# ASSOCIAZIONE MALATI DI CFS ONLUS

via Luigi Marangoni, 35 – 27100 Pavia

## Verbale del Consiglio Direttivo del 21 maggio 2007

Sabato 21 maggio 2007 alle ore 17.30 presso l'Università degli Studi di Pavia, sede del Comitato Pari Opportunità in via Mentana 4 - Pavia, si è riunito, previa convocazione, il Consiglio Direttivo presieduto dal Presidente Lorenzo Lorusso, presenti i consiglieri Roberta Beretta Ardino, Enrica Capelli e Bruno Cuneo. Assente il consigliere Matilde Ferrieri in quanto dimissionaria. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

1) Programmazione incontro con l'assessore della regione Emilia Romagna
2) Dimissioni consigliere Matilde Ferrieri e nomina nuovo membro del consiglio direttivo
3) Progetti di ricerca e programmazione convegno di Pavia
4) Partecipazione a una rete nazionale di associazioni
5) Partecipazione a tavolo di lavoro sulla CFS
6) Varie ed eventuali

1) <u>Incontro con l'assessore alla sanità della regione Emilia Romagna</u>

La Vicepresidente Roberta Ardino informa il consiglio direttivo (di seguito "CD") che, grazie ai contatti scaturiti dalla partecipazione al convegno di Bologna del 14/04/07 su "Difesa della dignità della Persona", è stato fissato per il giorno mercoledì' 30 maggio c.m. un incontro con l'assessore alla sanità della regione Emilia Romagna presso la sede della Regione a Bologna. Il Presidente incarica la VP Ardino di partecipare in rappresentanza della AMCFS e di verificare la disponibilità a partecipare da parte del referente regionale Agostino Bergonzi e/o di altri soci residente in Emilia. L'incontro avrà finalità informative, ovvero appurare quali siano normativa e servizi offerti dalla regione Emilia Romagna nel caso di patologie quali la CFS e relative problematiche connesse.

2) <u>Dimissioni del consigliere Matilde Ferrieri – nomina nuovo membro del consiglio direttivo</u>

Con riferimento alla lettera di dimissioni del 28/04/2007 inviata dal socio Matilde Ferrieri, membro del CD e referente regionale per il Triveneto, il Presidente informa il CD di aver

ulteriormente approfondito le motivazioni delle dimissioni attraverso un colloquio telefonico con il socio M. Ferrieri. Preso atto che le dimissioni sono da considerarsi irrevocabili, il Presidente procede a ringraziare il socio nonché consigliere M. Ferrieri per il grande lavoro svolto a sostegno dei soci del Triveneto nonché ad interim dell'Emilia Romagna, per le numerose iniziative intraprese nonché per il recente importantissimo convegno di Mestre sulla CFS. Il Presidente e il CD auspicano che M. Ferrieri continuerà a fornire il suo fattivo aiuto all'associazione in qualità di socio.

Il CD procede alla nomina di un nuovo consigliere; viene posta a votazione la candidatura del socio Aldo Fugiglando. Il CD approva all'unanimità. Come previsto dall'Art. 16 dello Statuto la nomina del nuovo consigliere, sostituto del consigliere dimissionario, dovrà essere sottoposta per la ratifica alla prossima assemblea dell'associazione da tenersi entro il 31/12/2007.

3) Progetti di ricerca e programmazione convegno di Pavia

Come primo punto il Presidente Lorusso relaziona il CD in merito alla necessità di incrementare la banca biologica presso il laboratorio di Immunogenetica dell'Università di Pavia. A tal fine, la VP Ardino provvederà a segnalare i nuovi pazienti disponibili al prelievo in possesso di diagnosi ufficiale di un centro di riferimento per la CFS.

In relazione al progetto di ricerca europeo, il Presidente informa il CD che sabato 2 giugno p.v. si volgerà a Londra il primo incontro del gruppo di lavoro con la partecipazione di una ventina di specialisti. In tale occasione il Presidente verificherà la disponibilità, in precedenza assicurata, di esperti di CFS di intervenire al convegno di Pavia da realizzarsi nel prossimo autunno.

Infine, il segretario informa il CD della lettera di autorizzazione trasmessa dalla Prof. M.C. Cuccia, direttore del laboratorio di Immunogenetica dell'Università di Pavia, in cui si sottopone al direttivo l'autorizzazione allo studio dell'immunità nei sieri dei pazienti di CFS giacenti nella banca biologica presso il Laboratorio stesso; lo studio verrà svolto in collaborazione con il Laboratorio del Prof. Yehuda Shonfeld, centro per le malattie autoimmuni dell'Università di Tel Aviv. A tal fine verranno inviati al Porf. Yehuda 200 microlitri di ogni paziente. Tutte le spese saranno a carico del Laboratorio. Il Presidente dott. Lorusso informa di essere al corrente del progetto che è stato concordato con la collaborazione del Prof. Ricevuti. Il CD approva il progetto all'unanimità.

4) Partecipazione a una rete nazionale di associazioni

Con riferimento ai recenti contatti con l'Associazione Dossetti, Il Presidente illustra al CD l'opportunità che, superata la prima fase di avviamento e consolidamento della AMCFS, sia a

questo punto opportuno stabilire una collaborazione con una rete di associazioni. Ciò al fine di acquisire maggiore visibilità e maggiore forza contrattuale nei confronti delle Istituzioni. Il CD approva la proposta e il Presidente incarica la VP Ardino di approfondire i contatti con la Associazione Dossetti e riferire al CD in occasione della prossima riunione.

5) Partecipazione a tavolo di lavoro sulla CFS

Il Presidente Lorusso informa il CD di aver trasmesso la lettera al Ministro della Salute. Con riferimento ai colloqui intercorsi con i funzionari del Ministero della salute responsabili del settore "malattie croniche invalidanti", e in relazione al "tavolo di lavoro" avviato dal Ministero sulla fibromialgia e sulla CFS, il Presidente informa il CD e che provvederà a sincerarsi ulteriormente con i funzionari del Ministero affinché venga garantita la convocazione della AMCFS, nella persona del Presidente stesso, alla prossima riunione di lavoro sulla CFS.

6) Varie ed eventuali

Con riferimento all'utilizzo da parte di un socio o di un consulente medico della propria autovettura privata per impegni a nome dell'associazione preventivamente autorizzati e concordati (incontri con autorità, partecipazione ufficiale a convegni, etc.) il segretario sottopone al CD l'approvazione di un rimborso spese kilometrico forfetario pari a euro 0,15/km a copertura delle spese di carburante. Il CD approva all'unanimità.

Alle ore 20.00 esaurite le argomentazioni, il Presidente chiude i lavori

Pavia, 21 maggio 2007

Il Presidente

Il Segretario