

Verbale di deliberazione del Consiglio Direttivo
Verbale n. 1/2013
Riunione del 18/02/2013

L'anno duemilatredici, addì diciotto del mese di febbraio alle ore 18:30 in Quintano (CR), si è riunito il Consiglio Direttivo per deliberare sui seguenti argomenti posti all'ordine del giorno:

1. Coordinazione AIPAMM/AIL
2. Sezioni Territoriali
3. Acquisto Centrifuga da laboratorio
4. Varie ed eventuali

All'appello risultano:

Il Consiglio Direttivo:

Il Presidente Giovanni Barosi

Il Vice Presidente Giovanni Gilberto Regazzi

Il Consigliere Gianfranco Maria Brambilla

Il Segretario e Tesoriere:

Cristina Azzan

Il Collegio dei revisori:

Il Presidente Quinto Ginelli

I Revisori Vittorio Rosti, Giuseppe Mazzini

Il revisore Supplente Gianmario Mazzini

I Soci Fondatori:

Maria Letizia Lupo, Marcantonio Gipponi, Alessandro Inzoli

constatata la validità della seduta il Presidente invita a deliberare sugli argomenti sopradescritti.

Premessa sul primo argomento.

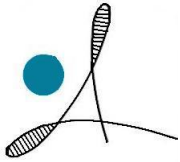
Il giorno 24/01/2013 l'Associazione Italiana contro le Leucemie-Linfomi e Mieloma (AIL) scrive una lettera al Presidente Dott. Giovanni Barosi.

Nel testo si legge:

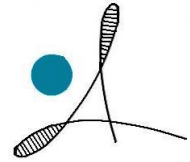
“Caro Prof. Barosi,

sono lieto di informarLa che l'AIL, forte dell'esperienza positiva maturata con il Gruppo AIL Pazienti LMC, si sta attivando per dar vita a nuovi Gruppi Pazienti ed in particolare è nostra intenzione costituire a breve un *Gruppo AIL Pazienti Malattie Mieloproliferative – Mielofibrosi*.

L'obiettivo è di creare un Gruppo nazionale che possa diventare un valido strumento per diffondere una migliore conoscenza della malattia, incoraggiare e sostenere la ricerca ed aggiornare i pazienti sulle innovazioni terapeutiche. Un Gruppo che, senza sostituirsi in alcun modo alla figura del medico, possa essere un efficace mezzo di supporto ai pazienti, i quali potranno trovare uno “spazio” per scambiare in tutta franchezza opinioni, sensazioni oltre a dubbi, timori, speranze e quant'altro possa sorgere all'interno di un contesto di patologia.



AIPAMM
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON
MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE
Viale Golgi 19 - 27100 Pavia



Sarei entusiasta se anche Lei partecipasse al nostro progetto individuando tra i Suoi pazienti una o due persone disponibili ad impegnarsi nel nascente Gruppo AIL. L'idea è quella di da vita ad un team di lavoro di almeno sei pazienti attivi su tutto il territorio nazionale dove ognuno possa testimoniare la propria esperienza e collaborare con noi nell'organizzare incontri per competenza territoriale, animare, sempre con il nostro sostegno, un forum sul web.”

Visto e considerato che il nuovo *Gruppo AIL Pazienti Malattie Mieloproliferative – Mielofibrosi* non risponde alle finalità statutarie di AIPAMM e viceversa e vista l'importanza dell'esistenza di queste due realtà sul territorio nazionale, si è reso necessario un incontro chiarificatore con il Presidente AIL, Prof. Franco Madelli .

Il giorno 15/02/2013 presso la sede legale AIL di Roma alla presenza del Prof. Mandelli e della Sig.ra Grattarola (della struttura operativa *Sito AIL e Seminari*) Il Dott. Barosi ha illustrato la rilevanza che AIPAMM ha già ottenuto sul territorio nazionale e la necessità che le due Associazioni debbano perseguire i loro progetti senza fronteggiarsi ma al contrario aiutarsi in una sorta di collaborazione, per il solo ed unico bene dei pazienti.

Non è stata accettata la proposta di far entrare il gruppo AIL in AIPAMM, non è stata accettata la proposta del gemellaggio tra AIL e d AIPAMM, è stata tuttavia accettata la proposta, in via non del tutto definitiva, di “coordinata convivenza”. Vale a dire individuare tra i soci AIPAMM, affetti da mielofibrosi, un candidato ad entrare nel nostro consiglio direttivo che sia disposto, successivamente, ad entrare ed a collaborare nel nuovo Gruppo Mielofibrosi AIL. Un candidato del gruppo AIL diventerà socio AIPAMM e potrà collaborare a tutte le iniziative di AIPAMM.

Ascoltata la premessa, ad unanimità di voti il Consiglio Direttivo
delibera

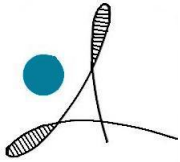
- di individuare, nel corso della prossima riunione ordinaria dell'assemblea dei soci, che si terrà, verosimilmente, il 15/03/2013 presso l'Università di Firenze, un candidato che voglia entrare nel Consiglio Direttivo e che voglia anche collaborare alle future iniziative del nuovo Gruppo AIL.

Premessa sul secondo argomento.

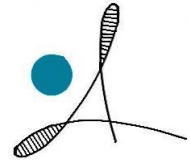
In data 02/02/2013 c'è stata l'inaugurazione di due sezioni territoriali siciliane: Catania (Salvatore Berretta) e Gela (BIOS).

Il giorno 04/02/2013 il coordinatore della territoriale di Gela chiede, in via non convenzionale, l'autonomia finanziaria per la propria sezione. Vorrebbe registrare l'Associazione Territoriale BIOS, vorrebbe pagare la quota associativa annuale di affiliazione all'AIPAMM Nazionale e vorrebbe avere un codice fiscale tutto suo per poter essere registrata nel registro onlus regionale. Vorrebbe ottenere un riconoscimento giuridico per potersi attivare a chiedere i finanziamenti, vorrebbe dare un'identità indipendente, autonoma ma nello stesso tempo parte integrante di AIPAMM nazionale. A tale scopo chiede una “piccola modifica” al regolamento e allo statuto. Il segretario Cristina Azzan risponde che le sezioni territoriali devono rispettare il regolamento approvato dall'Assemblea dei Soci nel corso della riunione straordinaria dello scorso 20/04/2012 e che comunque avrebbe sottoposto la sua richiesta al Consiglio Direttivo.

C.F. 96062180185 – P.IVA 02374620181 - Tel. 0382 503637 – Cell. 338 7433510
azzan@smatteo.pv.it – info@aipamm.it – www.aipamm.it



AIPAMM
ASSOCIAZIONE ITALIANA PAZIENTI CON
MALATTIE MIELOPROLIFERATIVE
Viale Golgi 19 - 27100 Pavia



Ascoltata la premessa, vista l'esistenza di un regolamento approvato, visti i problemi burocratici organizzativi che deriverebbero dalle federazioni di associazioni, considerato che in molti regioni le federazioni non sono accettate nel registro delle associazioni, ad unanimità di voti il Consiglio Direttivo

delibera

- di respingere la richiesta avanzata dal Coordinatore di Gela e di inviare, allo stesso, una lettera con le dettagliate motivazioni.

Terzo argomento.

Vista la necessità, del Laboratorio del Centro per lo Studio e la Cura della Mielofibrosi della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, di avvalersi dell'ausilio di una Microcentrifuga refrigerata e relativo rotore allo scopo di facilitare la ricerca scientifica, ad unanimità di voti il Consiglio Direttivo

delibera

- di donare alla Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia una micro centrifuga refrigerata modello 5415R e relativo rotore modello FA 45-24-11 di Eppendorf Italia di Milano per un valore preventivato complessivo di € 2.800,00 IVA esclusa.

Quarto argomento.

In merito alla delibera dello scorso 20/04/2012 al punto "quarto ordine del giorno" si rende necessario definire la carica del segretario, del tesoriere (assegnate ad interim alla Sig.ra Cristina Azzan) e del Consiglio Direttivo, ad unanimità di voti il Consiglio Direttivo

delibera

- che durante la prossima riunione del 15/03/2013 vengano definite le cariche di tutto il consiglio direttivo e del collegio dei revisori;
- Che il segretario e tesoriere nominati possano essere coadiuvati, laddove necessario, dall'aiuto di un socio volontario e/o di un collaboratore esterno dipendente (rapporto disciplinato a norma dell'art. 23 del vigente statuto)

Null'altro avendo da deliberare il Consiglio Direttivo viene sciolto alle ore 20.30.
Letto, approvato e sottoscritto.

Il Presidente

Il Segretario

Allegati:

- Offerta di Eppendorf Italia per la micro centrifuga refrigerata