Verbale della riunione del Comitato Esecutivo Long COVID Italia

Seduta 8 novembre 2026, ore 10.00

Versione per la pubblicazione sul sito. Alcuni contenuti sono stati omessi o sintetizzati per la tutela dei dati personali e la riservatezza delle attività in corso.

Il Comitato Esecutivo Long COVID Italia si riunisce in modalità telematica. Presiede Francesco V. Ferraro. Letizia Leggiero cura la verbalizzazione su richiesta del Presidente.

Ordine del giorno

1. Stato di avanzamento della costituzione e forma giuridica
2. Aggiornamenti sulle attività e sulla comunicazione
3. Tesoreria e aspetti amministrativi
4. Relazioni esterne e rapporti con i media
5. Comitato Scientifico e database dei contatti
6. Ingresso di un socio fondatore
7. Azioni successive e prossima riunione
8. Varie ed eventuali

1. Stato di avanzamento della costituzione e forma giuridica

Il Presidente aggiorna il Comitato sulla costituzione in forma di associazione non riconosciuta. Richiama il confronto intercorso tra i membri tra l'11 e il 16 ottobre 2026, nel quale i membri hanno espresso orientamento favorevole a questa forma giuridica, in ragione del diverso regime di responsabilità per gli impegni assunti in nome dell'organizzazione. Nel corso della seduta è indicato il 28 ottobre 2026 come data di fondazione.

Il Presidente riferisce che lo statuto e l'atto costitutivo sono stati completati e trasmessi agli uffici di Roma. A seguito della richiesta di integrazione ricevuta via PEC, ha riunito le firme in un unico documento e lo ha ritrasmesso. Alla data della seduta si attende l'attribuzione del codice fiscale, dopo la quale potranno proseguire le attività relative al dominio, al sito, all'indirizzo e-mail istituzionale e al conto corrente.

2. Aggiornamenti sulle attività e sulla comunicazione

Il gruppo comunicazione riferisce che, alla data della seduta, Instagram conta 206 follower e Facebook 252. I due canali pubblicano in larga parte gli stessi contenuti. Su X risultano pubblicati due post. Sara Zanobi coordina il lavoro sui contenuti con il supporto del gruppo, al quale contribuisce anche Nicola Maestroni.

Il Presidente chiede che il monitoraggio di follower, visualizzazioni e andamento dei contenuti diventi un aggiornamento ricorrente. Indica X e LinkedIn come canali per raggiungere medici, ricercatori, istituzioni e giornalisti. Si discutono post brevi, eventuali contenuti in italiano e inglese e video brevi con testimonianze o interventi di professionisti.

Per le pubblicazioni viene richiamata l'importanza di utilizzare fonti attendibili e di mantenere un tono istituzionale e rispettoso e una posizione imparziale nei commenti pubblicati a nome dell'associazione. Si valuta un contenuto sulle spese sostenute dai pazienti, con oscuramento dei dati personali e con una chiara indicazione che le testimonianze non costituiscono un invito a sottoporsi a esami. Formato, canale di diffusione e modalità di raccolta restano da definire.

Il gruppo considera le testimonianze brevi un formato utile per coinvolgere i pazienti e propone di alternarle a interventi di professionisti. L'apertura di ulteriori canali, tra cui YouTube, viene prospettata per una fase successiva. Marzia Buffa suggerisce di dare spazio anche a notizie di attualità pertinenti per i pazienti e si rende disponibile a contribuire alle proposte del gruppo social.

Per il sito si propone di partire da una struttura essenziale e di ampliarla dopo il confronto con i membri. La struttura sarà condivisa prima della pubblicazione. L'attivazione del sito è collegata all'ottenimento del codice fiscale.

3. Tesoreria e aspetti amministrativi

Il Presidente riferisce che, alla data della riunione, non risultano spese sostenute dall'associazione. Dopo l'attribuzione del codice fiscale si procederà con l'apertura di un conto intestato all'associazione. È stato predisposto un foglio per registrare entrate e uscite. Si discute inoltre l'opportunità di intestare all'associazione gli account e gli eventuali abbonamenti utilizzati per le attività comuni.

Tra le possibili fonti di entrata si discutono bandi, crowdfunding, contributi, campagne online, iniziative sportive e occasioni di presentazione pubblica dell'associazione. Tra le prime voci di spesa da stimare vengono indicate la gestione del sito e del conto corrente, la registrazione del nome e l'eventuale assistenza di uno studio commercialista con esperienza in enti associativi. Il Presidente richiama la necessità di documentare le entrate e le uscite e prospetta un rendiconto consultabile.

Per le persone che hanno già manifestato interesse a iscriversi, il Presidente propone di attendere che siano disponibili gli strumenti per gestire le adesioni e tracciare i versamenti. Importo e decorrenza della quota, gestione delle scadenze e distinzione tra soci ordinari e sostenitori saranno discussi in un incontro dedicato.

4. Relazioni esterne e rapporti con i media

Federico Poillucci aggiorna il Comitato sui contatti con emittenti e testate di informazione sanitaria. Si valuta di proporre un contributo che affianchi le testimonianze dei pazienti al punto di vista dei professionisti, rendendo esplicito il ruolo dell'associazione e individuando un tema concreto da sviluppare. Marzia Buffa prosegue il lavoro sulle relazioni esterne.

Nel quadro dei rapporti con i centri e i medici si discute della possibilità di raccogliere indicazioni sulle difficoltà di accesso a valutazioni e percorsi di cura. Viene osservato che l'eterogeneità delle manifestazioni del Long COVID richiede il contributo di professionisti con competenze diverse. Si concorda di sottoporre questi temi al Comitato Scientifico.

5. Comitato Scientifico e database dei contatti

Il Presidente richiama la previsione statutaria di un Comitato Scientifico composto da un massimo di dieci membri, tra professionisti, ricercatori e rappresentanti dei pazienti. Si concorda di organizzare un primo incontro con la Dr.ssa Marta Camici e il Prof. Bernini Carri, possibilmente prima del 29 novembre, per discutere il coinvolgimento di altri professionisti e il raccordo con le iniziative del Comitato Esecutivo. Per la rappresentanza dei pazienti si concorda di proporre l'ingresso a due persone, subordinatamente alla loro disponibilità.

Si discute inoltre di invitare il Prof. Danilo Buonsenso a un confronto sul coinvolgimento dei medici, anche attraverso una comunicazione istituzionale che presenti l'associazione e le sue attività.

Il Presidente predisporrà un database unico dei contatti, a uso interno, con una sezione dedicata al Comitato Scientifico. Propone inoltre di convocare e verbalizzare il confronto con il Comitato Scientifico per le questioni che richiedono un orientamento collegiale, tra cui la strategia di

comunicazione su temi scientifici, il coinvolgimento dei medici e l'interlocuzione con i centri.

6. Ingresso di un socio fondatore

Il Comitato delibera l'ingresso di Nicola Maestroni come socio fondatore, entro il termine di tre mesi dalla fondazione richiamato in seduta, con scadenza il 28 gennaio 2027. Nicola Maestroni sarà coinvolto nelle riunioni successive.

7. Azioni successive e prossima riunione

Il gruppo comunicazione proseguirà la preparazione dei contenuti e condividerà le schermate del sito. Il Presidente seguirà l'iter del codice fiscale, predisporrà il database e coordinerà la convocazione del Comitato Scientifico. Proseguiranno in parallelo i contatti con i media e con gli interlocutori delle relazioni esterne.

La prossima riunione del Comitato Esecutivo è indicata per martedì 24 novembre 2026 alle ore 17.00.

8. Varie ed eventuali

Viene riferito che per il 19 novembre è previsto un incontro con i referenti di un'altra associazione di pazienti, per chiarire i rapporti tra le organizzazioni e valutare eventuali possibilità di collaborazione.

Terminata la trattazione, il Presidente chiede a Letizia Leggiero di condividere il verbale con i membri.

La Segretaria verbalizzante	Il Presidente
Letizia Leggiero	Francesco V. Ferraro