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

Verbale Assemblea del 31 marzo 2007

Sabato 31 marzo 2007 alle ore 14.30 presso la sede del "Comitato Pari Opportunità" dell'Università di Pavia, via Mentana 4 - Pavia, si è riunita in seconda convocazione l'Assemblea come da lettera di convocazione del giorno 15 marzo 2007, 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. 6 soci con diritto di voto, n. 2 deleghe per un totale di 8 voti. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

Ordine del giorno

1) Introduzione del Presidente
2) Relazione del Consiglio Direttivo
3) Approvazione rendiconto economico Consuntivo 2006
4) 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 e passa ad illustrare le principali attività in corso: innanzitutto il convegno di Bologna su "Difesa della dignità della Persona" del 14 aprile 2007, a cui parteciperanno in qualità di relatori il consigliere dott.ssa Enrica Capelli e il Vicepresidente Roberta Ardino. Il convegno di Bologna rappresenta un'opportunità importante in quanto vedrà la partecipazione dell'Istituto Superiore della Sanità ed altri importanti enti e associazioni del settore sanità. In concomitanza, sabato 14 aprile si terrà a Mestre un Convegno sulla CFS organizzato dal consigliere Ferrieri Matilde con l'Ordine dei medici della Provincia di Venezia a cui parteciperà come relatore il Presidente Lorenzo Lorusso. Al convegno parteciperà la Dott.ssa Racciatti specialista di CFS dell'Ospedale di Chieti.

In merito ai progetti di ricerca, il Presidente informa l'assemblea che parteciperà a una riunione operativa per il progetto europeo sulla CFS (studio epidemiologico e sviluppo banche biologiche) che si svolgerà a Londra. Inoltre, procedono i contatti con il prof. Ricevuti, nonché con la dott.ssa Iurisich e il Dott. Gandini per l'attivazione di un gruppo di lavoro sulla cfs a Pavia. Infine, a causa dei tempi tecnici di accreditamento presso il Ministero della Salute, è rimandato all'autunno il convegno medico di Pavia con la partecipazione di specialisti britannici della cfs. Il Consigliere dott.ssa Enrica Capelli informa l'Assemblea della possibilità che il "Comitato Pari Opportunità" con sede presso l'Università di Pavia, via Mentana 4 (dove si è svolta la presente riunione) possa concedere alla AMCFS l'utilizzo dei servizi del proprio centralino telefonico attivo dal lunedì al venerdì ore 9.00 – 12.00 e 13.00 – 17.00, con ciò intendendosi la sola attività di recapito telefonico e risposta telefonica a informazioni di base (recapiti telefonici dei coordinatori regionali e dei centri di diagnosi, ecc.) e non informazioni mediche. Prima di rendere nota tale possibilità il segretario sottolinea la necessità che la AMCFS riceva un'autorizzazione scritta da parte del Comitato Pari Opportunità nonché di un preventivo addestramento degli operatori telefonici. Di contro, non essendo possibile il concomitante trasferimento della sede legale della AMCFS, sarà cura del segretario verificare la possibilità che la sede legale venga trasferita presso il Centro Servizi per il Volontariato di Pavia.

Punto 3 : Approvazione del Consuntivo economico finanziario 2006

Prende la parola il segretario Bruno Cuneo per illustrare il consuntivo 2006, approvato e sottoscritto dai revisori dei conti come previsto dallo Statuto. Il consuntivo presenta al 31/12/2006 un attivo finanziario pari a 10.724,05 euro, in linea con la stima indicata durante l'assemblea del 16 dicembre 2006. Il segretario evidenzia come tale importo, che è ampiamente sufficiente alle spese correnti dell'Associazione, potrebbe invece essere interamente utilizzato per la realizzazione del convegno sulla CFS da realizzarsi a Pavia in autunno (con la partecipazione di esperti britannici sulla cfs). Come riferimento il segretario ricorda che la spesa complessiva per il convegno di Mantova del 2006 è stata pari a 8.600 euro. L'importo effettivo dipenderà dall'eventuale aiuto economico da parte di enti pubblici o privati o dello stesso ente ospitante. Dopo l'illustrazione del rendiconto e le suddette precisazioni, il Presidente sottopone all'approvazione dell'Assemblea il rendiconto consuntivo 2006. L'Assemblea approva all'unanimità.

Punto 4: Varie ed eventuali

Il socio RS chiede al Presidente suggerimenti in merito alle visite mediche di invalidità presso le ASL. Nel caso specifico, il socio RS è stato valutato "non invalido" nonostante da oltre due anni soffra di una cfs grave che l'ha costretto ad abbandonare l'attività lavorativa. Il presidente precisa che vi sono da parte delle commissioni mediche valutazioni difformi, in base alla zona e alla composizione della commissione: è comunque indispensabile presentarsi con valutazioni specialistiche di istituti Pubblici e con una diagnosi funzionale dove vengano evidenziate le capacità funzionali residue del paziente.

Il socio RS chiede ai membri del Consiglio direttivo chiarimenti in merito al "riconoscimento" della CFS da parte del Ministero della Salute. Il Presidente Lorusso precisa che le patologie hanno un codice primario e possono avere codici secondari. La CFS è classificata con la denominazione "encefalomielite mialgica" dalla OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità (classificazione internazionale delle malattie IDC n.10). In Italia, purtroppo, è tuttora in uso la classificazione IDC n.9 dove la CFS non è presente. Inoltre, l'inclusione negli elenchi speciali "malattie rare" e "malattie croniche" è prevalentemente determinato dalla esenzione dal pagamento del costo dei farmaci in presenza di farmaci ritenuti efficaci ed è quindi subordinato a precise condizioni. Tuttavia, il Presidente precisa che il Ministero della Salute ha previsto un "tavolo di lavoro" con specialisti di CFS (Aviano e Chieti) per acquisire informazioni sulla situazione della patologia. Obiettivo primario è che la AMCFS partecipi al tavolo di lavoro rappresentata dal Dott. Lorusso, non solo in quanto Presidente, ma ancor più in quanto consulente tecnico dell'Associazione. A tal fine sono già incorsi incontri con i funzionari del Ministero.

Il socio MF sottopone la richiesta che la CFS venga denominata come "encefalomielite mialgica", come peraltro classificata nell' IDC 10 (classificazione internazionale delle patologie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità) o "CFIDS – chronic fatigue immune disfunction sindrome" in quanto il generico termine "sindrome da stanchezza conica" è causa di confusione e sottovalutazione della patologia. Il Presidente rassicura il socio MF sul fatto che si cercherà di evitare l'utilizzo del termine "stanchezza cronica" e evidenzia come nei convegni organizzati dalla AMCFS sia siano appunto utilizzati i termini CFS ed encefalomielite mialgica.

Alle ore 17.00, esaurite le argomentazioni, il Presidente ringrazia i partecipanti e chiude i lavori

Pavia, 31 marzo 2007	Il Presidente Lorenzo Lorusso	Il segretario Bruno Cuneo