



AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

13 Novembre 2021

Oggi, Sabato 13 Novembre 2021 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 2020;
- 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 16/10/2021 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 12/11/2021 alle ore 8,00, è andata deserta;
- sono presenti in proprio n. **12 Soci**: DE CARLI MARISA, PASSARELLA GIOVANNI, PALERMO ANGELA, BRODO FRANCESCA, CARMIGNANI ELISABETTA, SPONCHIADO FRANCO, BELTLING CLAUDIA, SCHIVO ORNELLA, CASELLATO MARIA CRISTINA, RIVA LAURA MARIA, FEROCI GIULIA e BALDONI RICCARDO;
- sono presenti per delega n. **5 Soci**: SATRIANO PAMELA (delega a Palermo Angela), DANESIN BRUNA (delega a Sponchiado Franco), BOSELLI MARTA ELISA (delega a Brodo Francesca), BARZOTTI MARISA (delega a De Carli Marisa) e DE CARLI PATRIZIA (delega a Casellato Maria Cristina) – Tutte le deleghe sono state trasmesse alla mail ufficiale dell'Associazione prima dell'apertura dei lavori;
- è, altresì, presente 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**.

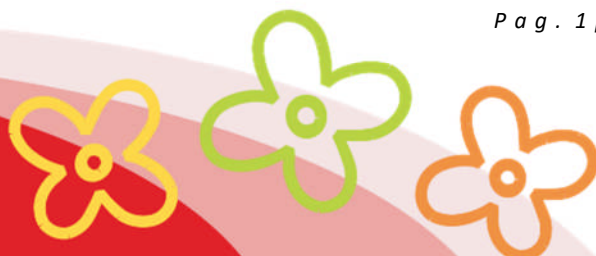
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

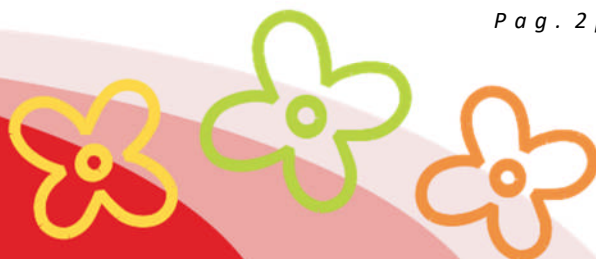
Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

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

- Da una verifica sul corretto versamento delle quote associative, nonostante i ripetuti solleciti, alcuni Soci risultano non ancora in regola con il versamento delle quote sociali. A detti Soci verrà sollecitato il versamento secondo il disposto dell'art. 4 dello Statuto per 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;
- Dall'incontro tenutosi lo scorso 05/11/2021 dal Consiglio Direttivo con la **Dott.ssa Fiorina Giona**, è emerso che l'assegno di ricerca finanziato dalla nostra Associazione nella scorsa annualità, a favore del 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**, non è stato ancora assegnato e che sono tuttora in corso le procedure di selezione dei candidati. La Dott.ssa Giona ci aggiornerà circa gli sviluppi;
- Nell'ambito delle attività già finanziate dall'Associazione, il Consiglio Direttivo viene informato della rinuncia della Dott.ssa **Emanuela De Juli** quale coordinatrice della parte non pediatrica del registro RICla (Registro italiano delle LCH, prospettico e retrospettivo). A tal proposito la Dott.ssa Sieni comunica, in qualità di referente generale del registro RICla, che verrà individuata una nuova figura in sostituzione della Dott.ssa DeJuli. Tale figura, al momento, potrebbe essere individuata nel Dott. Stefano Chiaravalli dell'Istituto Nazionale Tumori.
- Dalle interlocuzioni occorse con il **Dott. Maurizio Aricò** si è appreso del suo nuovo incarico quale Direttore Unità Operativa Complessa Pediatria presso il Presidio Ospedaliero di Pescara. Il Consiglio Direttivo ha già comunicato al Dott. Aricò la disponibilità dell'Associazione ad una fattiva collaborazione.

Tutto ciò premesso, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto esposto dalla 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.



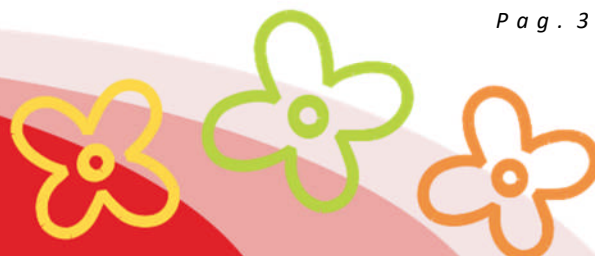


Passando alla trattazione del SECONDO punto posto all'ordine del giorno, La Presidente lascia la parola alla Dott.ssa Elena Sieni, membro del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione, per aggiornare l'Assemblea sulle attività finanziate dall'Associazione, come di seguito descritto:

- Ri.Cla, Registro LCH (PI E.Sieni, sostenuto da AIRI): sono stati arruolati circa 500 pazienti. Per la maggior parte sono bambini. Gli adulti rappresentano finora un piccolo nucleo e, come detto, si è in cerca di un nuovo coordinatore. La parte della raccolta dati di biologia molecolare è inserita all'interno dello studio Histo UK (facente capo ad ECHO) sul Braf circolante come potenziale biomarker per valutare prognosi e risposta ai trattamenti.
- Studio sulla Neurodegenerazione (PI E.Sieni): Il follow up dei pazienti trattati con Immunoglobuline ha mostrato una stabilizzazione del quadro clinico. Per i pazienti che interrompono è stata proposta terapia con inibitori (pochi pazienti finora).
- Studio di Risonanza (PI E.Sieni): nella numerosa coorte di pazienti arruolati (Meyer, Gaslini, centri Austriaci), la RM si è dimostrata, rispetto a RX, un più utile e dettagliato strumento per la stadazione delle Istiocitosi LCH, ma risulta importante che ad eseguire l'esame sia un medico qualificato ed esperto. Lo studio è in fase di revisione finale e dovrebbe essere pubblicato entro fine anno.
- Il gruppo degli studiosi russi della Histiocyte Society ha recentemente presentato dei risultati promettenti sull'utilizzo del trattamento combinato vemurafenib/Cladribina/ARAC, con elevati tassi di risposta.
- E' al vaglio di alcuni recenti studi, l'utilizzo degli inibitori anche in altre forme di Istiocitosi, in pazienti con mutazioni e refrattari ad almeno 1-2 linee di trattamento.
- Gruppo di lavoro ECHO: al suo interno si sta costituendo anche un gruppo di lavoro per gli adulti.
- LCH IV rimane comunque ancora, attualmente, il protocollo ufficiale di riferimento per il trattamento della LCH.

La Dott.ssa Sieni illustra, inoltre, le attività in essere presso l'**Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze**:

- E' stato formalmente riconosciuto il gruppo di lavoro multidisciplinare che realizza un ambulatorio dedicato per adulti e bambini presso l'ospedale Meyer di Firenze;
- I clinici a supporto della istiocitosi sono al momento: Dott.ssa Ilaria Fotsi e Dott.ssa Irene Trambusti;





- Presso il laboratorio di biologia molecolare operano attivamente 3 biologhe finanziate da AIRI; al momento le attività sono concentrate sulla caratterizzazione biomolecolare delle istiocitosi. In particolare, si stanno arruolando nello studio molecolare di Histo UK pazienti in maniera prospettica oltre i pazienti del RiCla. Sono attivi anche dei controlli di qualità per l'armonizzazione delle metodiche di biologia molecolare.

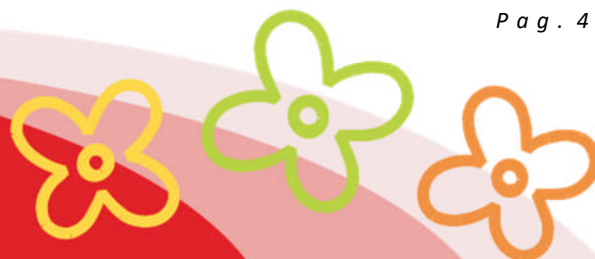
La Dott.ssa Brodo, vice presidente AIRI, aggiorna l'Assemblea sulle attività in essere presso il **Policlinico Umberto I di Roma**:

- Sotto la supervisione della Dott.ssa Fiorina Giona, è stato attivato un assegno di ricerca per lo studio "Langerhans Cell Histiocytosis in adults: a collaborative, prospective-retrospective, observational GIMEMA study " GIMEMA RD0120", il primo vincitore ha rinunciato il giorno prima di prendere servizio. Questo ha comportato la riattivazione di un nuovo bando.
- Oltre alla Dottoressa Giona è presente un medico dedicato che accoglie i pazienti con istiocitosi.

Al termine della puntuale e precisa esposizione, l'Assemblea **PRENDE ATTO** di quanto illustrato dalla Dott.ssa 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 18/10/2021, esplicitandone le voci ed i valori consuntivi annuali relativi all'esercizio sociale chiuso al 31/12/2020, dai quali emerge un avanzo finanziario positivo di periodo pari ad **€ 14'418,72 (€ Quattordicimilaquattrocentodiciotto / 72)**, 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 2021.

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.





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

A conclusione dei lavori, null'altro essendovi da deliberare, il Presidente dichiara chiusa la riunione alle ore 17,00
previa stesura, lettura ed approvazione del presente verbale composto da n. 5 pagine.

Firenze, 13/11/2021

Il Presidente

Il Segretario

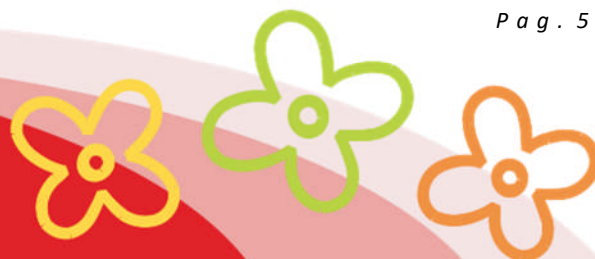
SEDE NAZIONALE

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 31.12.2020

Entrate

a) <u>Proventi da Attività Istituzionale:</u>			
- Quote associative	€	900,00	
- Donazioni	€	8.366,88	
- Contributi Cinque per Mille	€	58.440,10	
- Accrediti bollettini postali	€	1.080,00	
Totale entrate	€	<u>68.786,98</u>	

Uscite

a) <u>Prestazioni di lavoro autonomo afferenti</u>			
-Assegno per ricerca UniFi	€	25.000,00	
-Assegno per ricerca Un.La Sapienza	€	<u>25.000,00</u>	€ 50.000,00
b) <u>Prestazioni di lavoro autonomo non afferenti</u>			
-Consulenze amministrative e fiscali	€	<u>1.970,12</u>	€ 1.970,12
c) <u>Ritenute su fatture e prestazioni occasionali</u>			
- Ritenute su collaborazioni	€	<u>300,00</u>	€ 300,00
d) <u>Costi inerenti l'attività istituzionale</u>			
-Acquisto maglie per camminata Airi	€	732,00	
-Rinnovo servizi aggiornamento sito	€	<u>150,00</u>	€ 882,00
e) <u>Spese per convegni e riunioni</u>			
-Viaggi e iscrizioni congressi	€	<u>895,33</u>	€ 895,33
f) <u>Oneri finanziari</u>			
-Commissioni e spese bancarie	€	<u>320,81</u>	€ 320,81
Totale uscite	€	<u>54.368,26</u>	
<i>Avanzo finanziario di periodo</i>	€	14.418,72	
Totale a pareggio	€	<u>68.786,98</u>	



AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

BILANCIO AIRI 2020 – RELAZIONE DEL PRESIDENTE

BILANCIO CONSUNTIVO 2020

Nell'anno 2020, nonostante i problemi dovuti alla pandemia che ci ha coinvolti tutti, l'AIRI è riuscita a finanziare 2 importanti progetti di ricerca a Firenze (Ospedale Meyer) e a Roma (Ospedale Umberto I).

Le **USCITE** di Euro **54.368,26** sono state così distribuite:

- € 25'000,00 L'assegno di ricerca, originariamente destinato alla dott.ssa Martina Da Ros, verrà erogato a favore della dott.ssa biologa BALASCO, attualmente in maternità, che proseguirà la ricerca – di durata pluriennale - sulla "Caratterizzazione genetico molecolare delle Istiocitosi" e tutto quello che attiene gli aggiornamenti scientifici;
- € 25'000,00 erogati su progetto della dott.ssa Fiorina Giona "Istiocitosi a cellule di Langerhans dell'adulto: studio cooperativo GIMEMA, osservazionale, retrospettivo e prospettico" che prevede l'arruolamento di 186 pazienti adulti trattati in diversi centri italiani. La dott.ssa Giona ci ha informati pochi giorni fa che il bando non ha avuto candidati nel 2020 e verrà riattivato nei prossimi mesi (l'importo, già erogato dall'Airi, è in attesa di assegnazione tramite concorso pubblico);
- € 1'970,12 sono stati impiegati per spese amministrative e fiscali (Consulenze fiscali 2017-18-19) oltre € 300,00 per ritenute su collaborazioni;
- € 732,00 per acquisto magliette-gadget per camminata AIRI. Un ringraziamento speciale a Francesca Brodo ed ai suoi collaboratori per la sua continua attività di volontariato che ha portato avanti nonostante le difficoltà dovute alla pandemia. La camminata AIRI - sebbene non in presenza per le restrizioni Covid - si è svolta virtualmente dimostrando la

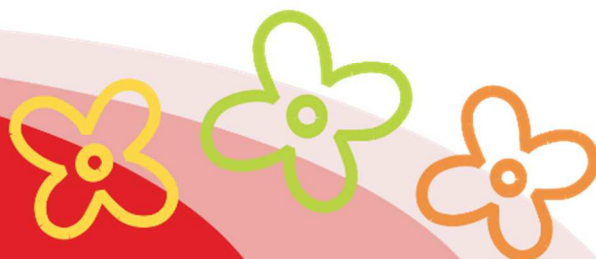
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

grande solidarietà delle persone che seguono questo evento con grande entusiasmo e generosità;

- € 150,00 per manutenzione sito web;
 - Le spese di viaggio per partecipazioni a Convegni, alle 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. Purtroppo nel 2020 queste occasioni di formazione per i medici da noi sostenuti si sono ridotte, ma qualcosa è comunque stato fatto: € 895,33 sono stati spesi per sostenere costi di viaggio e iscrizioni a congressi. La dott.ssa De Juli ha pensato di organizzare a Milano degli incontri mensili tra medici che si occupano di Istiocitosi con il fine di creare una rete di esperti che si scambiano informazioni e pareri sui casi di pazienti con Istiocitosi. Gli incontri avrebbero dovuto essere ricorrenti ma il progetto si è dovuto momentaneamente arrestare a causa della pandemia ma si sta cercando di renderlo ancora attuabile appena la situazione lo permetterà. Le spese di viaggio sono un rimborso al dott. Aricò per gli spostamenti da Bari a Milano.
- Il dott. Arturo Bonometti ha partecipato a due importanti convegni (Torino e Praga) dove sono stati presentati dei lavori scientifici in ambito anatomo-patologico sulle malattie istiocitarie. I lavori del dott. Bonometti sono stati pubblicati nel sito dell'Airi.
- Oneri finanziari pari ad € 320,81.

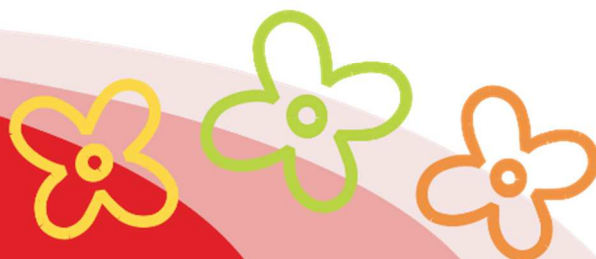
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

Le **ENTRATE** di € 68'786.98 sono distribuite in:

- Quote associative € 900: meno dell'anno scorso in quanto il registro è stato revisionato e molti soci morosi da anni – dopo esser stati contattati – non hanno rinnovato l'iscrizione;
- Donazioni: € 8.366,88: ridotte soprattutto per la situazione che ha impedito momenti di incontro per eventi pubblici;
- Contributo 5 per mille: € 58.440,10 relativo a due anni finanziari (2018 e 2019). Entrata che si rivela sempre di grande rilevanza, e che ci ha permesso di allargare l'erogazione di fondi alla ricerca scientifica sotto forma di 2 assegni di ricerca: uno a Firenze (collaborazione tra Unifi e Meyer) "CARATTERIZZAZIONE GENETICO-MOLECOLARE DELLE ISTIOCITOSI" e uno a Roma (collaborazione tra Università La Sapienza e Ospedale Umberto Primo) "Istiocitosi a cellule di Langerhans dell'adulto: studio cooperativo GINEMA osservazionale, retrospettivo e prospettico"

BILANCIO PREVISIONALE 2021

Nel 2021 i costi previsionali (indicativi) sono:

- La dott.ssa Da Ros è stata assunta stabilmente dall'Ospedale Meyer di Firenze: una parte del suo assegno di ricerca verrà destinato alla dott.ssa BALASCO al suo rientro dalla maternità;
- La borsa di studio di € 25'000 erogata da Airi annualmente verrà nel 2021 impiegata e divisa tra 2 giovani biologhe (Linda Beneforti e Aurora Chinnici) con erogazione semestrale di € 7'500 ciascuna. Le biologhe lavorano sul progetto del bRaf circolante "Monitoraggio della carica mutazionale dell'Allele V600E bRaf in pazienti con Istiocitosi a Cellule di Langerhans in relazione all'outcome clinico" il progetto è multicentrico collegato alla neo-

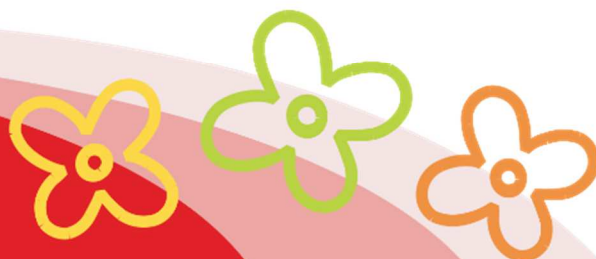
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

associazione europea ECHO (Responsabile scientifico Prof.ssa Gambineri e dott.ssa Elena Sieni)

- € 25'000 assegno annuale di ricerca per un medico universitario dedicato alla realizzazione di un progetto di ricerca "Valutazione della risposta clinica e radiologica all'indometacina in bambini e adolescenti con ICL" Ospedale Umberto I e Università La Sapienza Roma. La dott.ssa Fiorina Giona sovrintende il progetto e ci chiede un sostegno economico per poter proseguire con profitto i due lavori di ricerca ed eventualmente di svilupparne altri;
- € 4'890,00 per rinnovo polizza assicurativa all'Università Meyer di Firenze relativa al PROTOCOLLO INTERNAZIONALE COLLABORATIVO PER IL TRATTAMENTO DELLA ICL (sostanzialmente l'Airi contribuisce a pagare la polizza assicurativa a copertura dei pazienti che vengono arruolati in questo protocollo in diversi centri ospedalieri);
- € 2'500,00 – Collaborazione con contratto di prestazione occasionale con una figura con funzioni di amministrazione e altre attività inerenti alla regolare attività dell'associazione. La persona individuata è la sig.ra Angela Palermo;
- € 600,00 (per ora il costo è indicativo) per le attività di coordinamento delle informazioni nei mezzi di comunicazione (nel sito e sui social). Oramai sempre più occorre seguire e curare questo aspetto che permette all'associazione di farsi conoscere e far sapere alle persone quali attività vengono realizzate, nonché i risultati delle ricerche che finanziamo;

Se la situazione lo permetterà prevediamo di riprendere le nostre attività di sostegno a ricercatori e attività di raccolta fondi:

- € 5'000,00 per Spese congressuali (biglietti aerei, iscrizioni a congressi e varie);
- € 4'000,00 per Spese iniziative (gadget, buffet, panettoni, uova solidali, ecc...);
- € 2'000,00 Ritenute e tasse varie.

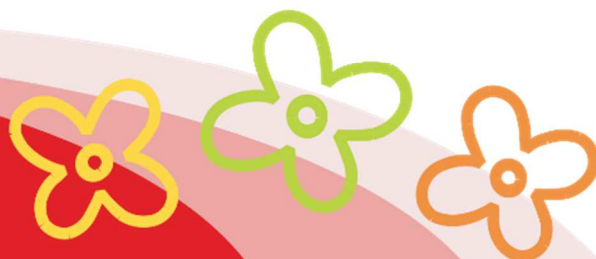
SEDE NAZIONALE

Via Maggio 7 - Palazzo Ricasoli Firidolfi - 50125 Firenze

Tel.: 041-5340721 / 389-2700786 / 335-321349

e-mail: info@istiocitosi.org

www.istiocitosi.org





AIRI

Associazione Italiana Ricerca Istiocitosi Onlus

Il lavoro che stiamo portando avanti in pochi è frutto della attività di volontariato. Facciamo del nostro meglio per promuovere la ricerca, punto fondamentale sul quale crediamo debbano concentrarsi i nostri sforzi.

Chiediamo a chi volesse partecipare e aiutarci nel nostro lavoro di prendere contatto con noi: molte sono le cose che si potrebbero fare con l'aiuto di altre persone.

Un caro saluto a tutti.

Firenze, lì 11/11/2021

F.to La Presidente

Marisa De Carli

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

