore a settimana da febbraio 2019 per un ulteriore giovane medico di Dermatologia a Milano in via Pace 9. Il medico dovrà occuparsi di Dermatologia oncologica per la diagnosi e il follow up di pazienti affetti da melanoma e non, melanoma skin cancer e di chirurgia dermatologica in particolare con la tecnica di Mohs. Tali carcinomi sono più frequenti in soggetti che usano immunosoppressori e, quindi, è trasversale al progetto ScleroNet..
Progetto acquisto di una sonda lineare e carrello per ecografo GE, Immunologia Policlinico Milano
Lo stesso donatore vuole integrare con una sonda lineare e il carrello l'ecografo donato all'Immunologia del Policlinico anni fa dal GILS per eseguire ecografie anche a spalle, ginocchia, gomiti e caviglie (per screening tendiniti, artriti, calcinosi, rotture tendinee...) e ai grossi vasi, per screening vasculiti. Questa sonda sarebbe una guida utile per eseguire anche infiltrazioni terapeutiche, consentirebbe di introdurre tutti questi esami nella pratica clinica quotidiana e sarebbe di grande utilità per i pazienti (si eviterebbero spostamenti, esami inutili, si darebbero risposte immediate a molti problemi); il carrello è necessario per evitare di rompere le sonde con gli spostamenti.€10.000,00 + IVA

Progetto di nuovo studio clinico atto allo screening fattivo mediante algoritmo DETECT delle popolazioni di pazienti affetti da SSc afferenti al progetto ScleroNet (prof Marco Vicenzi Policlinico Milano)

Il Direttivo, nella riunione di gennaio, ha dato parere favorevole ad ampliare il progetto "DETECT Plus", visti gli ottimi risultati, per applicare in modo standardizzato e fattivo l'algoritmo Detect in modo da sottoporre a valutazione cardiologica specifica i pazienti a rischio per ipertensione polmonare e da escludere o confermare la diagnosi di malattia polmonare in stadio precoce. Ha assegnato un contributo di 10.000,00€ con l'obiettivo di eseguire una affidabile analisi statistica indispensabile alla strutturazione di un documento con impatto scientifico significativo da pubblicare nei primi mesi dell'anno 2020.

Nuovi strumenti diagnostici per la valutazione polmonare nei pazienti con SSc interstiziopatia polmonare: una possibile via verso la medicina personalizzata? (dott. Simone Barsotti, UO Reumatologia AOU Pisana)

Scopo del lavoro è indagare il ruolo dell'ecografia polmonare e RM toracica nell'identificazione precoce, quantizzazione e differenziazione tra impegno infiammatorio e fibrotico in pazienti con interstiziopatia polmonare associato a SSc, prima della terapia immunosoppressiva e dopo sei mesi dalla stessa.

Queste metodiche innovative, che non espongono il paziente a radiazioni ionizzanti, potrebbero consentire una migliore selezione e caratterizzazione dei pazienti con SSc. Inoltre, la RM toracica potrebbe essere in grado di differenziare tra impegno fibrotico e infiammatorio, consentendo una migliore stratificazione prognostica dei pazienti. Il Direttivo, valutata l'importanza del progetto chiede all'Assemblea di stanziare 10.000,00 €. Imputabili 5 x mille 2016.

Finanziamento Progetto per il 2019 legato alla Giornata del Ciclamino

Si propone all'Assemblea dei Soci, come proposto dal Comitato Scientifico, di modificare i criteri per il Bando: un progetto da 30.000,00 € sulla Sclerosi Sistemica libero, aperto e uno da 20.000,00€ da dedicare a borse di scambio per brevi periodi da uno a tre mesi, da suddividere tra le nove Scleroderma Unit promosse da GILS. A tale scopo si chiederà alle SU di fornire i propri punti di forza e di carenza in modo da partecipare a questo scambio in maniera attiva, su progetti condivisi con altre SU in Europa e in Italia, dando priorità a progetti che coinvolgano la formazione di infermiere preposte alla cura delle ulcere, visto che molti centri, seppur di riferimento, mancano di tali figure.

Proposta Ambulatorio Multispecialistico per la cura delle ulcere sclerodermiche Spedali Civili Brescia per un anno.

Si propone l'avvio di un'attività ambulatoriale multidisciplinare che includa la presenza simultanea di un reumatologo esperto nella cura della SSc e delle DU, di un dermatologo esperto della cura di ulcere anche di altra natura, oltre che di personale infermieristico dedicato. Sarà a disposizione un esperto in chirurgia plastica (già operante presso la Dermatologia), ove necessario.

L'ambulatorio si svolgerà con una seduta settimanale, presso l'Ambulatorio Ulcere, già al momento attivo in Dermatologia.

A questo ambulatorio afferirebbero tutti i pazienti con SSc (provenienti dalla Reumatologia e dalla Medicina Interna) con ulcere di difficile gestione (forme persistenti o con complicazioni), con ulcere agli arti inferiori e con ulcere a genesi non puramente microangiopatica. Altri specialisti (es. infettivologo, internista, chirurgo vascolare) sarebbero coinvolti in caso di necessità.

Per l'accesso all'ambulatorio congiunto sarà attivata una agenda condivisa con Reumatologi, Dermatologi e Internisti al fine di registrare le prenotazioni.

Il reumatologo con training specifico gestirebbe direttamente solamente le DU non complicate e i casi che necessitino di follow-up per effettuare ripetute medicazioni settimanali. Alla attuazione di questo programma, verranno dedicate due figure di specialista reumatologo con un impegno di tempo parziale al fine di:

1-poter condividere le conoscenze;

2-poter assicurare presenze continuative.

Per compensare il tempo specialistico dedicato, GILS dovrebbe impegnare Euro 10.000,00già stanziati da un donatore per il territorio di Brescia.

FESCA ERN ePAGs EURORDIS

Anche per il 2019 GILS chiede di mettere a bilancio, per questi progetti, 5.000,00 € per gli spostamenti di due persone (Ilaria ePAG e chi rappresenterà il GILS in FESCA).

Progetto assunzione a tempo determinato part-time in verticale, dal 1 gennaio al 31 dicembre 2019, prorogabile di un anno, di Irene Cadeo, in sostituzione di Valentina Mescia

Valentina Mescia ha trovato un posto a tempo indeterminato: si chiede di poterla sostituire con Irene Cadeo e di poter continuare con questo progetto anche per il 2020, con la stessa persona o altra. Costo annuo 14.841,63 € a carico GILS.

Eventuali altre iniziative

Si chiede all'Assemblea, come negli anni precedenti, che il Direttivo possa disporre della somma di ulteriori 25.000,00 € rispetto al preventivo per eventuali necessità che emergessero durante il 2019, sempre riguardanti il benessere e le esigenze dell'ammalato.

Si chiede, inoltre, all'Assemblea dei Soci di accantonare 15.000,00€ per il passaggio al Terzo Settore e alla personalità giuridica.

La Presidente apre la discussione, alcuni interventi chiarificatori, si delibera all'unanimità l'approvazione del Bilancio 2019.

La presidente motiva all'assemblea come anche per quest'anno non ci siano i presupposti per chiedere di entrare nella Federazione UNIAMO di secondo livello e quindi questo punto viene superato

Delibera nuovo Statuto ETS, Ente terzo Settore e richiesta personalità giuridica

Sul punto all'Ordine del Giorno sopra evidenziato, essendo le ore 15.20 circa, l'assemblea prosegue separatamente verbalizzata a cura del notaio Valeria Mascheroni.

Carla Garbagnati
Presidente GILS

Fabia Fantoni
segretaria assemblea e tesoriera GILS

Prot. 096