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

Verbale Assemblea del 15 dicembre 2007

Sabato 15 dicembre 2007 alle ore 14.30 presso l'Istituto Professionale Salesiani, via Tonale 9 - Milano, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea, come da lettera di convocazione del giorno 19 novembre 2007, presieduta dal Presidente Lorenzo Lorusso, presente il segretario Bruno Cuneo. Assenti per giustificati motivi il Vicepresidente Roberta Beretta Ardino nonchè i consiglieri Enrica Capelli e Aldo Fugiglando.
Presenti n. 19 soci con diritto di voto, n. 2 deleghe per un totale di 21 voti. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

Ordine del giorno

1) Introduzione del Presidente
2) Relazione del Consiglio Direttivo
3) Preventivo economico finanziario 2008
4) Determinazione quota associativa 2008
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. Informa l'assemblea che la vicepresidente Roberta Ardino, non potrà essere presente alla riunione a causa di gravi motivi familiari e, nel contempo, ringrazia la vicepresidente per il grande lavoro svolto nel 2007.
Il presidente passa quindi ad illustrare le principali attività svolte nell'anno associativo 2007 evidenziando che il bilancio delle attività svolte debba considerarsi del tutto positivo e al di sopra delle aspettative 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, e realizzato grazie al grande impegno profuso dal socio M. Ferrieri, che è servito a diffondere la conoscenza della ME/CFS. Ancora una volta, come già avvenuto in precedenza con i convegni medici di Pavia e Mantova, è emersa la scarsa conoscenza della patologia da parte dei medici italiani e, conseguentemente, la necessità di proseguire l'attività di divulgazione scientifica. Ad aprile 2007 l'associazione ha partecipato 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 D.ssa Taruscio ha in tal occasione precisato che è stato respinto da parte dell'EMEA uno studio su un farmaco poiché che a livello europeo la CFS/ME prevalentemente è considerata non rara. Dal contatto con l'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna è invece scaturito il successivo incontro di Bologna del 30/05. L'esito di tale incontro non ha portato risultati concreti ed ha, ancora una volta, evidenziato l'attuale situazione legislativa e organizzativa della sanità: le regioni rimandano al Ministero della Sanità e alla Conferenza Stato-Regioni mentre sempre più la legislazione prevede che la responsabilità della sanità passi alle regioni. L'incontro è comunque servito per preparare il terreno all'incontro presso il Ministero della Salute. Successivamente il presidente ha illustrato il Progetto Europeo, redatto in collaborazione con i più importanti centri per la CFS/ME. Per un disguido tecnico non è stato

possibile presentare entro i termini ufficiali il progetto, tuttavia ciò potrà essere fatto alla prossima occasione. Nel contempo il progetto potrà essere completato dato che non tutti i centri europei interpellati avevano trasmesso in tempo utile la documentazione necessaria in particolare quelli britannici, importanti per numero e perché in U.K. il governo ha stanziato consistenti fondi per la ricerca.
Successivamente il presidente passa a illustrare le manifestazioni di piazza di Pinerolo (TO), posta in essere grazie al lavoro del socio coordinatore regionale D. Salvai , grazie alla collaborazione con la Croce Rossa Italiana. La collaborazione con una struttura capillare e organizzata come la C.R.I. apre la possibilità di estendere le manifestazioni in altre regioni. Per motivi tecnici non è stato possibile realizzare effettivamente la manifestazione in Campania, ma il fatto di averla comunque pianificata rende possibile la realizzazione nel 2008.
Proseguendo, il presidente informa in merito alla partecipazione al convegno sulle malattie rare organizzato dall'associazione Dossetti a Roma che ha visto la partecipazione di una consistente rappresentanza politica e ha permesso alla vicepresidente di presentare ai partecipanti la AMCFS.
Venendo al fondamentale, a lungo rincorso incontro presso il Ministero della Salute, svoltosi il giorno successivo 6/12/07, il presidente ha innanzitutto evidenziato come i funzionari incontrati (dott.sse Congiu e Pisanti e Dott. Masullo) abbiano dedicato tempo e attenzione superiori alle aspettative, evidenziando così come i due anni di preparazione a questo primo incontro ufficiale abbiano portato il loro frutto. Durante l'incontro il presidente ha chiarito che la diagnosi di CFS/ME viene posta attraverso criteri di diagnosi riconosciuti internazionalmente e attraverso analisi ed esami clinici, ovvero non su basi opinabili. Questo, ancora una volta, ha evidenziato la non conoscenza della patologia e dei relativi criteri clinico diagnostici da parte di medici e funzionari della pubblica sanità. I funzionari del ministero si sono detti possibilisti in merito alla definizione come patologia rara per un sottogruppo di pazienti che manifesta uno stato di particolare gravità. Ciò ribadendo la posizione espressa dalla D.ssa Taruscio, ovvero la difficoltà a classificare la CFS/ME come patologia rara in base ai dati degli stati dove è stata svolta un'indagine epidemiologica (paesi del nord Europa, Canada, Australia). Successivamente i funzionari del Ministero hanno ammesso che non esiste un "tavolo di lavoro" ufficiale sulla CFS/ME bensì l'argomento è stato affrontato a latere di incontri di lavoro sulla fibromialgia. A conclusione dell'incontro, il Ministero ha richiesto alla AMCFS di produrre uno studio epidemiologico congiunto fibromialgia – CFS precisando di aver in precedenza richiesto dati sulla diffusione della patologia ma di non averli mai ricevuti. Il presidente precisa che affinchè uno studio epidemiologico abbia valore deve essere svolto attraverso i medici di base: infatti, ai pochissimi centri di riferimento esistenti si rivolge una minoranza di pazienti e, pertanto, il dato fornito dagli stessi non potrebbe essere considerato attendibile per quanto concerne la diffusione della patologia.
Interviene il socio S.R. della Lombardia, in relazione a una comunicazione inoltrata al direttivo in precedenza da un gruppo di malati del Forum cfs: il socio domanda al presidente quali Linee Guida sulla CFS si intenda proporre al Ministero ai fini della classificazione. Ciò in quanto le linee guida britanniche prodotte dal NICE (National Institute for Clinical Excellence) sono oggetto di forte contestazione e origine di azioni legali in U.K. poichè di orientamento psichiatrico. Il Presidente conferma che, per motivi organizzativi interni alla sanità britannica, in tal paese ha finito per prevalere l'indirizzo psichiatrico e che, inoltre, le suddette linee guida sono criticabili per l'impostazione poco scientifica. Il presidente precisa che attualmente i criteri diagnostici internazionalmente più riconosciuti e utilizzati sono ancora quelli di Fukuda. I soci Bergonzi e Zucconi evidenziano come le linee guida australiane e canadesi siano migliori e, in particolare, quest'ultime, peraltro recentemente aggiornate, escludano ormai qualsiasi influenza psichiatrica nella patologia e, di conseguenza, chiedono che vengano ufficialmente proposte e fatte proprie dall'associazione. Il comitato direttivo conviene l'opportunità di precisare ed inoltrare ufficialmente tale aggiornamento al ministero non appena i soci intervenuti provvederanno a trasmettere la versione aggiornata delle linee guida canadesi. Chiede la parola il socio G. Zucconi dell'Emilia per sottolineare che devono essere le associazioni di volontariato ad inoltrare formale richiesta al

Ministero attraverso specifica modulistica ai fini dell'inserimento e codificazione della CFS/ME come patologia cronica o rara. Il presidente fa notare che, a fronte di quanto esposto in precedenza in relazione all'incontro al ministero, tale procedura debba considerarsi superata. Tuttavia si conviene di procedere in tal senso al fine di rassicurare i soci e venire incontro alle richieste degli stessi.
A conclusione delle attività del 2007 il segretario informa l'assemblea sul convegno organizzato a Milano dalla recentemente costituita FLMR – federazione lombarda malattie rare - al fine di coalizzare e rendere più efficace nei confronti delle istituzioni sanitarie lombarde l'azione delle tante associazioni di malattie rare esistenti. All'incontro era presente il funzionario rappresentante della regione Lombardia e ciò a permesso di ristabilire i contatti già intrapresi anni addietro dal segretario stesso e da un successivo incontro avuto dal presidente ed altri soci. Da una parte, l'incontro ha evidenziato la strutturata organizzazione della regione Lombardia che vanta un coordinamento per le malattie rare nel centro di Ranica (BG) della Fondazione Mario Negri e una capillare e organizzata rete di centri di riferimento e centri ambulatoriale per le moltissime patologie rare. Di contro, i successivi colloqui con il medico funzionario preposto, seppur preceduti da trasmissione di materiale informativo e referti, hanno purtroppo ancora una volta evidenziato che medici e funzionari medici ritengono la CFS/ME una patologia da inquadrare in ambito psichiatrico o, nella migliore ipotesi, in ambito "psicosomatico". La mancanza di centri di riferimento regionali della pubblica sanità in grado di produrre informazioni e dati alle autorità amministrative crea un circolo vizioso dal quale è difficile uscire: a tal proposito il segretario rimarca che i presidi ospedalieri italiani non hanno alcun interesse a occuparsi di CFS perché il rimborso ricevuto – equivalente ad una visita ambulatoriale – non copre minimamente gli ingenti costi per il ricovero e la diagnosi per esclusione che implica una quantità di costosi esami diagnostici. In sostanza, la mancanza di un marker biologico che permetta una diagnosi certa a un costo accettabile rende la CFS un problema da evitare per i reparti ospedalieri e quindi, un giustificato alibi per gli organi amministrativi in mancanza di dati e informazioni certe che dovrebbero essere prodotti dai presidi stessi.
A questo punto, il presidente passa a presentare il programma di attività 2008 che prevede come primo obiettivo fondamentale la realizzazione di un convegno medico internazionale a Pavia con la presenza di primari specialisti, in particolare britannici. 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. A tal proposito, il segretario informa l'assemblea che, auspicabilmente, il finanziamento del 5 per mille relativo all'anno 2006 dovrebbe essere erogato nel 2008 e ciò renderà realizzabile il convegno indipendentemente da contributi economici di enti finanziatori.
Il socio G.Zucconi dell'Emilia chiede perché non ci sia collaborazione tra le varie associazioni di malati di CFS. Il Presidente contesta tale affermazione spiegando come contatti con il reparto di reumatologia dell'università di Pisa e la relativa associazione di fibromialgia/cfs siano in essere e auspicabili, in particolare per la realizzazione dello studio epidemiologico congiunto FM-CFS. Parimenti, per quanto concerne l'associazione CFS di Aviano nonché l'università di Chieti come testimonia la partecipazione dei suddetti medici al convengo di Mantova del 2006 e l'accordo a partecipare al futuro convegno di Pavia. In particolare, un incontro con le altre associazioni avrebbe dovuto già aver luogo ed è stato solo rimandato ad inizio 2008.
Il Presidente di contro manifesta qualche dubbio che piccole associazioni locali quali la nuova associazione di Belluno riescano a incidere sulle istituzioni, vista la difficoltà che ha la CFS/ME a essere presa in considerazione. Il socio F. Ferrando del Piemonte sottolinea che, data la difficoltà dei pazienti a muoversi, è positivo che nascano realtà locali di mutuo supporto tra malati.
A questo punto i soci evidenziano il perdurare delle problematiche per il riconoscimento di invalidità presso le commissioni ASL. Intervengono i soci M.F. e M.G. della Lombardia informando l'assemblea di avere ottenuto percentuali di invalidità ragionevoli, dell'ordine del 70%. Il presidente ricorda le difficoltà dovute alla mancata codificazione della patologia, precisa che

anche nel caso di patologie che hanno precisi valori di disabilità assegnati in base allo stato del paziente è indispensabile produrre adeguata documentazione, esami diagnostici strumentali, di specialisti e funzionale e suggerisce tali indicazioni per la presentazione delle domande. Inoltre, è indispensabile evidenziare tutti i fattori di co-morbidità (immunitari, reumatologici, etc.) che hanno una loro classificazione e valutazione, sempre in base a diagnosi e certificazione del relativo specialista. Ciò perché pur non essendo presente la CFS quale patologia primaria, tuttavia sono presenti aspetti secondari che talvolta vengono evidenziati per arrivare a un adeguato punteggio di invalidità.
In merito al nascere di più associazioni anche il segretario manifesta perplessità sulla dispersione di risorse a fronte di un numero limitato di malati con diagnosi ufficiale e, ancor meno, di soci operativi, in grado di operare e effettivamente e contribuire alle attività associative. A tal riguardo il segretario passa ad illustrare come a fronte delle tante attività (rapporti con istituzioni, consulenza medico-scientifica, coordinamento nazionale pazienti e relativo ascolto telefonico, attività di contabilità e amministrative, coordinamento regionale dei pazienti. ecc.) i soci effettivamente attivi sono in numero del tutto esiguo, motivo per cui non vengono coperte attività indispensabili quali l'aggiornamento del sito internet o l'informazione ai soci, con conseguenti lamentele e critiche da parte dei malati. Il venir meno della collaborazione da parte della D.ssa Carlo Stella, che svolgeva contemporaneamente la funzione di consulente medico scientifico nonché di centro di ascolto per i pazienti e le dimissioni del consigliere Ferrieri, che ha svolto un'infaticabile attività quale coordinatore del Triveneto nonché per supporto medico legale e, infine, nella realizzazione del convengo di Mestre, hanno indebolito l'organizzazione. Inoltre, il segretario evidenzia come, per ovvii motivi, non sia possibile contare, se non sporadicamente, sul contributo di soci malati, che, in periodi di miglior condizione devono necessariamente concentrare le loro risorse fisiche all'inserimento lavorativo o, quanto meno, a quello familiare. Riguardo alla carenza di risorse operative il segretario precisa all'assemblea che il lavoro svolto dal presidente è unicamente attività di volontario: in qualità di medico neurologo a tempo pieno del servizio sanitario non è autorizzato ad occuparsi ufficialmente di cfs e svolge gratuitamente la propria attività per la AMCFS contemporaneamente all'attività volontariamente svolta per associazioni di malati di sclerosi multipla e sclerosi laterale amiotrofica. Data la mole di impegni lavorativi e di volontariato sarà da considerarsi un successo se il presidente riuscirà a concentrarsi sui due obiettivi primari: realizzazione del convegno medico di Pavia e impostazione dello studio epidemiologico(da completarsi nel 2009). Parimenti, la vicepresidente è oberata da un eccessivo numero di attività incompatibili col proprio ruolo di madre di una giovane malata che ha bisogno di continua assistenza nonché familiari. E' assolutamente indispensabile pertanto che i familiari dei malati intervengano con ruoli operativi nell'organizzazione e, in secondo piano, i soci in migliori condizioni di salute portino il loro contributo operativo.
Il socio F.M. chiede infine se non sarebbe proficuo sottoporre al ministero una relazione che evidenzi i costi sociali ed economici che la patologia comporta. A tal proposito il presidente precisa che lo studio epidemiologico prevede una parte epidemiologica vera e propria e una parte biologica, di ricerca di bio-marcatori e, infine, un'analisi dei costi medici, assistenziali e di mancata produttività che la patologia comportaper i malati e le loro famiglie.

Punto 3 : Approvazione del preventivo economico finanziario 2007
Prende la parola il segretario per illustrare il preventivo 2008 previa illustrazione della previsione spese per il 2007 che evidenzia entrate per circa 1.700 euro a fronte di uscite per circa 3.700 di cui 1.000 per ricerca donati al laboratorio di immuno-genetica e oltre 1.500 per le spese di trasferta tra cui a Roma e Londra per il progetto europeo. Il conseguente disavanzo pari a 2.000 euro è abbondantemente coperto dall'avanzo iniziale di cassa, per cui a fine anno si prevede un avanzo di cassa di circa 8.000 euro tale da consentire la realizzazione del programma 2008 e, in particolare, del convegno di Pavia, indipendentemente dal tempestivo incasso dell'ammontare previsto dal 5 per mille. A tal proposito il segretario informa che la AMCFS onlus è stata valicata come associazione

(e quindi ammessa al beneficio economico) ed ha usufruito di oltre 400 firme di cittadini che hanno ad essa destinato il 5 per mille relativo alla loro dichiarazione dei redditi. Per quanto riguarda il preventivo 2008 da sottoporre a votazione, il segretario informa che trattasi di preventivo di massima, e che non prevede, per motivi cautelativi, l'entrata del 5per mille di cui sopra. Sulla base di tali presupposti, il preventivo 2008 prevede entrate per euro 3.000 di cui 500 da raccolta fondi, 1.000 da donazioni di singole persone e, infine, 1.500 euro dalle quote associative. Per quanto riguarda le spese, una quota di 2.500 euro sarà destinata alla ricerca, inclusiva di una borsa di studio per la realizzazione di una tesi universitaria. Un ammontare pari a 4.000 euro sarà destinata al convegno, cifra che prevedibilmente destinata a lievitare considerevolmente ma che verrà coperta dall'entrata non contabilizzata a preventivo relativa al 5 per mille. Il Presidente pone a votazione l'approvazione del rendiconto preventivo 2008 e l'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 4 : Approvazione quota associativa 2008

Il segretario propone di mantenere invariata la quota associativa pari a 15 euro anche per il 2008 al fine di agevolare le iscrizioni da parte dei tanti soci che versano in difficoltà economiche, nonché l'iscrizione da parte di soci sostenitori. Ciò detto, il segretario invita tutti i soci che ne hanno la possibilità a versare volontariamente importi superiori, ricordando ancora una volta che l'importo versato eccedente i 15 euro di quota associativa verrà contabilizzato – come peraltro sempre avvenuto – alla voce "donazioni da privati". In particolare il segretario ringrazia i tantissimi soci che hanno versato volontariamente importi superiori nel 2007 come evidenziato dai 700 euro di donazioni di privati in precedenza illustrato. Il Presidente pone a votazione l'approvazione della quota associativa 2008 pari a euro 15 e l'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 5 : Varie ed eventuali
Il segretario comunica che la prossima assemblea prevista entro marzo 2008 dovrà eleggere il nuovo consiglio direttivo (essendo a termine i 2 anni di validità del c.d. in carica). A tal proposito il presidente fa presente all'assemblea che la società italiana di neurologia (S.I.N) ha elaborato delle linee guida sulle compatibilità dei neurologi nelle associazioni di volontariato, suggerendo di non ricoprire il ruolo di presidente delle associazioni per evidenti motivi di conflitto di interesse e che il ruolo più connaturato ai medici sia quello di responsabile di Comitato Scientifico a supporto dell'associazione. I soci convengono di recepire tale richiesta nel regolamento dell'associazione. A questo punto il segretario invita i soci a porre domande e proposte. I soci Carollo del Veneto esprimono la loro frustrazione per la situazione del loro figlio dopo aver inutilmente bussato a tutte le porte ed esprimono l'intenzione di porre in essere azioni più visibili alla cittadinanza per attirare l'attenzione pubblica. Anche la socia Palermo condivide lo stesso punto di vista evidenziando però come non possano essere i pazienti ad esporsi in pubblico a causa della nomea di cui tuttora soffre la patologia.
Il Presidente presenta all'assemblea il laureando Walter Nania, studente di antropologia all'Università di Bologna nonché allievo del prof. Ivo Quaranta, esperto di antropologia medica. Il giovane Nania svolgerà una tesi di antropologia medica, scienza sociale che studia l'aspetto umano del paziente, che avrà per oggetto la situazione di disagio e sofferenza dei pazienti di CFS. I pazienti sono tutti pregati di dare la loro collaborazione al laureando W. Nania, ovvero rendersi disponibili a raccontare la loro esperienza.

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

Pavia, 15 dicembre 2007

Il Presidente
Lorenzo Lorusso

Il segretario
Bruno Cuneo