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

Verbale Assemblea del 12 dicembre 2009

Sabato 12 dicembre 2009 alle ore 14.30 presso l'Istituto Professionale Salesiani, via Tonale 19 - Milano, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Ordinaria, come da lettera di convocazione del giorno 24 novembre 2009, presieduta dal Presidente Roberta Ardino, presenti il Vicepresidente Lorenzo Lorusso, il segretario Tomas Ardino e il consigliere Bruno Cuneo. Assente per giustificati motivi il consigliere Girolamo Carollo.
Presenti n. 16 soci con diritto di voto con n. 3 deleghe per un totale di 19 voti. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

Ordine del giorno

1) Introduzione del Presidente
2) Relazione del Consiglio Direttivo
3) Approvazione del Rendiconto Economico Preventivo 2010
4) Determinazione quota associativa 2010
5) Varie ed eventuali

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

Prende la parola il Vicepresidente che ringrazia i soci presenti per la loro partecipazione, i consiglieri e tutti i soci con incarichi operativi per il lavoro svolto. Il Vicepresidente passa quindi a ricordare le principali attività svolte nell'anno associativo 2009, tra cui il Congresso Medico di Como del 26/09/2009, che ha avuto un riscontro molto positivo da parte delle istituzioni, medici e personale sanitario, nonché la fruttuosa collaborazione con il Laboratorio di Immunogenetica dell'Università di Pavia, diretto dalla Dott.ssa Enrica Capelli, che ha portato, tra altre attività, alla raccolta di campioni da inviare a Londra per lo studio diretto dal Prof. Kerr avente per oggetto il retrovirus XMRV Quest'ultimo punto ha riscontrato molto interesse da parte dei pazienti, grazie alla cui collaborazione è stato possibile inviare oltre 40 campioni (pazienti con diagnosi di CFS certa, ovvero rilasciata da Aviano o Chieti) raccolti, oltre che a Pavia, in Piemonte ed Emilia Romagna. Prendono la parola le socie MG, FF e RG e il socio PB per avere maggiori delucidazioni sullo studio in corso: che cosa siano i retrovirus, se siano trasmissibili ai familiari, se ci siano terapie. Interviene la Dott.ssa Capelli che, assieme al Dott. Lorusso forniscono le seguenti precisazioni:
i retrovirus sono già presenti nel DNA dell'uomo e, normalmente, non sono attivi. Tuttavia da tempo i ricercatori dibattono se possano riattivarsi e quale ruolo possano avere nelle patologie. I retrovirus sono mobili e possono spostarsi all'interno del DNA, sono "elementi mobili" che spostandosi possono far "esprimere" il DNA in modo differente così come le "sequenze trasponibili" (scoperte negli anni '70) e così pure i microRNA che sono attualmente oggetto di studio. Un'attivazione dei retrovirus potrebbe ad esempio essere causata dal contatto con agenti infettivi (ipotesi cd. "teoria doppio IT" , ovvero agenti infettivo più componente attivante).
La D.ssa Capelli precisa che in questa prima fase lo studio del Dott. Kerr riguarda il siero (siero o plasma sono equivalenti ovvero la parte liquida del sangue priva di cellule). Sul siero si vanno a cercare anticorpi o proteine mentre il sangue intero serve per lo studio del menoma ovvero di predisposizioni genetiche.

A questo punto il Vicepresidente Lorusso passa la parola alla Presidente Roberta Beretta per illustrare le altre attività del 2009 e il Piano di Attività per il 2010 rimarcando ancora una volta la continua infaticabile attività della nostra Presidente che ha portato alla realizzazione con riconosciuto successo e apprezzamento del congresso medico ECM di Como. A tal riguardo la Presidente illustra come, dopo una fase iniziale molto difficoltosa e non priva di incomprensioni, la svolta sia avvenuta grazie al coinvolgimento dei funzionari della ASL direttamente responsabili e addetti alla realizzazione organizzativa della formazione permanente del personale medico e paramedico. In tal modo è stato possibile coinvolgere e coordinare l'Ordine dei Medici e le aziende ospedaliere e, cosa non trascurabile, il settore della ASL responsabile si è fatto carico degli aspetti prettamente organizzativi nonché delle procedure di accreditamento medico del congresso. L'intervento del socio Paolo Brambilla quale relatore, è stato il momento più significativo: poiché malato e al tempo stesso medico di base, e pertanto autorevole, la testimonianza del drammatico impatto della CFS nella sua vita ha fatto comprendere ai partecipanti la serietà e gravità della patologia. Infine, il contatto cruciale con gli enti preposti nell'ambito della sanità pubblica ha fatto sì che un ampio resoconto del congresso sia stato pubblicato nel sito dell'Ordine dei Medici di Bologna.
Parimenti, la realizzazione del convegno medico ECM rivolto ai farmacisti realizzato a Pavia è stata possibile grazie alla collaborazione tra la Dott.ssa Capelli e la sua collega responsabile della formazione nell'ambito del Policlinico di Pavia. Un articolo dovrebbe essere pubblicato nella rivista "Tema Farmacia" distribuito alle farmacie.
Per quanto riguarda la partecipazione alla trasmissione televisiva "Porta a Porta" Roberta Beretta precisa come non si venga a conoscenza dei partecipanti fino all'ultimo ovvero non sia possibile prevedere il contesto in cui ci si troverà. Tuttavia anche trasmissioni di taglio non scientifico, ovvero meno adatte a una presentazione maggiormente argomentata della malattia e della situazione dei malati, presentano il vantaggio di rivolgersi a un pubblico vasto e ogni volta emergono nuovi pazienti che possono così rivolgersi alla AMCFS per aiuto.
Meno positivo il tema contatti con Ministero della Salute che, nonostante continue e numerose azioni, anche grazie alla preziosa attività dei coniugi Crollo, non porta a frutti concreti, a fatti.
Infine, notizia recentissima, la EMEA (European Mialgic Encephalomilitis Association) ovvero la rete europea delle associazioni malati di CFS ha accolto la nostra AMCFS tra le associazioni facenti parte della rete. Questo risultato lusinghiero è scaturito dalla positiva valutazione che la presidente dell'associazione CFS tedesca – Marlies Zurhors – ha ricavato dalla sua partecipazione in qualità di relatrice al Congresso di Como. Il risultato va inoltre attribuito all'attività di sviluppo contatti e partecipazione a incontri europei svolta dal Vicepresidente Lorusso fin all'avvio della AMCFS nel 2004. Infine, l'essere stati inclusi nella rete EMEA permetterà di usufruire di un'azione comune nei confronti delle Istituzioni nonché a favore della ricerca medica.
Venendo al piano attività per il 2010, oggetto della presente assemblea, Roberta Beretta pone come primo obiettivo in ordine temporale l'organizzazione della giornata del 12 maggio; a tal proposito, sottolinea come il 12 maggio 2009 abbia visto come campo d'azione non tanto le piazze quanto gli Ospedali. L'idea, proposta e testata inizialmente dai soci Carollo ha avuto successo in quanto la distribuzione di materiale informativo nell'ambiente ospedaliero si rivolge a medici e personale paramedico e, al tempo stesso, i cittadini in tale contesto sono più attenti e sensibili alle tematiche relative alla salute. Si propone pertanto di indirizzare principalmente verso gli enti ospedalieri anche l'azione per il 12 maggio 2010.
La Presidente passa la parola alla D.ssa Capelli che illustra il progetto di realizzare nel 2010 un congresso medico a Piacenza sia in quanto obiettivo generale di estendere l'azione informativa tramite i congressi al di fuori della Lombardia, sia per venire incontro alle legittime richieste dei tanti pazienti della Regione Emilia. Ovviamente, la fattibilità del congresso dipenderà da quanto i responsabili delle ASL, Ordine dei Medici, ecc. saranno sensibili e collaborativi. Infatti, la procedura di accreditamento e l'onerosità dei costi di realizzazione possono essere affrontati solo con la collaborazione dei suddetti enti.

Infine, la Presidente accenna al progetto, sempre grazie ai contatti con medici specialisti e ASL scaturiti dal convegno di Como, di realizzare un primo "centro polifunzionale" per la CFS a Como o, quanto meno, che i pazienti di CFS vengano finalmente presi in carico dal S.S.N. con un collegamento tra reparti di malattie infettive, neurologia, ecc.

Punto 3 : Approvazione del Preventivo Economico Finanziario 2010

Interviene il consigliere Bruno Cuneo che coadiuva il segretario Tomas Ardino nell'attività di contabilità e tesoreria. Innanzitutto, il consigliere BC presenta il Preventivo Spese 2009, effettivo al 30/11/2009, in cui si prevedono al 31/12/2009 entrate per 1.050,00 euro a fronte di uscite per 9.400,00 con una rimanenza di esercizio al 31/12/2009 di 3.000 euro circa. Il consigliere BC evidenzia come le entrate tra quote associative e donazioni di privati siano ammontate a soli 1.050,00 euro, ovvero le attività 2009 dell'associazione siano state finanziate con il 5x1.000 incassato nel 2008 e in tal modo sia stato possibile coprire le spese, in particolare il congresso medico di Como. Il consigliere precisa che l'erogazione alla AMCFS della seconda annualità del 5x1.000 (ancora relativo all'anno fiscale 2007) è già stato deliberato dal Governo e si prevede a favore della AMCFS un ammontare di circa 10.000 euro. Tuttavia, ad oggi non è noto se e quando tale cifra verrà effettivamente erogata.
Il consigliere passa a illustrare il Preventivo 2010, oggetto di approvazione dell'Assemblea, evidenziando come lo stesso si basi sul fatto che il suddetto ammontare del 5x1.000 pari a circa 10.000 euro venga effettivamente incassato. Se ciò avverrà sarà possibile realizzare un congresso medico a Piacenza, coprire le spese correnti (amministrative, trasferte) e destinare 2.000 euro alla ricerca. Nel dettaglio: saldo iniziale 3.000 euro, entrate 12.000 euro (i cui 10.000 contributi pubblici, 500 raccolta fondi, 500 donazioni, 1.000 quote associative), uscite 13.000 euro (di cui 1.500 euro spese trasferta, 2.000 ricerca, 7.000 congressi medici, 1.000 euro spese di marketing, 1.000 euro spese amministrative) con un saldo finale al 31/12/2010 pari a 2.000 euro).
In mancanza del suddetto importo relativo al 5x1.000 la AMCFS potrà realizzare solo la minima attività corrente. Ciò in quanto, come sopra già discusso, ormai le entrate sono esclusivamente legate al contributo statale essendo le entrate per quote associative, donazioni di privati e raccolta fondi limitate a 1.000 euro circa. La Presidente RB ricorda come dal 2004, anno di fondazione dell'associazione, al 2006, l'attività della AMCFS (convegno iniziale di Pavia, congressi di Mantova, Mestre e congresso di Pavia nel 2008) sia stata finanziata soprattutto dalle donazioni di enti che hanno devoluto gli importi esclusivamente grazie al rapporto di pluriennale conoscenza e stima professionale verso il Dott. Lorusso, principale promotore e socio fondatore della AMCFS che ha ricoperto il ruolo di Presidente per i primi due mandati, ovvero dal 2004 a marzo 2008. Altra fonte di finanziamento fu l'assegnazione dei un bando di gara da parte della Provincia di Pavia che permise di realizzare il congresso medico di Pavia a settembre 2008.
La Presidente pone a votazione l'approvazione del Preventivo 2010 e l'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 4 : Determinazione quota associativa 2010

La Presidente ricorda che la quota associativa è sempre stata mantenuta invariata (importo euro 15 fin dal 2004) per tenere conto della difficile situazione economica di molti malati che hanno perso il lavoro o non possono intraprendere attività lavorative, lasciando a discrezione dei singoli soci (come già avviene) la possibilità di versare importi superiori da indicare in contabilità alla voce "donazioni di privati". Su questo punto il consigliere BC evidenzia come ormai le entrate della AMCFS derivino nella gran parte dal 5x1.000 che, con il modello 730 i cittadini devolvono alla AMCFS indicandone il codice fiscale. Diventa pertanto cruciale l'azione che tutti i soci e familiari possono fare cercando di individuare familiari, amici e conoscenti che indichino nella propria dichiarazione dei redditi il codice fiscale della AMCFS affinché il 5x1.000 delle imposte da loro versate vengano donate alla nostra associazione. Il consigliere BC ricorda il positivo impegno e il risultato conseguito dalla socia MG cha ha raccolto oltre trenta sottoscrizioni rivolgendosi in

particolare ai pensionati; infatti, i pensionati spesso non indicano a chi devolvere il 5x1.000 in quanto non sono tenuti a recarsi al CAF o da un commercialista (se non hanno altri redditi oltre alla pensione). Pertanto, è raro che essi si rechino appositamente a consegnare il modulo dove è indicato a chi devolvere il 5x1.000. La socia MG si è fatta carico personalmente di far firmare i moduli del 5x1.000 che i pensionati ricevono a casa e portarli alla posta. La posta rilascia ricevuta di versamento e, in tal modo, l'importo viene accreditato a favore della AMCFS. E' importante pertanto che a inizio 2010 prima del periodo della dichiarazione dei redditi tutti i soci si adoperino per raccogliere sottoscrizioni a favore della AMCFS onde non venga negli anni a calare il numero di firme e, di conseguenza, la cifra di contributi pubblici ormai indispensabile per il funzionamento della nostra associazione. Ciò sempre che in futuro il 5x1.000 venga mantenuto (ad oggi solo la prima annualità relativa all'anno fiscale 2006 – dichiarazione dei redditi 2007 – è stata effettivamente erogata.

Punto 5 : Varie ed eventuali

Il socio PB propone la realizzazione di eventi per raccolta fondi, in particolare eventi benefici quali spettacoli musicali. Il Vicepresidente osserva come il progetto proposto e attivato dalla socia RG non abbia avuto successo a causa delle poche risorse in campo: azioni di quel tipo richiedono un grosso impegno di comunicazione dell'evento, di vendita dei biglietti capillare da parte dei soci. Numerosissime sono le associazioni che continuamente propongono spettacoli di beneficenza; il lato difficile non è tanto trovare la compagnia teatrale o gruppo musicale quanto poi realizzare un evento che produca utili e non una perdita economica come quella in cui è incorsa la socia RG. Chiarito questo aspetto Presidente e Vicepresidente confermano il proprio supporto a eventuali iniziative che verranno concretamente proposte.
La socia NM ripropone il progetto a suo tempo avviato di realizzare un libro di testimonianze di pazienti di CFS al fine di divulgare la conoscenza della patologia. A tal riguardo si precisa che un simile progetto è stato avviato anche dalla Presidente della CFS associazione di Aviano. Si opta quindi per dare un taglio più medico, non basato su testimonianze, e quindi, non in contrasto con il progetto proposto dalla presidente di Aviano. La Presidente accoglie pertanto la proposta.

Alle ore 16.30, esaurite le argomentazioni, la Presidente ringrazia i partecipanti e chiude i lavori

Milano, 12 dicembre 2009.

La Presidente
Roberta Beretta

Il Segretario
Tomas Ardino