



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara - www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

Verbale Assemblea UNITED 14 Dicembre 2017

Istituto S.Maria in Aquiro- Senato della Repubblica-ROMA

L'assemblea United si apre alle ore 10 presso la Sala Isma Senato della Repubblica.

Il Presidente United Orlandi, salutando e ringraziando tutti i presenti e le autorità, in particolare il Senatore Compagnone e la Senatrice Padua che per impegni istituzionali non sono potuti essere presenti, ma augurano buon lavoro. Orlandi introduce i temi del convegno con una sua presentazione, "Obiettivi centrati nel 2017", lasciando poi la parola per gli approfondimenti alle Istituzioni On.le P. Boldrini, On.le Biondelli, Dott De Lucia (Funzionario INPS), Dott. GL Forni (SITE). In questa prima parte si è posta l'attenzione sugli obiettivi raggiunti in campo legislativo e sociale:

- Modifica al regolamento in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma della validità della patente di guida da parte di persone affette da patologie del sangue.
- Linee guida valutative per le emoglobinopatie (Beta talassemia e Drepanocitosi) al fine dell'ottenimento della Legge 104/92 con connotazione di gravità (art 3 comma 3) emanate dall'INPS.
- Approvazione della Legge per istituzione della Rete Nazionale delle Talassemie e delle Emoglobinopatie (In atto)

Il Convegno termina alle ore 12.30.

Nel pomeriggio si prosegue con l'assemblea delle federate UNITED.

In apertura, il Presidente Valentino Orlandi ringrazia tutti i presenti, i **consiglieri tutti**, un particolare grazie alla segreteria Dr.ssa Alessandra Mangolini, e tutte quelle persone vicine alla federazione come l'Arch Loris Giambrone e Stefano Bernardi, per il grande lavoro che ha portato a grandi traguardi, Daniela Rapetti (referente per il Tif) Michele Lipucci di Paola per supporto sul registro ed Eurordis, chi segue ed aggiorna il Sito e social di United (Salvatore e Andrea) e chi è stato sempre presente a molte iniziative svolte.

Il Presidente legge due note, una del Dr. Ferrelli del Ministero dei Trasporti, ed una di Raffaele (Papà) di un giovane paziente.

Si procede all'appello delle federate presenti:

1. ALT Rino Vullo Ferrara
2. THADREV Verona
3. ASS Emofilici Talassemici "Vincenzo Russo Serdoz" Ravenna
4. ASS Drepanocitici Torino



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara - www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

5. ASEOP Modena
6. A.M.A.M.I TO
7. A.B.A.D Bologna
8. ALT Bologna
9. C.F.T. Speranza di vivere Firenze
10. ASS Foggia Capitanata
11. ASS Manduria
12. ASS. Bambino Talassemico Taranto
13. ASS. Talassemici BRINDISI
14. ALT "Giovanni Tamborrino" Gallipoli
15. Fasted Catania
16. Fasted Palermo
17. Fasted Ragusa
18. Fasted Siracusa
19. Fasted Sciacca
20. Fasted Messina
21. Libera Associazione contro la Talassemia CATANIA
22. GRISE Catania

Le associazioni federate presenti sono 22/32 associate, si può ritenere legale l'assemblea, ma non è possibile votare nessuna modifica allo statuto in quanto, in base all'articolo 8 dello stesso (*Per eventuali modifiche allo Statuto delibera con la presenza dei tre quarti degli aventi diritto al voto e con la maggioranza dei due terzi dei presenti e votanti.*) sono necessari i tre quarti degli aventi diritto per votarle e renderle attuabili.

Il Presidente presenta gli obiettivi futuri ed i lavori che propone per il 2018, anche queste visualizzate e spiegate all'Assemblea (File poi inviato a tutte le federate), tra i quali figura la priorità di sistemare la carenza di sangue che si continua a vivere in alcune regioni del SUD in collaborazione con le Associazioni locali.

Nel 2018 United non organizzerà personalmente eventi medici scientifici ma parteciperà ad eventi promossi dalle Federate su invito; saranno calendarizzate come di solito due Assemblee (Primavera-Inverno 2018).

Il presidente presenta anche un consuntivo del bilancio 2017 mostrando le entrate ed uscite del 2017 e facendo una previsione sull'entrata e uscita per il 2018, si puntualizza che anche il bilancio del 2017 sarà fatto compilare dal commercialista.

L'assemblea vota unanime per le linee da seguire, lavori, azioni ed obiettivi futuri, proposti dal Presidente.

Il Presidente porta all'attenzione dell'assemblea la nuova riforma del terzo settore e alla necessità di mettersi in regola e chiede all'assemblea di deliberare in modo che, se siano necessarie operazioni di tipo burocratico per adeguare la Federazione al nuovo regolamento, il presidente possa operare in libertà, qualora invece le modifiche da apportare vadano a cambiare lo statuto si renderà necessario indire una assemblea straordinaria apposita. L'assemblea si mostra d'accordo.



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara - www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

Il Presidente lascia la parola ai consiglieri. Pippo Tavolino si mostra molto soddisfatto dei risultati ottenuti e degli obiettivi raggiunti anche se è stato un lavoro lungo e faticoso. Maria Prete puntualizza alcune voci del bilancio 2017 in previsione di avere quello stilato dal commercialista e presentarlo alla prossima assemblea. In particolare, buona la vendita dei bracciali solidali in occasione della giornata mondiale della Talassemia. Gianfranco Gandolfo parla del tentativo di ottenere il riconoscimento istituzionale con una nota dal Presidente del Senato, Pietro Grasso, ma sarebbe ancora più pregevole ottenere quello del presidente della Repubblica. Il consigliere Gandolfo illustra inoltre l'incontro avvenuto con la dott.ssa Elena Lo Fiego, segreteria del Sottosegretario, MIUR a proposito del progetto sulla prevenzione proposto da UNITED. Purtroppo non è possibile imporre un progetto di prevenzione dall'alto alle scuole italiane e il consiglio è quello invece di unirci alle associazioni di raccolta del sangue (Civis) per organizzare dei progetti comuni sulla sensibilizzazione alla donazione e prevenzione per le emoglobinopatie. Passa la parola al consigliere Alfonso Cannella che puntualizza come non tanti anni fa si parlava di "centri di prevenzione e cura" ed oggi non più, ed è ora quindi giunto il momento di recuperare la parte della prevenzione. Il consigliere Latifa Graich ringrazia tutte quelle persone non del Consiglio che si adoperano per UNITED, e chiama a portare un saluto i rappresentanti dell'associazione drepanocitici di Torino e l'associazione drepanocitici ABAD di Bologna.

Il Presidente chiama al desk Stefano Bernardi il quale ci illustra brevemente la nota INPS per la L.104, ottimo risultato perché permette agli emoglobinopatici di ottenerla con connotazione di gravità ART.3 COMMA 3, indipendentemente dalla percentuale di invalidità, inoltre l'indennità di frequenza per i minori non è rivedibile fino al compimento della maggiore età. Successivamente, interviene Gabriele Zito paziente di Taranto che ci illustra una problematica che potrebbe diventare importante e che vale la pena di approfondire: il Governo Italiano ha dato in gestione ad IBM i nostri dati sanitari, non solo la piattaforma su cui vengono immagazzinati ma anche le chiavi d'accesso. Interviene dalla platea anche il direttore di EX Brunello Mazzoli, il quale evidenzia con grande soddisfazione, che in poco meno di diciotto (18) mesi, United ha centrato e concretizzato traguardi ed obiettivi che erano decenni che si attendevano, questo asserisce Brunello significa che la Presidenza ed il Cd United attuale è pragmatico ed efficiente.

Si passa alla discussione per le modifiche statutarie, che verranno in questa sede nuovamente illustrate e che corrispondono a quelle già in precedenza dibattute (Assemblea di primavera 2017). Si auspica che nella prossima assemblea che verrà solamente utilizzata per discutere ed approvare le modifiche statutarie, ci sia una grande adesione delle associazioni in modo da raggiungere il quorum necessario per l'approvazione; inoltre si chiede alle federate di leggere attentamente le modifiche studiate ai vari articoli dal gruppo statuto, già fatte pervenire da United a tutte le federate.



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Corso Giovecca, 203 - 44121 Ferrara - www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

L'assemblea si conclude alle 17.00, i consiglieri ringraziano quanti hanno partecipato in modo così attivo all'assemblea dando l'appuntamento alle federate per la prossima primavera.

Roma, 14/12/2017

Il Presidente United Onlus
Valentino Orlandi