

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

**Verbale Assemblea del 10 dicembre 2005**

Sabato 10 dicembre 2005 alle ore 11.00 presso la Sala S. Ambrogio della Scuola Istituto S.Ambrogio, via Copernico, 9 - Milano, si è riunita, in seconda convocazione, l'Assemblea come da lettera di convocazione del giorno 11 novembre 2005, presieduta dal Presidente Lorenzo Lorusso, presente il consigliere Nicoletta Carlo Stella. Assenti il Vicepresidente Agostino Bergonzi e il segretario Bruno Cuneo per giustificati motivi di salute. Assente la consigliera Enrica Capelli per giustificati motivi personali. Viene nominato Segretario il consigliere Nicoletta Carlo Stella. Presenti n. 27 soci con n.10 deleghe per un totale di 37 voti. Viene discusso il seguente ordine del giorno:

**Ordine del giorno**

- 1) Introduzione del Presidente
- 2) Relazione del Consiglio Direttivo
- 3) Relazione sull'attività di ricerca scientifica svolta dall'istituto di Immunogenetica e sull'imminente pubblicazione di uno studio nella rivista internazionale "Clinical and Experimental Rheumatology"
- 4) Contenuti del sito dell'associazione e programma di messa in rete
- 5) Preventivo economico finanziario 2006
- 6) Determinazione quota associativa 2006
- 7) 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 i vari consiglieri del direttivo per il lavoro svolto. Ringrazia altresì i soci Ardino Roberta e Ferriero Matilda, che si sono fatte carico di importanti compiti operativi, rispettivamente Ardino Roberta in qualità di coordinatore nazionale per i rapporti con i soci e Ferriero Matilda talaltro del supporto ai soci per gli aspetti assistenziali previdenziali. Ciò sopperendo anche a compiti svolti da due componenti del direttivo che presentano gravi problemi di salute e sono impossibilitati a partecipare, in modo continuativo, alle riunioni del Consiglio Direttivo.

Si ringrazia la socia Maria Alibrando ed il coniuge Gianfranco Cattaneo che hanno collaborato alla ricerca della sala a Milano, in vicinanza della Stazione Centrale, per venire incontro alle richieste dei soci di partecipare all'assemblea scegliendo una sede facilmente raggiungibile con i vari mezzi di trasporto.

Il Presidente illustra le principali attività svolte nell'anno 2005. In particolare informa l'assemblea dell'avvio dei due centri di Pavia per visite a pazienti affetti da CFS nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale. Sottolinea che i centri sono ancora in fase iniziale e che sussiste qualche problema, segnalato da diversi soci: nel caso di Medicina del Lavoro, l'aspetto che ha suscitato perplessità è la valutazione delle capacità lavorative residue del paziente riportata nei certificati da presentare alle varie commissioni mediche per il riconoscimento di invalidità e inabilità. Nel caso di

Medicina Interna, le problematiche derivano dal recente trasferimento del Prof. G. Ricevuti presso una nuova sede ospedaliera che si ripercuote in un ritardo nell'avvio dell'attività.

Si ringrazia il socio Matilde Ferriero per aver reso possibile un'intervista per il TG1 della RAI che ha dato visibilità a livello nazionale alla nostra associazione.

Sono stati creati diversi referenti regionali, specie al Nord e Centro Italia, per supportare i vari problemi locali in modo diretto. Si acclude l'elenco dei referenti regionali in appendice.

E' stata fissata la data del convegno di Mantova, il primo che vede coinvolte, contemporaneamente, le diverse figure cliniche nazionali impegnate da anni nella diagnosi e cura della malattia: parteciperanno il Prof. U. Tirelli, che ha accettato di fare da moderatore, ed il gruppo di Chieti (Prof. E. Pizzigallo e Dott.ssa D. Racciatti). Sarà l'occasione per costituire un'azione comune verso le istituzioni come suggerito dal Dott. Pattacchia della Segreteria del Ministro della Salute che è stato interpellato telefonicamente dal Presidente.

Il Presidente invita a non rivolgersi ai funzionari delle varie "istituzioni romane" ripetutamente e con assillanti richieste dato che le stesse istituzioni sono a conoscenza della problematica e sono altresì in corso gli studi opportuni, in particolare per il riconoscimento come patologia cronica invalidante.

Per il convegno di Mantova è stato inviato un preventivo esoso e la relativa suddivisione delle spese da sostenere verrà discussa, da parte del Presidente, con l'organizzazione locale (Dott.ssa B. Presciuttini) in rappresentanza dell'Ordine dei Medici-Chirurghi della Provincia di Mantova. Ciò in quanto lo sponsor farmaceutico non si è reso disponibile a sostenerci finanziariamente per scadenze di termini e perché non più interessato a seguito dell'avvenuta cessione del farmaco Modafinil ad altra azienda.

Il Presidente si assume la responsabilità del ritardo nella messa on line del sito per i due seguenti motivi: la persona incaricata a costruire il sito è stata impegnata all'estero per più tempo di quello previsto e perché i contenuti non erano pronti. I contenuti vengono successivamente presentati dalla Dott.ssa Nicoletta Carlo Stella che, in collaborazione con Matilda Ferriero e Roberta Ardino, ha svolto delle riunioni operative per la realizzazione del sito.

Si prevede un incontro risolutivo per il sito nella penultima settimana di dicembre con la speranza che lo stesso possa essere messo in rete in tempi brevi. Il Presidente sottolinea l'importanza del sito per comunicare con i soci e fa presente che coloro che non avranno la possibilità di accedere alla rete informatica verranno raggiunti per posta.

Il Presidente informa che l'articolo inviato dal gruppo dell'Istituto di Immunogenetica (Prof. M.C. Cuccia e N. Carlo Stella) è stato accettato da una rivista scientifica internazionale di primario livello. E' un risultato importante per l'immagine dell'associazione che si impegna a sostenere progetti di ricerca provenienti anche da altri centri. Infatti l'Università di Siena, Prof.ssa Vanna Micheli, si è impegnata a segnalarci i bandi europei che possono interessarci e quindi a collaborare per la stesura.

#### Punti 3 e 4: [Relazione sull'attività di ricerca scientifica svolta dall'istituto di Immunogenetica /](#) [Contenuti del sito dell'associazione e programma di messa in rete](#)

La Dott.ssa Nicoletta Carlo Stella ha esposto i risultati della ricerca, svolta presso l'Istituto di Immunogenetica dell'Università degli Studi di Pavia, oggetto dell'articolo che è stato accettato dalla rivista internazionale "Clinical and Experimental Rheumatology". Tale ricerca è stata resa possibile grazie al contributo dei soci che si sono resi disponibili per il prelievo.

La consigliera Dott.ssa Nicoletta Carlo Stella espone i contenuti del sito all'assemblea. Il sito è distinto in tre parti: una informativa sull'associazione, una rivolta ai medici ed una ai pazienti. Sul sito saranno disponibili le informazioni scientifiche sulla malattia. La bibliografia è costituita da articoli in lingua inglese. I più importanti articoli sono stati tradotti in italiano, a cura dell'associazione, per permettere la lettura anche a coloro che non hanno la possibilità di leggere in

inglese. Si fa presente che la realizzazione del sito rientra tra i contributi della Provincia di Pavia e che si è cercato di privilegiare anche l'aggiornamento e, pertanto, il finanziamento coprirà anche quest'aspetto.

Si chiede all'assemblea di scegliere un nome per il sito ma questa domanda tale scelta al Consiglio Direttivo. La Dott.ssa Nicoletta Carlo Stella invita i soci a partecipare attivamente alla gestione del sito. Il socio Gualtiero Zucconi propone anche la creazione di un forum per permettere ai vari soci di esprimere le loro opinioni. L'assemblea condivide la proposta ed approva.

#### 5) Preventivo economico-finanziario 2006

Il Presidente illustra il Rendiconto Preventivo 2006 allegato alla presente che, sulla base della previsione di un avanzo di esercizio contabile pari a 15.000 euro al 31 dicembre 2005, prevede uscite per un ammontare pari a 16.000 euro così composte: 5.000 euro destinati ad attività di ricerca, 8.000 euro per la realizzazione del progetto finanziato dall'Amministrazione Provinciale di Pavia, ovvero la realizzazione del sito internet dell'associazione e la realizzazione di due convegni destinati a personale socio sanitario, 2.000 euro di costi promozionali e 1.000 euro di costi generali e amministrativi.

Per le entrate si prevede di conseguire un totale di 7.000 euro costituiti da 5.000 euro di contributi da privati, 1.500 euro da quote associative e 500 euro da raccolta fondi. Si prevede, pertanto, di conseguire a fine 2006 un avanzo di esercizio pari a 6.000 euro.

Il Presidente pone ai voti l'approvazione del Rendiconto Preventivo 2006. L'assemblea approva a maggioranza con voto contrario del socio Federico Mora il quale fa presente che alcuni soci versano in gravi condizioni economiche. Il Presidente fa presente che il Fondo di Solidarietà di importo pari a 2.000 euro, istituito durante l'assemblea di marzo 2005, è ancora intatto, e che non è giunta al direttivo dell'Associazione alcuna richiesta di intervento; si invitano pertanto i soci a segnalare i pazienti, sia soci sia non iscritti all'associazione, in gravi, comprovate, difficoltà economiche, dato che è responsabilità di tutti farsi carico di tale incombenza. Il socio Federico Mora propone l'istituzione a livello locale di gruppi che possano interagire con le varie istituzioni, specie socio-sanitarie, per venire incontro alle problematiche dei vari pazienti. Il Presidente fa presente che un primo passo è stata l'istituzione dei coordinatori regionali i quali si impegneranno, con il sostegno dell'associazione, a creare rapporti di collaborazione con le varie istituzioni locali.

#### 6) Quota associativa 2006

Il Presidente chiede all'assemblea se mantenere invariato l'importo della quota associativa, attualmente pari a 15 euro, o se aumentarlo a 20 euro.

Il Presidente pone ai voti l'aumento della quota associativa a 20 euro per l'anno solare 2006 e l'assemblea approva all'unanimità fatta eccezione del socio Federico Mora che evidenzia come alcuni soci non abbiano la possibilità di iscriversi all'associazione per gravi problemi economici. A tal proposito, il Presidente evidenzia la possibilità che singoli soci contribuiscano a livello del tutto personale al pagamento di tutta o parte della quota associativa di soci che si trovano in gravi condizioni finanziarie.

Il versamento della quota associativa 2006 di importo pari a 20 euro dovrà avvenire a partire da gennaio 2006.

## 7) Varie ed eventuali

Il Presidente dà l'avvio alle domande da parte dei soci. La socia Carla Rosina chiede di fare una pausa per il pranzo e riprendere i lavori permettendo di discutere di singoli casi. Il Presidente fa presente che la sala è a disposizione fino alle ore 15.30 ed inoltre i singoli casi non possono essere discussi in un'assemblea per diverse regioni fra cui in primis per motivi di normativa sulla privacy. La maggioranza dell'assemblea non è d'accordo sulla sospensione e si pone ai voti se fare una pausa o proseguire. Si prosegue per maggioranza ad eccezione della socia Rosina.

La socia Carla Rosina ripropone il problema del riconoscimento della CFS nell'ambito delle patologie rare. Il Presidente riconferma quanto detto più volte in precedenti occasioni ed in particolare durante l'assemblea tenutasi nel marzo 2005 a Pavia: la commissione scientifica, a cui fanno riferimento il Ministero della Salute e l'Istituto Superiore di Sanità, ha già espresso una sua opinione al riguardo, ovvero che la CFS non può essere considerata una malattia rara in base agli studi epidemiologici condotti nei paesi nord europei ed in Nord America. Inoltre, non è comportamento credibile quello di farsi promotori di due diversi procedimenti che si escludono tra loro (inserimento nel registro delle patologie croniche invalidanti e contemporaneamente in quello delle malattie rare) al solo fine di ottenere il riconoscimento. Il Presidente fa presente che il riconoscimento della malattia non è la soluzione di tutti i vari problemi dei pazienti affetti da CFS: infatti, le procedure burocratiche di accesso ai vari servizi erogati dal Servizio Sanitario Nazionale presso i vari specialisti e alle varie commissioni mediche di invalidità rimarranno le stesse. Certamente il riconoscimento permetterà un più facile accesso e renderà meno imprevedibile e inatteso l'iter burocratico.

Il socio Gualtiero Zucconi fa presente che molti soci, specie nella Regione Emilia-Romagna, si sono lamentati di non essere stati informati sulle varie attività dell'associazione. Il Presidente riconosce la scarsa comunicazione, conseguenza del ritardo nell'attivazione del sito, e fa presente che l'invio di informative per posta, a tutti i soci, sarebbe stato economicamente troppo oneroso. Il socio Gualtiero Zucconi fa presente di avere costituito un sito per la CFS e fornisce i dati per accedervi. Il Presidente e il Consiglio Direttivo ringraziano e prendono atto dell'iniziativa e terranno in conto il lavoro svolto dal socio Gualtiero Zucconi.

Il socio Federico Mora chiede al Presidente informazioni in merito alla prognosi, domanda già proposta nell'assemblea di marzo a Pavia. A tal riguardo la D.ssa Carlo-Stella informa l'assemblea sul fatto che degli oltre 100 pazienti che sono stati contattati per i prelievi per la banca biologica, tre sono completamente guariti, tutti esclusivamente applicando la terapia cognitivo-comportamentale. La socia Carla Rosina chiede se al convegno di Mantova potranno partecipare gli ammalati. Il Presidente si riserva di dare una risposta definitiva dopo aver consultato la segreteria organizzativa locale.

Alle ore 15.30, esaurite le argomentazioni, il Presidente ringrazia i partecipanti e chiude i lavori

Pavia, 10 dicembre 2005

Il Presidente  
Lorenzo Lorusso

Il Segretario  
Nicoletta Carlo Stella