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

Verbale Assemblea del 29 marzo 2008

Sabato 29 marzo 2008 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 5 marzo 2008, presieduta dal Presidente Lorenzo Lorusso, presenti la Vicepresidente Roberta Beretta e il consigliere Aldo Fugiglando. Assenti per giustificati motivi il segretario Bruno Cuneo e il consigliere Enrica Capelli.
Presenti n. 12 soci con diritto di voto con n. 6 deleghe per un totale di 18 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 Consuntivo 2007
4) Elezione del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori
5) 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. Il presidente passa quindi a ricordare le principali attività svolte nell'anno associativo 2007, ampiamente illustrate durante l'assemblea del 14/12/2007, evidenziando il bilancio del tutto positivo dato il numero e consistenza delle stesse. In primo luogo il Convegno Medico di Mestre del 14/3/2007, svolto in collaborazione con l'Ordine dei Medici, la partecipazione ad aprile 2007 al convegno "Difesa della Dignità della Persona", svoltosi a Bologna, che ha permesso di stabilire un contatto con la D.ssa D. Taruscio, responsabile delle malattie rare all'interno dell'Istituto Superiore di Sanità, la partecipazione al convegno sulle Malattie Rare organizzato dall'Associazione Dossetti il 5/12/2007 e il tanto rincorso e auspicato incontro presso il Ministero della Salute svoltosi il giorno successivo 6/12/07, l'incontro con l'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna a Bologna del 30/05, le manifestazioni di piazza di Pinerolo (TO), posta in essere grazie al lavoro del socio coordinatore regionale D. Salvai, con la collaborazione della Croce Rossa Italiana.
In relazione all'importante lavoro di traduzione del compendio delle Linee Guida Canadesi su iniziativa e a spese di un gruppo di malati del Forum CFS, il presidente raccomanda i consiglieri, i coordinatori regionali della AMCFS e i soci tutti a operare per la diffusione presso medici, operatori sanitari e istituzioni. Come evidenziato, le Linee guida canadesi, recentemente aggiornate, escludono ormai qualsiasi influenza psichiatrica nella patologia e, di conseguenza, sono ufficialmente proposte e fatte proprie dall'associazione.
Prende la parola la Vicepresidente Roberta Beretta in relazione ai malintesi intercorsi con il socio G.Z., rappresentante dei pazienti del Forum CFS Italia, per l'inoltro di una formale richiesta al Ministero attraverso specifica modulistica ai fini dell'inserimento e codificazione della CFS/ME come patologia cronica o rara. A tal proposito, la vicepresidente Beretta precisa che la stessa era

stata inoltrata come convenuto per un atto formale in quanto di fatto superata a seguito degli incontri ufficiali col Ministero della Salute e la stessa D.ssa Taruscio.
Sempre in relazione all'ISS , la Vicepresidente informa l'Assemblea che si è proceduto a inoltrare all'ISS la richiesta di elaborazione di uno studio interno sulla CFS; la pubblicazione da parte dell'ISS di un proprio documento ufficiale nel quale si affermasse l'esistenza e impatto della CFS costituirebbe un importante autorevole strumento per diffonderne la conoscenza presso le istituzioni sanitarie e il personale medico.
A questo punto, il Presidente passa a ribadire il programma di attività per il corrente 2008 che prevede come primo obiettivo fondamentale la realizzazione di un convegno medico internazionale a Pavia con la presenza di primari specialisti da vari paesi europei. Il secondo obiettivo, come da richiesta del Ministero della Salute, sarà la ricerca di collaborazioni con società mediche, centri di riferimento e organizzazioni di medici di base per la realizzazione dello studio epidemiologico. In relazione all'obiettivo di incrementare la collaborazione con altre associazioni, il Presidente evidenzia che il convegno verrà realizzato con la collaborazione delle altre associazioni di malati di CFS che vorranno intervenire per la realizzazione e promozione. Infine, la realizzazione di manifestazioni in piazza per diffondere la conoscenza della CFS nonché l'incremento dell'attività di raccolta fondi costituiscono gli altri obiettivi principali per il 2008.

Punto 3 : Approvazione del Consuntivo Economico Finanziario 2007
In assenza del segretario, il Presidente illustra il consuntivo spese del 2007 che evidenzia entrate per 1.716,70euro a fronte di uscite per 4.053,38 euro, ovvero un saldo negativo ma con una rimanenza di esercizio al 31/12/2007 di ben 8.387,37 euro in grado di coprire le spese per il convegno di Pavia. Ciò indipendentemente dall'erogazione del 5 per mille relativo al 2005 che potrebbe slittare molto in là, a fine anno.
Nel dettaglio, una quota rilevante delle uscite, pari a euro 1.790,94 è stata spesa per le spese di trasferta (relatori del convegno di Mestre, trasferte per i vari incontri con le istituzioni e all'estero per il progetto europeo). Al laboratorio di Pavia sono stati donati euro 959,04 per attività di ricerca mentre 565,00 euro per le spese del convegno di Mestre. La rimanenza di 738,40 in spese per materiale promozionale e spese generali amministrative. Per quanto concerne le entrate, la cifra maggiore pari a euro 875,00 deriva dalle donazioni di privati e 795,00 da n.53 quote associative. Solo euro 46,70 provengono dalla raccolta fondi. Si ribadisce infine che la AMCFS era stata ammessa al beneficio economico relativo al 5 per mille usufruendo di oltre 400 firme di cittadini che hanno ad essa destinato il relativo alla loro dichiarazione dei redditi ma che le associazioni di volontariato tuttora attendono l'erogazione dell'importo relativo alla prima annualità 2005.
Il Presidente pone a votazione l'approvazione del rendiconto consuntivo 2007 e l'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 4 : Elezione del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori
Il Presidente ricorda che con la presente Assemblea ordinaria si conclude il mandato biennale del Consiglio Direttivo uscente (come previsto nello Statuto della AMCFS), ringrazia i membri del consiglio uscente per il lavoro svolto e invita i soci presenti a presentare le candidature per l'elezione del nuovo consiglio direttivo. Visto il fattivo contributo operativo dimostrato si propone di integrare i consiglieri uscenti non presenti con le candidature dei coniugi Carollo, ovvero Girolamo Carollo e Chiara Sacchetti. Ciò, sia perché soci fin dalla costituzione della AMCFS, si sono prodigati come coordinatori regionali in Veneto, sia perché genitori di un giovane paziente e quindi particolarmente addentro alle problematiche dei pazienti e loro familiari. Con le stesse importanti motivazioni viene proposta la candidatura di Tomas Ardino, genitore anche lui di una giovane paziente nonché coniuge di Roberta Beretta.
Il presidente uscente pone quindi a votazione l'elezione del nuovo direttivo composto da Ardino Tomas, Beretta Roberta, Carollo Girolamo, Lorusso Lorenzo e Sacchetti Chiara. L'Assemblea

approva all'unanimità. Il presidente, a nome del direttivo uscente, ringrazia i soci offertisi per ricoprire l'incarico e porge al nuovo consiglio che si insedierà gli auguri di un fruttuoso lavoro.
Il Presidente uscente procede quindi a ringraziare i membri del Collegio dei Revisori che hanno supportato il segretario per il controllo della contabilità e sottoscritto i rendiconti consuntivi come previsto dallo Statuto e in ottemperanza a quanto suggerito dalla Regione Lombardia per le associazione di volontariato Onlus iscritte ai registri provinciali del volontariato. Il Presidente propone la rielezione dello stesso consiglio uscente nelle persone di Sclavi Ernesto, Schira Francesco e Rovati Angelo. L'Assemblea approva all'unanimità. Il Presidente ringrazia i revisori per la loro gratuita attività e augura loro un buon lavoro.

Punto 5 : Varie ed eventuali
Il Presidente ricorda che il laureando Walter Nania, studente di antropologia all'Università di Bologna nonché allievo del prof. Ivo Quaranta, esperto di antropologia medica, sta svolgendo una tesi di antropologia medica, scienza sociale che studia l'aspetto umano del paziente, avente per oggetto la situazione di disagio e sofferenza dei pazienti di CFS. Nel ringraziare Walter Nania per l'importante impegno a favore della conoscenza della CFS, viene rinnovato ai soci e ai pazienti tutti l'invito a collaborare compilando il questionario o rispondendo alle interviste svolte da Walter
Si ricorda inoltre che a febbraio, a Padova, si è tenuto un'incontro con le altre associazioni italiane che si occupano di CFS e Fibromialgia:l'Associazione Italiana CFS di Aviano, l'ASTOLFFA di Pisa e una rappresentante dell'ANFISC di Belluno. Si è così avuto modo di conoscersi e di spiegare quanto è stato fatto finora. Si è deciso all'unanimità di collaborare in futuro per il raggiungimento di obiettivi comuni. Il primo frutto di questa collaborazione sarà un volantino comune a tutte le associazioni da divulgare in occasione del 12 maggio.

Alle ore 17.30, esaurite le argomentazioni, il Presidente ringrazia i partecipanti e chiude i lavori

Milano, 29 marzo 2008

Il Presidente
Lorenzo Lorusso

Il Vicepresidente
Roberta Beretta