

Verbale riunione straordinaria Associazione Nazionale A.T.

Fano, 4 Novembre 2017

Ordine del Giorno:

1. Presentazione ed approvazione nuova Denominazione Sociale e modifica dello Statuto Sociale;
2. Presentazione ed approvazione adesione nuovi soci;
3. Dimissione del Consiglio Direttivo in carica;
4. Nomina Commissione scrutatori;
5. Rinnovo cariche sociali ed elezione del Consiglio Direttivo;
6. Varie ed eventuali.

Alle ore 11,00 del giorno corrente Il presidente dell'Associazione Nazionale A-T "Davide De Marini", Biagiotti Sara, dichiara valida l'assemblea in seconda convocazione.

Sono presenti i soci: Biagiotti Sara, De Marini Alfredo, Garozzo, Mario, Magnani Mauro, Maria Ursache. Presenti per delega i sigg. Nazzareno Gabrielli (delega Mario Garozzo) e Sperandini Francesco (delega Biagiotti Sara).

Sono altresì presenti i signori: Albani Stefania, Beduschi Elena, Benzi Luca, Cimino Cristofer, Consolini Elena, Micheletti Gianluca, Di Prisco Giuseppe, Filippi Massimo, Galia Valentina, Marenzi Carola, Migliaccio Amalia, Romeo Domenica, Tonucci Sauro, Tugnolo Rossano, Trifon Maria, Vanoncini Guido, Zaghini Simona. Presenti via skype i sigg. Giudici Mariateresa ed Intra Roberto.

I soci nominano come Presidente di questa assemblea straordinaria per la modifica dello Statuto nonché della denominazione della Associazione stessa, Alfredo De Marini, presidente onorario dell'Associazione, e quale segretaria dell'Assemblea, Sara Biagiotti.

Seguendo l'ODG:

1. Sara Biagiotti legge di fronte all'assemblea l'Art.4 del nuovo statuto, relativo agli scopi dell'associazione; i soci presenti dichiarano di avere avuto in visione in tempi congrui e letto approfonditamente tutti i rimanenti articoli dello Statuto. Il nuovo statuto, allegato a questo verbale, viene approvato all'unanimità. La nuova denominazione dell'associazione è "Associazione Nazionale Atassia Teleangectasia – Onlus " (in sigla "ANAT"), senza più nessun riferimento nominale a persone, in modo che ogni famiglia si senta rappresentata parimenti.

2. L'assemblea accoglie la domanda di adesione dei nuovi soci, nelle persone dei signori Albani Stefania, Beduschi Elena, Cimino Christopher, Consolini Elena, Garozzo Mario, Micheletti Gianluca, Migliaccio Amalia, Di Prisco Giuseppe, Filippi Massimo, Galia Valentina, Marenzi Carola, Romeo Domenica, Tonucci Sauro, Trifon Maria, Vanoncini Guido, Zaghini Simona.

3. Dimissioni del Consiglio Direttivo in carica. Vengono presentate all'assemblea le dimissioni di componenti 5 (su un totale di 6) del Consiglio Direttivo. Il tesoriere Francesco Sperandini fa pervenire le sue dimissioni per iscritto offrendo altresì la propria disponibilità alla eventuale rielezione. Il Consiglio direttivo viene dichiarato decaduto.

4/5. Nomina scrutatori e rinnovo cariche. Alla presenza di tutti i partecipanti, l'assemblea elegge per voto palese le seguenti persone per far parte del Consiglio Direttivo:

- Sperandini Francesco

- Micheletti Gianluca
- Di prisco Giuseppe
- Albani Stefania
- Consolini Elena
- Galia Valentina
- Trifon Maria
- Cimino Cristofer
- Biagiotti Sara
- Romeo Domenica
- Tonucci Sauro

In seno ad esso, Per le cariche di Presidente, Vice-presidente, Segretario e Tesoriere il consiglio ha convenuto nell'eleggere rispettivamente: Biagiotti Sara, Romeo Domenica, Micheletti Gianluca e Sperandini Francesco. Inoltre si elegge unanimemente come Presidente Onorario il sig. Alfredo De Marini.

6. Varie ed eventuali.

a. Nomina del Comitato scientifico. Si è rimarcata la necessità di limitare/escludere ogni conflitto di interessi del Comitato con i progetti finanziati dall'Ass.ne. Va ribadito comunque che tra i candidati invitati a far parte del nuovo comitato si debbono tenere in considerazione le figure che storicamente si occupano di AT. Va inoltre tenuto conto la possibilità di invitare un membro extra italiano. Limitando se possibile il numero dei componenti a 5/7 persone, il Consiglio Direttivo dunque propone di invitare:

- Dr. Chessa Luciana, Diagnosi e genetica (Roma)
- Dr.Pignata Claudio, Clinico Immunologo (NA)
- Dr.Costanzo Vincenzo, Ricercatore IFOM (MI) (o chi per lui)
- Dr.Brusco, Università ricerca e genetica di Torino
- Dr.ssa Soresina Annarosa, Clinica Immunologa (BS)
- Dr.Micheli roberto, Neuropsichiatra, BS
- Dr.Leuzzi, Neuropsichiatra, Roma
- Prof.Magnani Mauro, Dip Scienze Biomolecolari , Univ Urbino
- Dr.William Davis della UK society come socio onorario.

Invitare membri stranieri ha l'obiettivo di rendere possibile e probabile l'instaurare di sempre più numerosi e proficui gemellaggi con associazioni AT, come quella inglese (<http://www.atsociety.org.uk/>), tra le più attive in Europa, e AT children's project in USA (www.atcp.org).

b. Nuovo sito internet dell'associazione è www.associazione-at.it ed è attualmente in costruzione. Si prevede anche una versione in lingua inglese per poter essere visibile anche oltre confine.

c. Si è parlato e proposto di coinvolgere attivamente i ragazzi nella vita dell'associazione costituendo un gruppo che partecipi attivamente alla vita della associazione oppure tramite la creazione di un gruppo chiuso su Facebook per favorire gli scambi tra i ragazzi.

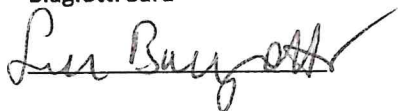
d. Ideazione nuovo Logo: temporaneamente si usa il logo presente sul sito ma si è proposto di dare sfogo alla propria fantasia per crearne uno nuovo. Proposta interessante sarebbe coinvolgere esterni in un concorso. Ciò aiuterebbe sia ad aumentare le possibili varianti da portare in Consiglio per il vaglio sia per attivare la divulgazione della presenza dall'associazione. Questo porterebbe a parlare sempre più di AT, aumentando la consapevolezza/sensibilità sociale verso questa patologia. A tal proposito si

potrebbe cominciare dalle scuole d'arte o classi dei fratelli dei ragazzi AT, istituendo una quota di partecipazione che comporrebbe il premio da consegnare a chi si aggiudica il concorso.

Alle ore 13,00 il Presidente dichiara sciolta l'assemblea. Il Consiglio Direttivo si riserva di redigere un comunicato stampa da divulgare ai giornali nelle località dove si trovano le famiglie parte dell'assemblea. Al termine dei lavori il Segretario redige il verbale della stessa.

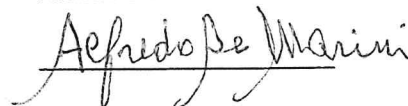
Il Segretario dell'Assemblea

Biagiotti Sara

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Sara Biagiotti', with a long horizontal stroke extending to the right.

Il Presidente dell'Assemblea

Alfredo De Marini

A handwritten signature in dark ink, appearing to read 'Alfredo De Marini', with a long horizontal stroke extending to the right.