



**associazione volontaria per la lotta, lo studio e la terapia dell'angioedema ereditario
A. A.E.E. – onlus**

**VERBALE ASSEMBLEA GENERALE DELL'11 NOVEMBRE 2006
MILANO - Ospedale San Giuseppe - Via San Vittore, 12**

Il giorno 11 Novembre 2006, alle h.14,30, ha inizio l'assemblea annuale dell'associazione angioedema ereditario per discutere i vari punti all'ordine del giorno e risultanti dalla lettera di convocazione inviata a tutti i pazienti e tuttora pubblicata sul nostro sito internet ed allegata al presente verbale.

Sono presenti n.112 pazienti/soci oltre ai rappresentanti di alcune case farmaceutiche quali la Jerini, la Pharming e la ZLB Behring.

Il Presidente accertata la validità dell'assemblea e dopo aver rivolto un ringraziamento al Prof. Cicardi ed ai vertici dell'Ospedale San Giuseppe per l'ospitalità e dopo un breve saluto agli intervenuti cede la parola al Prof. Cicardi che inizia ad illustrare i progressi fatti sui nuovi farmaci ed i risultati ottenuti sull'utilizzo di detti farmaci per la cura dell'angioedema ereditario.

In particolare per l'Icatibant della Jerini si ipotizza la commercializzazione nel 2007 con possibile veloce iscrizione nel prontuario farmaceutico, nello stesso anno. La Jerini sta lavorando con le Autorità Sanitarie per raggiungere questo obiettivo. Il Prof. Cicardi sottolinea la migliore facilità d'infusione dell'Icatibant in quanto la somministrazione avverrà con una semplice puntura sottocutanea con grandi vantaggi per i pazienti.

Il Prof. Cicardi, inoltre, ci informa anche sugli studi che sta portando avanti la Genzyme a riguardo del DX88.

Il Presidente porge la parola a Mr.Nurjiens della Pharming che con l'aiuto della traduzione simultanea del prof. Cicardi, ci presenta i nuovi progressi sugli studi e la sperimentazione del C-1 ricombinante.

Tutti e tre gli interventi confermano la vivacità e l'interesse dei ricercatori nei confronti della nostra patologia con progressi lenti ma costanti, anche grazie alla collaborazione dei medici dei centri di riferimento e dei pazienti che hanno aderito all'arruolamento dei volontari

Si prosegue con il Dott. Learco Mottola della ZLB- Behring; ci informa che la casa farmaceutica produttrice del C-1 Berinert P sta facendo tutti i passi necessari previsti dalla normativa per la registrazione del farmaco e ci ha assicurato sulla sua reperibilità, precisando che l'azienda ha uno strettissimo contatto con l'Agenzia Generale del Farmaco per il costante e celere rinnovo delle previste autorizzazioni. Il meccanismo fin qui usato, ancorché con qualche piccolo disagio burocratico, ha comunque consentito ai pazienti la disponibilità del C-1 Berinert P presso la propria abitazione.

Infine, per la parte medico-scientifica chiude gli interventi la Dott.ssa Francesca Di Bella che ha presentato il lavoro da lei svolto sullo " Studio del profilo psicologico del soggetto affetto da angioedema ereditario" con i relativi risultati che hanno suscitato notevole interesse fra i pazienti che in gran numero, sono stati parte attiva di questo studio. Tale lavoro è stato anche presentato, dalla Dott.ssa Di Bella anche al Convegno Internazionale tenutosi a Gargnano (BS) nell'ottobre scorso.

E' seguita una discussione sugli argomenti trattati e relativi agli aspetti di carattere medico-scientifico dove sono intervenuti i medici, le case farmaceutiche e i pazienti.

Prende la parola il Presidente ed informa l'assemblea che il mandato del Consiglio Direttivo è scaduto nel giugno scorso e che quindi si deve procedere all'elezione di quello nuovo. Il presidente informa ,altresì, l'assemblea delle dimissioni del Delegato Regionale

per la Sicilia, Sig. Gaetano Zingales e dei personali tentativi di farlo recedere da questa posizione. Il Presidente ha sottolineato il grande e proficuo lavoro svolto dal Sig Zingales in Sicilia e parla degli ottimi risultati conseguiti. Ha fatto presente che il Sig. Zingales è stato irremovibile ma che lo stesso si candidava come membro del nuovo Consiglio Direttivo. L'assemblea ha preso atto di quanto illustrato dal Presidente.

Il Presidente invitava i presenti a presentare le loro candidature per il nuovo Consiglio Direttivo. Si candidano le seguenti persone: Sig. Gaetano Zingales, Sig.ra Celeste Lucia, Sig.ra Bigotto Graziella, Sig. Zamati Pietro, Sig. Buttafava Alberto, Sig.ra Limonta Sala Huguette, Sig. Gorla Erminio, Sig. Penna Vincenzo, Sig. Soletto Marco, Sig.ra Nilla Ciairano, Sig.na Di Bella Francesca, Sig. Romolo Rotta Loria, Sig. Pietro Mantovano.

Il Presidente chiede ai presenti se ci sono eventuali opposizioni sui nominativi dei candidati e non avendo avuto opposizioni invita l'assemblea a votare per i nuovi candidati. L'assemblea vota all'unanimità ed invita gli eletti ad accettare le cariche. Accettazione che viene espressa verbalmente da tutti gli eletti, in assemblea. Si deve procedere all'elezione del Presidente e due Vice Presidenti scelti fra membri del nuovo Consiglio Direttivo. Il Presidente uscente propone la sua candidatura ed invita l'assemblea a votare i due vice Presidenti uscenti che hanno manifestato la loro volontà nel ricandidarsi. L'assemblea approva all'unanimità. Pertanto il nuovo Consiglio Direttivo risulta così composto:

Mantovano Pietro	Presidente
Penna Vincenzo	Vice presidente
Gorla Erminio	Vice Presidente
Limonta Sala Huguette	Consigliere
Buttafava Alberto	Consigliere
Zamati Pietro	Consigliere
Bigotto Graziella	Consigliere
Celeste Lucia	Consigliere
Zingales Gaetano	Consigliere
Soletto Marco	Consigliere
Ciairano Nilla	Consigliere
Di Bella Francesca	Consigliere
Rotta Loria Romolo	Consigliere

Il nuovo Consiglio Direttivo resterà in carica per 3 (tre anni), fino all'11 Novembre 2009. Devono essere, inoltre, nominati 3 (tre) membri del Collegio dei Revisori. Si candidano l'Avv. Marco Soletto e la Sig.ra Limonta Sala Huguette già tesoriere dell'associazione per tanti anni , il presidente porta la candidatura della Dott.ssa Lorenza Mosca, già commercialista dell'associazione, che assumerebbe il ruolo di presidente del Collegio dei revisori, figura esperta sia nel campo amministrativo che fiscale e necessaria per la gestione amministrativa della nostra associazione. Il Presidente invita l'assemblea a votare questa proposta. L'Assemblea approva all'unanimità e gli eletti accettano le cariche. Pertanto il Collegio dei Revisori risulta così composto:

Dott.ssa Lorenza Mosca	Presidente
Avv. Marco Soletto	Revisore
Sig.ra Limonta Sala Huguette	Revisore

Il Collegio dei Revisori resta in carica come il Consiglio Direttivo (Fino all'11 Novembre 2009).

Il Presidente illustra il Rendiconto Finanziario al 31 Dicembre 2005 che presenta un saldo attivo di Euro 49.000,00, facendo presente che ci sono dei contributi particolari della Ditta Jerini per il compenso al lavoro di segreteria, necessario al monitoraggio della sperimentazione relativa alla patologia. L'esborso si è manifestato nel 2006 per circa Euro

15.000,00. Si richiede l'approvazione dell'assemblea, specificando che il rendiconto è stato redatto dalla Dott.ssa Lorenza Mosca (commercialista) e che tutti i documenti di spesa possono essere visionati dal Collegio dei revisori e da ogni associato.

Il Presidente, inoltre, informa l'assemblea che anche per il nuovo anno è necessario avvalersi di una segretaria per tutti i lavori di monitoraggio dei pazienti e per eventuali particolari esigenze dell'associazione; a riguardo si richiede di approvare una spesa di Euro 10.000,00. L'assemblea approva all'unanimità.

L'assemblea approva all'unanimità il bilancio che si allega come parte integrante.

Per effetto delle dimissioni da parte del Delegato Regionale per la Sicilia Sig. Gaetano Zingales, si ravvisa la necessità di nominare un nuovo Delegato. Il Presidente, sentita la disponibilità della Dott.ssa Francesca Di Bella nell'assumere tale incarico ne propone la candidatura e invita l'assemblea a votare. L'Assemblea approva all'unanimità ed il Presidente augura al nuovo delegato per la Sicilia un proficuo lavoro ed invita tutti i siciliani presenti a supportarla affinché gli obiettivi possano essere raggiunti per il benessere dei pazienti.

Il Presidente, a chiusura del suo intervento, legge una nota relativa all'attività svolta dall'associazione nell'ultimo anno. Tale relazione viene allegata.

Prende la parola il Vice Presidente Vincenzo Penna che illustra l'attività svolta dall'associazione internazionale (HAEI) ed i progetti per il futuro. Annuncia la disponibilità delle nuove tessere per i pazienti, in sostituzione delle precedenti, in più occasioni corrette con adesivi vari. Al termine dell'incontro, saranno distribuite ai pazienti presenti ed inviate nel prossimo futuro al domicilio di coloro assenti. I pazienti potranno far firmare il tesserino dai medici del centro di riferimento in cui hanno ricevuto la diagnosi.

Il Sig. Penna ricorda a tutti l'importanza dei diari per la raccolta dati sulla periodicità degli attacchi. Comunica che quelli riferiti al secondo semestre del 2005 hanno già fornito informazioni apprezzabili ma sollecita una migliore attenzione per quelli dell'anno in corso e soprattutto per il prossimo anno 2007.

Sono stati presentati i nuovi centri di diagnosi e terapia dell'angioedema ereditario e precisamente i centri di Napoli, Messina e Catania. E' stata anche sottolineata la presenza all'assemblea del Prof. De Marchi dell'Università di Torino che, prendendo la parola, ha dato la sua disponibilità per un nuovo centro di riferimento a Torino. Il Prof. De Marchi è stato salutato con un caloroso applauso dai presenti. Si invitano i Delegati Regionali, se ne ravvisano la necessità, ad organizzare incontri specifici.

Informa, inoltre, sugli sviluppi del sito Internet della nostra Associazione, che ha raggiunto un grado di sviluppo veramente importante ed invita tutti a dare eventuali suggerimenti per migliorarlo ed implementarlo.

Il Presidente informa che è entrato a far parte della nostra associazione l'Avv. Marco Soletto, Consigliere, che ha dichiarato la sua disponibilità per eventuali consulenze di carattere giuridico. Si possono trovare i riferimenti nel sito della nostra associazione.

Al termine degli argomenti avviene un breve dibattito.

I soci versano contributi per Euro 915,00.

Il presidente annuncia un piccolo rinfresco e non avendo altri argomenti da trattare dichiara chiusa l'assemblea alle h. 18,30.

Milano, 11 Novembre 2006

Il Presidente
Mantovano Pietro

Il Segretario
Bigotto Graziella