ASSOCIAZIONE MALATI DI CFS ONLUS
via Luigi Marangoni, 35 – 27100 Pavia

Verbale del Consiglio Direttivo del 12 dicembre 2009

Il giorno sabato 12 dicembre 2009 alle ore 12.30 in via Gasparotto a Milano, si è riunito, previa convocazione, il Consiglio Direttivo presieduto dal Presidente Roberta Beretta, presenti il Vicepresidente Lorenzo Lorusso, e il segretario Tomas Ardino. Assenti i consiglieri Girolamo Carollo e Bruno Cuneo. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

1) Rapporti con rete associazioni CFS europee EMEA
2) Donazione a Laboratorio Immunogenetica diretto dalla Dottott.ssa Capelli
3) Organizzazione convegno medico a Piacenza nel 2010
4) Varie ed eventuali

1) Rapporti con EMEA rete europea di associazioni CFS

La Presidente Roberta Beretta informa il consiglio direttivo (di seguito "CD") che, grazie alla positiva valutazione della presidente dell'associazione CFS tedesca – Marlies Zurhorst - intervenuta quale relatrice al congresso svoltosi a Como il 26/09 u.s., la AMCFS è stata accolta nella rete europea delle associazioni CFS (EMEA – European Mialgic Encephalomielitis Assotiations). Questo positivo risultato è il coronamento di un lungo lavoro svolto dal VPresidente Lorusso a partire dal 2004 scaturito in incontri a livello europeo e va considerato in modo lusinghiero e soprattutto, apre la strada a future collaborazioni e sviluppi sia per quanto riguarda i contatti con le istituzioni, sia per lo sviluppo della ricerca medica.

2) Donazione a Laboratorio Immunogenetica diretto dalla Dott.ssa Capelli

Il Vicepresidente Lorusso aggiorna il CD in merito alla raccolta di campioni e la spedizione a Londra al Dipartimento diretto dal Prof. Kerr al fine della ricerca sul nuovo retrovirus XRMV. La Presidente Beretta sottolinea che l'avere trovato la collaborazione del Laboratorio di Immunogenetica diretto dalla Dott.ssa Capelli costituisce per la AMCFS un'opportunità unica: altre associazioni italiane ed europee da tempo attive e strutturate non hanno specialisti quali il Dott. Lorusso e un laboratorio quale quello diretto dalla D.ssa Capelli a supporto. Ciò costituisce un vantaggio impareggiabile, sia per la consulenza scientifica, sia per le informazioni ai pazienti.
Come discusso in precedenza pertanto il CD approva all'unanimità l'erogazione di una donazione pari ad euro 1.000 (mille) a favore del Laboratorio diretto dalla Dott.ssa Capelli a parziale copertura dei costi sostenuti per i prelievi e le attrezzature utilizzate. Il CD incarica il segretario Tomas Ardino di procedere in tempi brevi onde l'erogazione sia contabilizzata nel bilancio 2009 unitamente alla precedente erogazione di euro 1.500 del corrente anno 2009.

3) Organizzazione convegno medico a Piacenza nel 2010

A fronte del positivo riscontro del recente congresso medico di Como del 26/09/ u.s., la Presidente Beretta sottolinea quanto sarebbe opportuno riuscire a realizzare un congresso al di fuori della Lombardia cogliendo così il duplice risultato di estendere l'azione di informazione e, al tempo stesso, di venire incontro alle esigenze dei numerosi pazienti dell'Emilia. La concreta possibilità deriverebbe dalla Dott.ssa Capelli che ha contatti personali nella zona di Piacenza. Ovviamente, a seguito delle precedenti esperienze, il congresso potrebbe essere realizzato solo se si riuscisse ad ottenere, come a Como, un pieno supporto da parte della ASL e Ordine dei Medici per le procedure ECM e per gli aspetti organizzativi. Infatti, il congresso di Como è stato realizzato a costi molto contenuti rispetto ai veri costi "di mercato" e accettabili per le disponibilità finanziarie della

AMCFS. Il CD approva l'incarico alla Dott.ssa Capelli di procedere a verificare la fattibilità di un congresso a Piacenza. Per quanto riguarda la copertura finanziaria, la stessa è totalmente dipendente dall'effettivo incasso del contributo 5x1.000 dell'anno fiscale 2007 che al momento non è possibile prevedere.

4) Varie ed eventuali

La presidente RB aggiorna il CD in merito all'iniziativa dei soci emiliani AB e FM, ovvero gli incontri con la Direzione Sanitaria della Regione, incontri in cui è stato richiesto un impegno a individuare un ente ospedaliero che si occupi dei pazienti di CFS. La direzione sanitaria aveva preso tempo al fine di studiare la situazione ma ad oggi non si sono avuti riscontri. La presidente suggerirà ai soci di chiedere alla direzione sanitaria un incontro di aggiornamento per verificare lo stato della situazione, ovvero se la Regione abbia effettivamente agito come promesso.

Alle ore 13.30 esaurite le argomentazioni, la Presidente chiude i lavori
Pavia, 12 dicembre 2009
Il Presidente
Roberta Beretta Ardino

Il Segretario
Tomas Ardino