



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



VERBALE CONSIGLIO DIRETTIVO DEL 7 Luglio 2013

Il giorno 7 del mese di Luglio presso la sala del Consiglio Comunale di San Casciano in Val di Pesa, alle ore 10,10 si è riunito il Consiglio Direttivo di A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat, per discutere e deliberare il seguente ordine del giorno:

1. *Aggiornamenti situazione relativa alla salute della Prof.ssa Cerruti Mainardi e nomina ufficiale del Dr. Andrea Guala a Presidente del Comitato Scientifico ABC*
2. *Approvazione Bilancio economico 2012*
3. *Presentazione Bilancio Sociale 2012*
4. *Destinazione Futuri investimenti relativi all'Eredità*
5. *Organizzazione futuri Raduni e Follow Up pazienti*
6. *Progetto Mayer 2013-2014*
7. *Aggiornamento progetto Database*
8. *Varie ed Eventuali.*

Sono presenti:

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| - Maura Masini | presidente |
| - Manuela Sfondrini Barbini | vicepresidente |
| - Dr. Andrea Guala | pres. Comitato Scientifico |
| - Luciano Bencini | consigliere |
| - Giovanni Boin | consigliere |
| - Silvano Borin | consigliere |
| - Giuseppe Galeone | consigliere |
| - Sandra Giani | consigliere |
| - Rag. Matteo Di Peco | tesoriere |

Assenti:

- | | |
|------------------------|-------------|
| - Massimiliano Pescini | consigliere |
|------------------------|-------------|

Segretari:

- | | |
|---------------------|-------------------|
| - Daniele Cavari | dipendente A.B.C. |
| - Costanza Riccardi | dipendente A.B.C. |

Ospiti:

- | | |
|-----------------------------|---------------------------------|
| - Dott.ssa Marianna Spunton | titolare borsa di studio A.B.C. |
| - Sig.ra Serenella Menegaz | madre ragazza CDC |
| - Sig. Diego Olmi | padre ragazzo CDC |
| - Sig.ra Barbara Castelli | sorella/tutrice ragazzo CDC |
| - Sig.ra Ginevra D'Ulivo | madre bambina CDC |
| - Sig. Moreno Pisto | padre bambina CDC |
| - Sig.ra Lisa Merli | socio sostenitore e vol. ABC |



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



La Presidente Maura Masini accerta la presenza di tutti i Consiglieri e dichiara aperta la seduta, il primo argomento da lei introdotto è relativo allo stato di salute della Prof.ssa Cerruti Mainardi, notifica che durante la riunione del Comitato Scientifico, tenutasi in data 6 Luglio 2013 presso la Sala Giunta del Comune di San Casciano in Val di Pesa, è stato ufficialmente nominato Presidente del Comitato Scientifico il Dr. Andrea Guala in sostituzione della Prof.ssa Paola Cerruti Mainardi, ormai non più in grado di intendere e di volere, la nuova carica della Professoressa sarà quella di Presidente Onorario.

Prende la Parola il rag. Matteo Di Peco per illustrare il Bilancio 2012, sottolinea che le donazioni sono ulteriormente diminuite e la somma proveniente dal 5 per 1000 non sarebbe sufficiente a mantenere aperta l'Associazione, ancora una volta dichiara che non ci fosse stata l'eredità della Sig.ra Bencini l'associazione avrebbe chiuso le sue attività da circa 2 anni. Illustra, inoltre, lo schema relativo agli investimenti, dichiarando che i capitali sono stati, in parte investiti in obbligazioni bancarie, che danno una rendita semestrale, e una parte utilizzata per le attività quotidiane dell'Associazione, tutte rendicontate nel bilancio.

Maura Masini spiega che, secondo quanto detto dall'avvocato Marconcini, entro il prossimo Raduno, metà Novembre 2013, la vicenda Eredità Bencini dovrebbe essere conclusa, il Giudice ha già emesso la sentenza a nostro favore che però deve essere argomentata e notificata, siamo in attesa di una relazione dell'avvocato Marconcini. A questo proposito la Signora Masini ricorda che è il Consiglio Direttivo che deve decidere come utilizzare il restante denaro e i due appartamenti, inoltre sono i membri del Consiglio Direttivo che devono dare il benestare per poter far valutare i due appartamenti e decidere per un eventuale vendita. Il Rag. Di Peco propone di aspettare la sentenza e l'effettiva chiusura del procedimento prima di prendere qualsiasi decisione. Tutti i membri del Consiglio Direttivo approvano la proposta di far fare una valutazione preventiva delle due case e di non inviare una nuova lettera di sondaggio a tutte le famiglie dell'Associazione in quanto, né dopo la prima lettera né dopo l'articolo sul giornalino ABC, si è avuto alcun riscontro che possa essere preso in considerazione. Prende la parola la Sig.ra Serenella Menegaz dicendo che l'Associazione deve essere un punto di riferimento per le famiglie e che le risorse dell'eredità devono essere utilizzate per gli scopi statutari e per ulteriori ricerche sulle terapie dato che sono queste che migliorano la vita delle famiglie stesse.

Viene approvato il Bilancio 2012 all'unanimità e il Rag. Di Peco lascia la riunione.

La Presidente continua illustrando quelle che sono le maggiori entrate in associazione: Lotteria di Natale, 5 per 1000, Giornata della solidarietà di S.Giorgio di Livorno organizzato dalla famiglia Borin, Raduno delle Famiglie del Nord organizzato dalla Vice-Presidente.

Prendono la parola il Dr. Guala e la Dott.ssa Spunton per rendicontare sul lavoro svolto in collaborazione con Daniele Cavari sul Progetto Database SCDC, che viene realizzato in collaborazione con Microsoft. Cavari spiega che, grazie ai contatti di Walter Gumirato, genitore Abc e partner Microsoft, abbiamo avuto la possibilità di entrare a far parte del



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



progetto NGO di Microsoft che prevede la fornitura di software per le onlus. Questa collaborazione prevede uno stretto rapporto fiduciario con lo sponsor al quale renderemo sulle nostre attività. I membri vengono anche messi a conoscenza dell'interessante convegno a cui Abc è stata invitata a partecipare l'11 giugno a Milano. La Dott.ssa Spunton, che porta avanti anche l'inserimento dell'archivio storico, ha già iniziato ad inserire le schede anagrafiche e cliniche dei pazienti dell'associazione eseguendo aggiornamenti e miglioramenti in corso d'opera. Tutto questo supervisionato da Walter Gumirato che si è messo a disposizione gratuitamente.

Il Dr. Guala relaziona sulla ricerca sui problemi anestesilogici portata avanti dalla Dott.ssa Emmig che è in via di conclusione e sarà presentata a breve. Riferisce in merito al progetto proposto durante la riunione del Comitato Scientifico, sabato 6 Luglio, sulla possibilità di effettuare una nuova ricerca su possibili comuni anomalie cerebrali nei soggetti affetti da SCDC, attraverso la comparazione, su un campione di soggetti, di Risonanze Magnetiche da richiedere alle famiglie. Inoltre, il Dr. Guala, riferisce che la Dr.ssa Dagna Bricarelli è riuscita a trovare i fondi per il finanziamento di analisi genetiche su altri 20 casi; con le nuove tecniche è possibile scoprire anomalie su altri cromosomi oltre al 5p-.

La Presidente Maura Masini coglie l'occasione per inserire nella discussione la possibilità di organizzare dei mini raduni regionali per aggiornare i dati di ogni famiglia, recuperare quelle che sono state perse al follow up, ed effettuare i prelievi di sangue per la Galliera Genetic Bank di Genova. Tali incontri sarebbero preceduti da una telefonata alle famiglie della regione in cui si è deciso di andare per capire se sono eventualmente interessate, parteciperebbero la Presidente Maura Masini, la Dott.ssa Marianna Spunton e il Dr. Andrea Guala. Giuseppe Galeone si dichiara contrario a questo progetto, lo ritiene una spesa inutile, gli viene spiegato che servirebbe a tutte quelle famiglie che non hanno i mezzi per poter partecipare ai raduni di San Casciano ed essere visitati dal Dr. Guala. La Vice Presidente Manuela Barbini propone di contattare le famiglie e chiedere se sono disposte a inviare un questionario compilato e un campione di sangue, il Sig. Galeone appoggia questa proposta, in questo modo sarebbe possibile fare una scrematura per poi organizzare gli incontri regionali con coloro che realmente non possono muoversi. Non tutti sono d'accordo su questa proposta, pertanto la Presidente fa una domanda diretta mettendo ai voti: 'ritenete che il recupero dei dati delle famiglie Abc richiesto da Comitato Scientifico sia importante o no?' Per alzata di mano la richiesta di recupero dei dati delle famiglie viene approvato. Il modo con cui procedere, ribadisce la presidente, sarà affrontato all'insegna della maggior forma di risparmio e dopo sondaggi che democraticamente non vadano ad escludere nessuno. Viene inoltre espressa l'esigenza che i dati delle ricerche fatte fino ad oggi siano divulgati a tutte le famiglie e non soltanto a quelle interessate.

La Presidente e il Sig. Cavari relazionano sul finanziamento concessoci da Autostrade per l'Italia s.p.a, di 30.000 euro, che dovrà essere utilizzato per il Progetto Linee Guida SCDC. Questo progetto, realizzato appositamente per il bando indetto nel 2012 dalla Società



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



Autostrade per l'Italia per la solidarietà sociale, con l'indirizzo specifico per la divulgazione di informazioni scientifiche, include la traduzione in altre lingue di alcune nostre pubblicazioni, l'inserimento dei dati nel nostro nuovo Database (Progetto Database SCDC) e l'ottimizzazione nella divulgazione delle informazioni sulla sindrome e della partecipazione e collaborazione con altre istituzioni o organizzazioni in paesi esteri dato che stiamo diventando un punto di riferimento a livello internazionale. Daniele Cavari mostra i preventivi realizzati presso quattro diverse agenzie certificate, per la traduzione delle pubblicazioni Abc "La Sindrome del Cri du chat" e "la SCDC aspetti caratteristici e linee guida applicative" in: spagnolo, arabo, cinese, portoghese, francese, tedesco, russo, ricordando che, grazie alle risorse risparmiate con il lavoro offerto gratuitamente da Walter Gumirato per il progetto Database, potremo tradurre in più lingue. I membri approvano dando la precedenza delle traduzioni al cinese, spagnolo e arabo.

Manuela Barbini e Moreno Pisto intervengono per sottolineare che sarebbe importante che tutto il nostro sito fosse tradotto in lingua inglese in modo da renderlo accessibile a tutto il mondo. Il Sig. Pisto si impegna a chiedere preventivi a traduttori di sua conoscenza. Si inizia una discussione sul come realizzare la traduzione delle risorse del nostro sito dato che il sito è realizzato per l'utenza residente in Italia, e quindi con le sue regole e leggi. Cavari chiarisce che è importante distinguere tra ricerca scientifica, che nel mondo viene divulgata comunque in inglese, e le risorse destinate alle famiglie che hanno bisogno di confrontarsi con la realtà locale. Cavari propone di fare una presentazione alle pubblicazioni in modo che chi si affaccia alle nostre risorse abbia quindi ben chiaro qual è la realtà italiana in modo da potersi confrontare. Cavari propone di tradurre anche in alcune lingue europee quelle informazioni riservate alle famiglie, questo se le risorse lo consentiranno. Quindi si approva che si debba eventualmente realizzare un sito internazionale, eventualmente europeo. Il Consiglio approva la traduzione del Libretto e quella del Sito in Inglese. Il Consiglio approva la ricezione del contributo concesso da Autostrade per l'Italia spa.

Prende la parola Maura Masini che propone un aumento di 150€ al mese di stipendio per i due dipendenti Cavari e Riccardi motivando con il fatto che il lavoro in sede è notevolmente aumentato e con le nuove normative fiscali non è più possibile, essendo impiegati part-time, fare troppe ore di straordinario che comunque hanno un costo alto per l'associazione. Il consiglio approva.

La Vice Presidente Barbini parlando del Care Giver ci informa che, su indicazione di Abc che aveva informato le famiglie, è andata ad una riunione a Milano, dove si sono presentate pochissime persone. Qui è stata presentata una petizione per il riconoscimento di questa figura. Daniele Cavari illustra quindi la petizione nazionale sul riconoscimento della figura del Care Giver che riguarda il riconoscimento giuridico, sociale ed economico a tutte quelle persone che per anni assistono un parente disabile grave in casa propria. Daniele Cavari si è offerto di cercare maggiori informazioni e successivamente aggiornare tutte le



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



famiglie sul proseguimento dell'iniziativa, anche se c'è già un articolo sul prossimo giornalino in uscita.

Il Presidente Maura Masini dopo averlo presentato invita tutti i presenti a leggere con calma il Bilancio Sociale 2012 ed inviare in Associazione una considerazione personale.

La vicepresidente Barbini relaziona su come i raduni del Nord, da lei organizzati, rendano Abc, agli occhi di molte famiglie, non equa davanti a chi è residente nelle regioni centrali o meridionali. La presidente spiega che i raduni del Nord non pesano sulle finanze di Abc e al contrario si chiudono con un bilancio molto positivo. Questo è dovuto al buon rapporto tra la vicepresidente e i suoi sponsor. La presidente chiede comunque alla vicepresidente Barbini di tenere in considerazione questo fattore e chiede al consiglio di farsi venire qualche idea per incentivare qualche raduno nel sud; ribadisce inoltre l'utilità di andare con i mini raduni vicino alle famiglie più in difficoltà.

Terminati gli argomenti il consiglio si chiude alle ore 13,30.

Il Presidente
Maura Masini