VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

14 Novembre 2020

Oggi, Sabato 14 Novembre 2020 alle ore 15,00, in videoconferenza, si è riunita l'Assemblea Ordinaria dei Soci dell'**AIRI – Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi ONLUS** per discutere e deliberare sul seguente **ORDINE DEL GIORNO**:

1) Comunicazioni del Presidente;
2) Relazione sulle attività finanziate dall'Associazione;
3) Analisi e approvazione del rendiconto economico consuntivo 2019;
4) Varie ed eventuali.

La Presidente **Sig.ra Marisa De Carli**, dopo aver constatato che:

- sono state espletate le formalità relative alla convocazione dell'assemblea, ai sensi del disposto di cui all'articolo 6 dello Statuto Sociale, avendo inviato lo scorso 25/10/2020 adeguata convocazione a tutti i soci attraverso la mail indicata dagli stessi per il ricevimento delle comunicazioni ufficiali;
- l'assemblea in 1ª convocazione, fissata per il giorno 13/11/2020 alle ore 8,00, è andata deserta;
- sono presenti in proprio n. **15 Soci**: DE CARLI MARISA, PASSARELLA GIOVANNI, PALERMO ANGELA, BRODO FRANCESCA, SATRIANO PAMELA, BALLERINI MAURIZIO, BELTLING CLAUDIA, BONOMETTI ARTURO, SCHIVO ORNELLA, CASELLATO MARIA CRISTINA, BARZOTTI MARISA, RIVA LAURA MARIA, DE CARLI PATRIZIA, PELA ENRICO e AMARO MICHELE;
- sono presenti per delega n. **4 Soci**: SPONCHIADO FRANCO (delega a Passarella Giovanni), DANESIN BRUNA (delega a Casellato Maria Cristina), BOSELLI MARTA ELISA (delega a Brodo Francesca), RUSSO TIZIANA (delega a De Carli Marisa) – Tutte le deleghe sono state trasmesse alla mai ufficiale dell'Associazione prima dell'apertura dei lavori;
- sono, altresì, presenti il **Dott. MAURIZIO ARICÒ** e la **Dott.ssa ELENA SIENI** in rappresentanza del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione.

DICHIARA la presente assemblea ordinaria, riunita in seconda convocazione, valida ed atta a trattare su tutti i punti posti all'ordine del giorno ai sensi dell'articolo 6 dello Statuto Sociale, ne assume la Presidenza, a termini di Statuto, chiamando a fungere da Segretario il **Sig. Giovanni Passarella**.

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org
www.istiocitosi.org

Trattando il PRIMO punto posto all'ordine del giorno, La Presidente informa i presenti che:

- Da una verifica sul corretto versamento delle quote associative, risultano non ancora pervenute le quote annuali (2019 e 2020) di alcuni Soci, ai quali verrà sollecitato il versamento secondo il disposto dell'art. 4 dello Statuto secondo il quale il Consiglio Direttivo ne delibererà l'esclusione per mancato pagamento della quota annuale di iscrizione, decorsi 6 mesi dal termine ultimo per adempiere;

- Al termine della campagna associativa 2020, l'Associazione continua a registrare nuove adesioni. Il Consiglio Direttivo ha, infatti, regolarmente ammesso tra i Soci dell'Associazione i Sigg. **RUSSO TIZIANA, AMARO MICHELE, ALESSI FRANCESCA, NIBBIOLI MARCELLA, SANTAMARIA STEFANIA** e **CECCONI SERGIO**;

- E' pervenuta la richiesta, da parte della **Dott.ssa Fiorina Giona**, di finanziamento per la copertura finanziaria di un assegno di ricerca da destinare ad un medico dedicato all'assistenza dei pazienti affetti da Istiocitosi presso il Centro di Riferimento Regionale per la Diagnosi e Terapia delle Istiocitosi Croniche dell'AOU Policlinico Umberto I – Roma, nell'ambito della realizzazione dello studio clinico ***"Langerhans Cell Histiocytosis in adults: a collaborative, prospective-retrospective, observational GIMEMA study" - GIMEMA LCH ADULT-2019***. Il Consiglio Direttivo, anche in virtù di quanto già deliberato nella riunione del 17/06/2020, ha approvato tale richiesta assicurandone la relativa copertura finanziaria.

- Lo scorso 24/10/2020 si è svolta la riunione del Comitato Tecnico Scientifico (ai sensi dell'art. 9 del nuovo Statuto Sociale) in seno alla quale è stata riconfermata l'attuale composizione del Comitato stesso con il **Dott. Maurizio Aricò** in qualità di **Presidente** e le **Dott.sse Elena Sieni**, **Emanuela De Juli** ed **Emanuela Passoni** quali **Componenti**.

- La Dott.ssa De Juli ed il Dott. Aricò stanno partecipando alla costituzione di due gruppi di lavoro multidisciplinari dedicati alle Istiocitosi croniche dell'adulto che saranno operativi rispettivamente nelle aree di Milano e Bari. Per entrambe le iniziative, il Consiglio Direttivo ha già comunicato la disponibilità dell'Associazione ad una fattiva collaborazione.

Tutto ciò premesso, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto esposto dal Presidente e **RATIFICA all'unanimità dei presenti** l'operato del Consiglio Direttivo.

Per quanto ancora da discutere, l'Assemblea procederà alla disamina dei successivi punti posti all'ordine del giorno.

****

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org
www.istiocitosi.org

Passando alla trattazione del SECONDO punto posto all'ordine del giorno, La Presidente lascia la parola ai membri presenti del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione per aggiornare l'Assemblea sulle attività finanziate dall'Associazione, come di seguito descritto:

- Dott. Maurizio Aricò

  Il Dottor Aricò ha aggiornato i presenti circa la stesura e la pubblicazione del PDTA della Regione Lombardia per i pazienti adulti affetti da Istiocitosi. Ha poi esposto la composizione ed il lavoro finora svolto dal gruppo di lavoro per le Istiocitosi dell'adulto, riunitosi a Milano, in tre riunioni in presenza. Si sta ora cercando di affinare la modalità virtuale per permettere di continuare l'attività del gruppo multidiscplinare nonostante l'emergenza sanitaria. Il Dottor Aricò, dal 1 Gennaio 2021, svolgerà la sua attività professionale presso l'Ospedale Pediatrico Policlinico di Bari e, in quella sede, ha in progetto la realizzazione di un tavolo di lavoro tematico inerente le sindromi iperinfiammatorie paracovid nei bambini (con la collaborazione del Dottor Vaglio, medico esperto di Istiocitosi, già strutturato presso l'Ospedale Meyer di Firenze)

- Dott.ssa Elena Sieni

  La Dottoressa Sieni ha aggiornato i presenti in merito ai progetti e le attività in essere presso la l'Ospedale Meyer di Firenze.
  Il laboratorio di biologia molecolare dedicato alle Istiocitosi, con all'attivo due biologhe dedicate ed un nuovo biologo di prossimo coinvolgimento, continua a lavorare, nell'ambito di collaborazioni nazionali ed internazionali, alla caratterizzazione biomolecolare delle Istiocitosi (LCH e HLH). In particolare, per le LCH, si stanno valutando eventuali biomarker di malattia (mutazione V600 di Braf) come predittori di risposta clinica agli inibitori specifici e indicatori dello stato della malattia. Parallelamente si stanno valutando eventuali altre mutazioni coinvolte nella patogenesi delle Istiocitosi, al fine di validare l'efficacia di ulteriori classi di inibitori con o senza chemioterapia associata.
  L'arruolamento nello studio RICla (Registro italiano delle LCH, prospettico e retrospettivo) sta procedendo bene nei centri pediatrici. Come condiviso con la Dottoressa De Juli, coordinatrice del registro non pediatrico, saranno invece apportate delle modifiche funzionali a facilitare l'arruolamento anche degli adulti.

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org
www.istiocitosi.org

La Dottoressa Sieni ha esposto poi i risultati preliminari dello studio che confronta le metodiche diagnostiche Risonanza Magnetica e Radiografia classica nella diagnosi ed il monitoraggio delle lesioni da Istiocitosi. Nei 52 pazienti analizzati, le due metodiche risultano sovrapponibili in fase di diagnosi, la RM sembra invece essere la metodica migliore da utilizzare nei follow up.

È in fase di finalizzazione la stesura dello studio sulla Neurodegenerazione (possibile complicanza da LCH) , con particolare riferimento all'integrazione del dato dei potenziali evocati nella valutazione clinica ed eventuale indicazione alla terapia con inibitore Braf.

Presso l'ambulatorio dedicato alle Istiocitosi, Ospedale Meyer di Firenze, è attiva una collaborazione per le Istiocitosi non Langerhans (in particolare per la forma Erdheim Chester) con la collaborazione del Dott. Vaglio.

Nella fase finale della relazione dei progetti scientifici finanziati, è intervenuto il Dottor Arturo Bonometti (socio dell'Associazione) che ha presentato i suoi studi, promossi da AIRI, nelle Istiocitosi miste dell'adulto.

Ciò premesso, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto esposto dai Dott. Aricò e Sieni sottolineando la notevole rilevanza di quanto fatto finora ed approvandone le finalità tese al perseguimento degli scopi statutari.

****

Per quanto attiene al TERZO punto posto all'ordine del giorno, La Presidente, illustra all'Assemblea il rendiconto economico, già approvato dal Consiglio Direttivo nella riunione del 17/06/2020, esplicitandone le voci ed i valori consuntivi annuali relativi all'esercizio sociale chiuso al 31/12/2019, dai quali emerge un avanzo finanziario positivo di periodo pari ad **€ 10.200,56 (€ Diecimiladuecento / 56)**, come dettagliatamente descritto nella documentazione di cui all'Allegato "A". Tale documentazione è corredata della relazione della Presidente sul rendiconto economico, contenente, tra l'altro, il bilancio previsionale 2020.

Dopo ampia ed esauriente discussione ed avendo analizzato la documentazione relativa, l'Assemblea **all'unanimità dei presenti DELIBERA** di approvare l'allegato rendiconto consuntivo annuale relativo all'esercizio sociale chiuso al 31/12/2019, nonché quello previsionale 2020.

****

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org
www.istiocitosi.org

A conclusione dei lavori, null'altro essendovi da deliberare, il Presidente dichiara chiusa la riunione alle ore 16,30 previa stesura, lettura ed approvazione del presente verbale composto da n. 5 pagine.

Firenze, 14/11/2020

Il Presidente ……

Il Segretario ……

SEDE NAZIONALE
Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze
Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349
e-mail: info@istiocitosi.org
www.istiocitosi.org

AIRI (LCH) ONLUS
Sede in Firenze - Via Maggio, 7
Codice Fiscale e Partita Iva 03364150270

Rendiconto finanziario al 31.12.2019

Entrate

a) Proventi da Attività Istituzionale:		
- Quote associative	€	1.500,00
- Donazioni	€	16.934,21
- Contributi Cinque per Mille	€	27.368,63
Totale entrate	**€**	**45.802,84**

Uscite

a) Prestazioni di lavoro autonomo afferenti				
-Assegno per ricerca	€	25.000,00		
-Collaborazione Brizzi Virginia	€	3.750,00		
-Collaborazione Stefan Marco	€	250,00	€	29.000,00
b) Ritenute su fatture e prestazioni occasionali				
-Ritenute su collaborazioni	€	750,00		
-Interessi su ritenute	€	32,17	€	782,17
c) Costi inerenti l'attività istituzionale				
-Acquisto maglie per camminata Airi	€	1.964,20		
-Acquisto libri Toys per raccolta fondi	€	140,00		
-Pubblicazione articolo Repubblica	€	427,00		
-Acquisto timbri e cancelleria	€	48,50		
-Acquisto stampante	€	89,99	€	2.669,69
d) Spese per convegni e riunioni				
-Iscrizione congresso	€	750,00		
-Quote associative	€	358,11		
-Spese di viaggio	€	1.709,41	€	2.817,52
e) Oneri finanziari				
-Commissioni e spese bancarie	€	332,90	€	332,90
Totale uscite			**€**	**35.602,28**
Avanzo finanziario di periodo			*€*	*10.200,56*
Totale a pareggio			**€**	**45.802,84**

AIRI (LCH) ONLUS
Sede in Firenze - Via Maggio, 7
Codice Fiscale e Partita Iva 03364150270

Rendiconto finanziario al 31.12.2019

USCITE		**ENTRATE**	
Prest. Lav. Aut. Afferente	29.000,00	Quote associative	1.500,00
Ritenute su collaborazioni	782,17	Donazioni	16.934,21
Costi x attività istituzionale	2.669,69	Contributi 5 per 1000	27.368,63
Spese convegni e riunioni	2.817,52		
Oneri finanziari	332,90		
Totale	**€ 35.602,28**	**Totale**	**€ 45.802,84**
Avanzo di periodo	*€ 10.200,56*		
Totale a pareggio	**€ 45.802,84**		

Allegato "A" al Verbale dell'Assemblea dei Soci del 14-11-2020

BILANCIO AIRI 2019 – RELAZIONE DEL PRESIDENTE

BILANCIO CONSUNTIVO 2019

Nell'anno 2019 l'Airi si è impegnata nel continuare a sostenere la ricerca e a raccogliere fondi con un importante lavoro di volontariato. L'entrata del 5permille si rivela sempre più un sostegno costante su cui far affidamento per quanto riguarda le erogazioni che regolarmente AIRI impegna per la ricerca.

Le USCITE di Euro 35.602,28 sono state così distribuite:

- € 25.000 ASSEGNO di ricerca **dott.ssa Martina Da Ros**, che ha sostituito la dott.ssa Maria Luisa Coniglio - assunta a tempo indeterminato dall'Ospedale Meyer, con la quale prosegue la proficua collaborazione per quanto riguarda la ricerca sulla "Caratterizzazione genetico molecolare delle Istiocitosi" e tutto quello che attiene gli aggiornamenti scientifici;
- € 3.750 Collaborazione con la **dott.ssa Virginia Brizzi**, data manager che offre il suo apporto per quanto riguarda la raccolta dati del Progetto RICLA da noi già finanziato (i risultati provvisori sono stati illustrati dalla responsabile dott.ssa Elena Sieni);
- € 250 Collaborazione con il **sig. Marco Stefan**, diventato importante per gli aggiornamenti e le modifiche da fare nel sito web;
- € 782,17 ritenute su collaborazioni;
- Costi vari (2.242,69 Euro) per le nostre attività istituzionali come acquisto di gadget. Segnalo, in particolare, l'attività della nostra Vice Presidente Francesca Brodo che sta portando avanti nella sua città manifestazioni pubbliche (camminate, offerte di piccoli oggetti per raccogliere fondi) impegnandosi a far conoscere la realtà delle Istiocitosi e creando quindi un tessuto di solidarietà molto importante.

- Altre iniziative: Acquisto di libri per la raccolta fondi di Natale da parte della nostra socia Elisabetta Carmignani;
- Pubblicazione di un articolo promozionale sul quotidiano Repubblica per far conoscere di più AIRI in Toscana (€ 427,00) e per incentivare la donazione del 5permille.
- Le spese di viaggio per partecipazioni a Convegni ed assemblee di medici e tutto ciò che può essere inerente all'avanzamento delle conoscenze dei nostri medici sono da noi promosse e sostenute con grande impegno. Quest'anno Airi ha sostenuto sia iscrizioni a congressi da parte dei nostri medici o studenti/ricercatori, sia le spese di viaggio per esser presenti a momenti formativi così importanti (per un totale di € 2.817,52) – Le relazioni che riceviamo vengono regolarmente pubblicate nel sito Airi.

Segnalo, inoltre, che è partito il progetto europeo ECHO che ha come scopo la creazione di una rete di medici e associazioni nazionali per sviluppare nuove linee di ricerca e per lo scambio delle informazioni a livello europeo. La nostra referente è la **dott.ssa Elena Sieni**.

Le ENTRATE di Euro 45.802,84 sono distribuite in:

- Quote associative: Euro 1.500, meno dell'anno scorso in quanto si registrano ancora ritardi da parte di alcuni soci;
- Donazioni: Euro 16.934,21 le attività organizzate dai volontari dell'Airi hanno sensibilizzato e dato un impulso importante alla raccolta fondi a favore dell'Airi;
- Contributo 5 per mille: Euro 27.368,63 (relativo all'anno finanziario 2016-2017). Entrata che si rivela sempre di grande rilevanza, e che ci permette di erogare regolarmente un assegno di ricerca a una biologa che si occupa del progetto "CARATTERIZZAZIONE GENETICO-MOLECOLARE DELLE ISTIOCITOSI"

Allegato "A" al Verbale dell'Assemblea dei Soci del 14-11-2020

BILANCIO PREVISIONALE 2020

Nel 2020 i costi previsionali (indicativi) sono:

- € 25.000 assegno annuale per la biologa **dott.ssa Martina da Ros** (il progetto riguarda lo "Studio sulla caratterizzazione genetico-molecolare delle Istiocitosi")
- € 25.000 assegno annuale di ricerca per un medico universitario dedicato alla realizzazione di un progetto di "Caratterizzazione genetico molecolare delle istiocitosi a cellule di Langerhans nei pazienti adulti". La richiesta ci è pervenuta dalla dott.ssa Fiorina Giona (Ospedale Umberto I e Università La Sapienza di Roma) che si occupa dei malati adulti di istiocitosi da molto tempo e che si trova in una situazione di grande difficoltà per carenza di personale dedicato. Il Direttivo ha ratificato questa erogazione confidando che in futuro possa realizzarsi una proficua collaborazione tra i gruppi di medici del nostro Comitato scientifico con vantaggio per tutti i malati.
- Euro 5000 per Spese congressuali (biglietti aerei, iscrizioni a congressi, e varie
- Euro 4000 per Spese iniziative (gadget, buffet, panettoni, uova solidali, ecc…)
- Euro 2000 Ritenute e tasse varie

Firenze, lì 08/11/2020

F.to il Presidente

Marisa De Carli