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

Verbale Assemblea del 16 dicembre 2006

Sabato 16 dicembre 2006 alle ore 14.30 presso la Sala B dell'Istituto Professionale Salesiani, via Tonale 9, Milano, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea come da lettera di convocazione del giorno 23 novembre 2006, presieduta dal Presidente Lorenzo Lorusso, presenti il Vicepresidente Roberta Beretta Ardino, il segretario Bruno Cuneo e il consigliere Enrica Capelli. Assente il consigliere Matilde Ferrieri per giustificati motivi di salute.
Presenti n. 26 soci con diritto di voto, n. 4 deleghe per un totale di 30 voti. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

Ordine del giorno

1) Introduzione del Presidente
2) Relazione del Consiglio Direttivo
3) Preventivo economico finanziario 2007
4) Determinazione quota associativa 2007
5) Programma di assistenza sanitaria cognitivo comportamentale
6) Varie ed eventuali

Punti 1 e 2 : Introduzione del Presidente e relazione del Consiglio Direttivo

Il Presidente ringrazia i soci presenti per la loro partecipazione, i consiglieri e tutti i soci con incarichi operativi per il lavoro svolto e passa ad illustrare le principali attività svolte nell'anno associativo 2006: oltre al convegno di Mantova del 18 febbraio, il Presidente si sofferma sui contatti con il Ministero della Salute che hanno avuto come esito la futura partecipazione della AMCFS al tavolo di lavoro coordinato dal Ministero stesso. Inoltre, il dott. Lorusso è stato invitato a partecipare ai lavori per l'aggiornamento delle "Linee Guida" da parte del NICE – National Institute of Clinical Excellence. – il prestigioso ente britannico. A tal riguardo il Presidente informa i soci che il governo inglese ha stanziato fondi per la realizzazione di 26 centri per la l'assistenza ai malati di cfs. Infine, il presidente ringrazia il socio Agostino Bergonzi per l'importante lavoro di aggiornamento del sito che non era stato possibile portare a termine in precedenza. Inoltre, il direttivo ha deciso di istituire un premio di 1000 euro per la miglior tesi sulla CFS, in modo da stimolare i giovani laureandi ad occuparsi di questa patologia. Infine, il presidente informa che verrà formalizzata con il laboratorio di immunologia dell'Università di Pavia una convenzione per l'utilizzo e mantenimento della banca biologica realizzata con i prelievi effettuali sui pazienti. Attualmente la banca biologica è costituita da 89 campioni.
Per quanto riguarda le principali attività in programma per il 2007, il Presidente, premesso che le stesse ovviamente devono giocoforza sottostare alle limitate risorse attive nell'associazione, evidenzia come principali gli incontri con il Ministero della Salute che proseguiranno ai fini del riconoscimento della cfs e la partecipazione alla stesura delle nuove "Linee Guida" inglesi, la cui redazione si prevede potrà ultimarsi entro il primo semestre del 2007. Queste ultime, data la loro autorevolezza scientifica, costituiranno un riferimento determinante nel lavoro col Ministero stesso. Infine, per quanto concerne il convegno medico che ci si prefigge di realizzare a Pavia a maggio

2007 e la cui organizzazione sta procedendo con l'aiuto del Prof. Ricevuti, si auspica di ottenere, oltre alla partecipazione dei centri di Aviano e Chieti, la partecipazioni di specialisti inglesi di primissimo piano (si attende ancora conferma della loro partecipazione).
Prende la parola il Vicepresidente Roberta Ardino per informare l'Assemblea sulle iniziative di comunicazione collegate al convegno di cui si sta occupando: contatti con il segretariato sociale per una campagna pubblicitaria del convengo sulle reti nazionali, possibilità di accedere ai bandi di concorso per raccolta fondi e spot pubblicitari realizzati dall'associazione e mandati in onda in spazi RAI gratuiti.
Per quanto riguarda l'attività di ricerca, il Presidente informa che si spera di proseguire i contatti per attivare una collaborazione con l'Università di Siena al fine di finanziare una ricerca sul ruolo della catena respiratoria nella CFS.
Prende la parola il socio Agostino Bergonzi per informare l'assemblea sull'importantissima iniziativa mediatica e informativa dei CDC (Centres for Diseases Control) di Atlanta in merito alla diffusione della cfs negli USA e alla necessità di rispondere con attività di ricerca, nonché adeguata diagnosi e supporto ai pazienti, sottolineando l'importanza che avrebbe realizzare una simile iniziativa in Italia. A tal riguardo il socio Marina Gasparotto informa i soci che in Australia la cfs non è considerata rara e che si privilegiano le cura con antivirali e metodi naturali.

Punto 3 : Approvazione del preventivo economico finanziario 2007
Prende la parola il segretario Bruno Cuneo per illustrare il preventivo 2007. Il segretario precisa che il preventivo è stato redatto sulla base di una disponibilità di cassa al 31/12/2006 pari a 9.500 euro e che non sono previste nel 2007 entrate da contributi pubblici in quanto il bando presentato alla Provincia di Pavia, pur ritenuto meritorio di finanziamento, non è stato approvato per mancanza di fondi. Parimenti, non si prevedono contributi da Enti privati, voce di ricavo che ha maggiormente contribuito alle entrate nelle precedenti annualità. Pertanto, il segretario auspica che i soci riescano a farsi carico di attività locali di raccolta fondi, come avviene in altre associazioni. A tal riguardo ringrazia i soci Carollo, il consigliere Matilde Ferrieri e la Vicepresidente Roberta Ardino per le iniziative di raccolta fondi organizzate in piazza durante il 2006.
Sulla base di tale disponibilità di cassa al 31/12/06, il Preventivo Economico Finanziario 2007 prevede uscite per un ammontare totale di 8.500 euro così ripartite: euro 6.500 in Attività di servizio a favore degli utenti (di cui euro 4.000 in ricerca – inclusivi di euro 1.000 per un premio di studio universitario deliberato nel 2006 - euro 2.000 per la realizzazione del convegno di Pavia a maggio 2007 e per il mantenimento del sito e, infine, euro 500 destinati al supporto pazienti), euro 1.500 di costi generali e amministrativi, di cui euro 500 per costi promozionali e di marketing (ovvero materiale informativo, promozionale e pubbliche relazioni) ed euro 1.000 di costi propriamente generali e amministrativi (ovvero di conto corrente, postali, cancelleria, telefonici, ecc.). Infine, euro 500 sono destinati a rimborsi spese di trasferta.
Per le entrate si prevede cautelativamente un totale di 3.000 euro così costituiti: 1.000 euro di contributi da privati, 1.500 euro di quote associative e 500 euro da raccolta fondi. L'avanzo di esercizio previsto a termine 2007 è pertanto pari a 4.000 euro.
Dopo l'illustrazione del rendiconto e le suddette precisazioni, il Presidente sottopone all'approvazione dell'Assemblea il rendiconto preventivo 2007. L'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 4 : Approvazione quota associativa 2007

Il segretario ricorda all'assemblea che la quota associativa deve essere inderogabilmente di medesimo importo per tutti i soci poiché essi hanno uguali diritti e doveri e sono da ritenersi illegittime disposizioni dell'assemblea contrarie a tale principio. Il segretario informa l'assemblea che, al fine di agevolare le iscrizioni da parte dei tanti soci che versano in difficoltà economiche, nonché l'iscrizione da parte di soci sostenitori, il consiglio direttivo ha deliberato di mantenere

invariata la quota associativa pari a 15 euro anche per il 2007. Ciò premesso, il segretario invita tutti i soci che ne hanno la possibilità a versare volontariamente importi superiori, precisando che l'importo versato eccedente i 15 euro di quota associativa verrà contabilizzato – come peraltro sempre avvenuto – nella voce "donazioni da privati". Il Presidente pone a votazione l'approvazione della quota associativa e l'Assemblea approva all'unanimità.

5) Programma di assistenza sanitaria Cognitivo Comportamentale

Il Presidente, prima di dar la parola al Dott. Gandini, che parlerà di terapie cognitivo-comportali, introduce il Dott. Bettoni, reumatologo nonché immunologo e allergologo presso il presidio ospedaliero Cardone di Brescia e già conosciuto dai pazienti di cfs della provincia. Il Dott. Bettoni informa i pazienti sulla situazione della cfs: non conoscenza di agenti eziologici né, tanto meno, di terapie, mancanza di formazione universitaria, dubbi e ostracismo da parte dei medici. Per superare tali difficoltà è basilare lo svolgimento di studi di ricerca che coinvolgano gruppi consistenti di pazienti (indicativamente 200 pazienti) come già avviene per altre patologie quali l'artrite reumatoide. In particolare, gli studi di ricerca devono essere svolti sistematicamente ed essere multicentrici, ovvero devono coinvolgere più centri di ricerca. A tal fine è indispensabile, in primo luogo, la disponibilità da parte dei pazienti a collaborare a studi di ricerca su farmaci.
Chiede la parola il socio Bergonzi che evidenzia il fatto che sia comprensibile che pazienti affetti da cfs da molti anni, che hanno già provato varie terapie senza esito andando incontro anche a consistenti peggioramenti, siano poco disponibili a ulteriori tentativi che mettano a repentaglio le loro già precarie condizioni.
Chiede la parola il socio Ferrando Franca che informa i soci di aver preso parte, in passato, ad una sperimentazione con il farmaco Tamoxifil e come le fosse stato chiesto di procedere con la sperimentazione nonostante la stessa le stesse causando diverse complicazioni.
Interviene il consigliere Capelli Enrica per informare l'Assemblea che nel 2006 negli USA sono stati finalmente pubblicati importanti lavori sulla cfs svolti in modo sistematico e multicentrico come suggerito dal Dott. Bettoni. Il consigliere Capelli suggerisce che, a garanzia dei pazienti di cfs, la proposta e la metodologia di realizzazione di futuri lavori di ricerca passi attraverso l'approvazione di un comitato scientifico come già avvenuto per la realizzazione della banca biologica presso l'Università di Pavia. Infatti, in tal caso, la partecipazione dei pazienti, informati e tutelati dalla nostra Associazione, è stata lodevole nonostante gli stessi abbiano dovuto affrontare trasferte da notevoli distanze per recarsi a Pavia per i prelievi, con comprensibile disagio.
Il Presidente e l'Assemblea ringraziano il Dott. Bettoni per la sua partecipazione e per la sua attività a favore dei malati di cfs e introduce il Dott. Cristiano Gandini, specialista in anestesia e rianimazione nonché in terapia del dolore presso il Policlinico di Milano.
Il Dott. Gandini prende la parola per illustrare il gruppo di lavoro che si sta costituendo per fornire ai pazienti di cfs un insieme di terapie di sostegno e riabilitazione; del gruppo fa parte la dott.ssa Iurisich, specialista statunitense in neurofisiatria nonché terapista occupazionale, che vanta un'esperienza di cfs negli USA. Il dott. Gandini illustra la propria visione nell'approccio ai malati di cfs e di malattie croniche in generale che trovano difficoltà a porsi di volta in volta in relazione con singoli iperspecialisti. In particolare, il dott. Gandini afferma di non credere, per le patologie sistemiche e croniche quali la cfs, in "ipersoluzioni", ovvero un singolo farmaco, una terapia che risolva il problema, ma in un complesso di terapie di supporto: i malati di cfs si aspettano di essere seguiti nel complesso, come persone. Questo approccio è già praticato nella terapia del dolore dove è prassi basarsi sui sintomi lamentati dal pazienti: il dolore non è infatti misurabile con analisi o test di laboratorio e pertanto il medico deve intervenire pragmaticamente, verificando le terapie che di volta in volta funzionano e, soprattutto, basandosi su quanto afferma il paziente per valutarne il beneficio.
Occupandosi di tossicologia il dott. Gandini è ben conscio degli effetti negativi dei farmaci e passa ad illustrare i benefici di terapie non farmacologiche, in particolare della terapia "biofeedback" o

“hearthmath” che è stata sviluppata negli USA ma che ha come padre il Prof. Alberto Mariani. In pratica è possibile attraverso il controllo della respirazione abbassare la frequenza cardiaca; si è constatato nei pazienti di cfs una netta attivazione del sistema nervoso simpatico. Il cuore è comandato dal sistema nervoso autonomo ma è altresì in comunicazione col cervello poiché produce ormoni quali la nordadrenalina che è tossica per il sistema nervoso. Sistema nervoso simpatico e parasimpatico sono in bilanciamento e attraverso il controllo del battito cardiaco si può influenzare il cervello che li comanda. Non si tratta di terapie risolutive ma di terapie che possono dare un significativo contributo come già sperimentato da una paziente.
Prende la parola la D.ssa Capelli del Laboratorio di Immunogentica di Pavia per informare l’assemblea in merito all’ultima ricerca che verrà presentata a gennaio negli USA che ha evidenziato un’anomalia nei recettori delle cellule natural killer. Le ricerche effettuate negli USA sono state possibili grazie alle nuove tecniche “microarray” che permettono di analizzare tantissimi geni velocemente e hanno messo in evidenza differenze nel genoma dei pazienti con cfs. Inoltre, si sono evidenziati marcatori del metabolismo - quali pesticidi, disinfettanti presenti nell’ambiente domestico. E’ però necessaria una causa (“stress”) che inneschi la patologia. Quando si riuscirà a individuare una differenza nelle proteine espresse da tali geni sarà possibile diagnosticare la cfs.

7) Varie ed eventuali

In merito al tema di come incrementare le capacità operative dell’Associazione, i soci Carollo evidenziano che, per ovvie ragioni, non possano essere che i familiari dei malati coloro che debbano prestare la propria opera. Il socio marina Gasparotto pone in luce, di contro, il fatto che i familiari già debbono farsi carico del paziente e delle attività lavorative e familiari che quest’ultimo dovrebbe svolgere e , quindi, non sia così scontato poter contare sui familiari per le attività associative.
Il socio Masini Sergio evidenzia l’importanza di un maggior coordinamento con l’associazione cfs di Aviano.

Alle ore 18.00, esaurite le argomentazioni, il Presidente ringrazia i partecipanti e chiude i lavori

Pavia, 16 dicembre 2006

Il Presidente
Lorenzo Lorusso

Il segretario
Bruno Cuneo