



ASSEMBLEA DEI SOCI 2017

Relazione del Presidente Carlo Celada

Do il benvenuto ai partecipanti, quest'anno particolarmente numerosi.

La relazione del presidente dovrebbe riferire su:

- le attività svolte confrontate con il preventivo dell'anno precedente;
- i risultati ottenuti;
- le previsioni per l'anno futuro.

In realtà le nostre attività sono state e sono molto omogenee: quelle che noi facciamo sono - e desidero confermarlo fortemente - quelle che sono maggiormente richieste e necessarie per i pazienti, e queste ci impegnano quasi interamente, lasciandoci un tempo marginale per nuove cose molto limitato. Anche quest'anno abbiamo impiegato gran parte delle nostre energie per ascoltare e supportare le persone che si rivolgevano a noi per aiuto e informazioni.

Questo non significa che si siano trascurate altre attività, in particolare sviluppando il nostro sito, e cercando di diffondere la conoscenza delle nostre patologie attraverso l'attività dei nostri rappresentanti regionali (da segnalare in particolare le iniziative seguite in Sicilia e Sardegna).

Inoltre, come penso che sia noto a tutti, a partire dal 2015 stiamo finanziando un ambulatorio multidisciplinare all'Istituto Besta di Milano, dove svolgono la loro attività una neurologa e una psicologa, che operano in stretto contatto con la neurochirurgia.

Un'altra iniziativa importante in cui siamo stati coinvolti nel 2016 è il progetto di ricerca sulle relazioni della CM1 con le patologie (ereditarie) del tessuto connettivo promosso dal Dott. Castori del laboratorio di Genetica Medica dell'AO S. Camillo – Forlanini di Roma.

AISMAC si è creata una immagine anche all'estero, e non è un caso se è una delle poche associazioni invitate a partecipare al prossimo Convegno internazionale che si svolgerà a New York, dove, fra l'altro, verrà discussa l'evoluzione della ricerca che si è svolta, in questi anni e specialmente all'estero, nell'area del Chiari 1, che dovrebbe avere addirittura una diversa definizione medica.

Ma considero indispensabile una partecipazione e un coinvolgimento maggiore dei nostri soci e di quanti sono, per rapporto diretto, amici dell'Associazione.

La nostra situazione è comune a quella di tante Associazioni nate e gestite con una organizzazione di tipo "familiare".

Noi, io e Paola, abbiamo ormai festeggiato gli 80 anni e non siamo più in grado di lavorare come dieci anni fa e nonostante il grande aiuto delle nostre due collaboratrici in sede, nonostante il lavoro dei nostri ottimi consiglieri e referenti regionali, l'associazione sta perdendo il suo slancio iniziale.

Abbiamo tante idee e un notevole patrimonio di esperienze, competenze, relazioni. Ma se non riusciamo a ristrutturare l'organizzazione di AISMAC con l'attiva partecipazione di nuove forze, ci troveremo in grosse difficoltà. Dobbiamo incrementare il gruppo operativo di Aismac tramite la formazione di volontari e la costituzione di gruppi di lavoro.

Abbiamo anche bisogno di soci: nel dare aiuto ai pazienti non abbiamo mai fatto distinzione fra soci e non soci, ma avere più soci ci aiuta a presentarci all'esterno come un'associazione "forte". I dati sugli associati non sono entusiasmanti: nel 2016, gli associati sono stati solo 202, di cui 146 rinnovi e 56 nuovi soci (meno di un decimo delle persone con cui siamo in contatto sono soci!!!).

Non voglio descrivere, perché porterebbe via troppo tempo, gli impegni burocratici che la associazione richiede.

Tra poco daremo la parola agli interventi dei soci, che sono fondamentali per l'associazione. Adesso do la parola al nostro tesoriere che ci illustrerà la situazione finanziaria di Aismac.