

## UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale UILDM riunitosi a San Giuliano Terme (Pisa) presso il Granduca Hotel con inizio sabato 6 novembre alle ore 15,30 e prosecuzione domenica 7 novembre 2004.

### **Ordine del Giorno:**

1. Approvazione verbale precedente riunione del 3 aprile 2004
2. Assemblea delegati 2005
3. Consuntivo 2004 periodo 01/01/2004 – 30/09/2004
4. Analisi preventiva del nuovo Statuto da sottoporre ad approvazione all'Assemblea Nazionale dei Delegati
5. Aggiornamento progetti UILDM/TELETHON
6. Giornata nazionale UILDM
7. Proposta nuova campagna di informazione e aggiornamento attività raccolta fondi e nuova campagna associativa informativa
8. Nomina Commissione Medico Scientifica UILDM
9. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale
  - aggiornamento attività svolte dal Presidente
  - servizio civile volontario
  - aggiornamento Società EOS srl
10. Ratifica sezioni UILDM operanti nel territorio
11. Varie ed eventuali

Alla riunione partecipano:

**i Comitati Regionali:** Campano, Emilia Romagna, Lombardo, Pugliese (delega), Toscano, Veneto.

**Le sezioni:** Bareggio, Bergamo (delega), Brescia, Caserta, Como, Firenze, Genova, Larino, Livorno, Mantova, Martina Franca, Milano, Modena, Napoli (delega), Omegna, Padova, Palermo, Pesaro Urbino (delega), Pietrasanta, Pisa (delega), Rimini (delega), Roma, Sarno (delega), Saviano, Scandicci, Trieste, Varese, Venezia (delega), Verona.

E inoltre

**I Consiglieri Nazionali:** Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, D'Aiuto Pasquale, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Todisco Salvatore, Zampieri Damiano.

**Collegio dei Probiviri:** Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia.

Alle ore 15.30 del 6 novembre 2004 il presidente Fontana dichiara aperta la riunione del Consiglio Nazionale e passa alla trattazione dei punti all'odg.

#### **1. Approvazione verbale precedente riunione del 3 aprile**

Fontana chiede se ci sono interventi o suggerimenti di modifica, non pervenendo nessuna richiesta viene posto in votazione e approvato a maggioranza con l'astensione delle sezioni di Pietrasanta, Genova e Milano.

#### **2. Assemblea delegati 2005**

Fontana introduce il punto dicendo che seppure la struttura di Lignano sia accogliente e compatibile con le problematiche della UILDM è pur vero però che si è dovuto riscontrare una diminuzione di partecipazione dei soci e allo stesso modo la posizione geografica rispetto alle altre zone è di forte difficoltà per il raggiungimento. Alla luce di questo la Direzione Nazionale ha

cercato di trovare delle soluzioni alternative, tra queste Milano. L'idea è derivata dal fatto di rilanciare la visibilità dell'Assemblea in una città come Milano sicuramente importante sotto il profilo del volontariato in quanto sede dell'Autorithy e allo stesso tempo sede del Summit della Solidarietà. La struttura alberghiera individuata nel Quark Hotel si trova nella zona ovest di Milano, è un hotel a quattro stelle, si dovrà essere anche consapevoli che si potrà andare incontro a dei disagi nella accessibilità dei bagni. Ricorda che per le sezioni non ci saranno dei forti aggravii nei costi, la Direzione Nazionale ha già reperito delle sponsorizzazioni. Apre il dibattito e chiede ai presenti di esprimere il proprio parere.

Vigna è d'accordo sulla scelta di Milano, se c'è questa esigenza di visibilità e di spostarsi in un'altra località, sempre cercando di contenere i costi, anche se ritiene che Lignano sia il posto più adatto per le esigenze della UILDM.

Ronsvald è d'accordo sull'organizzazione dell'Assemblea in una nuova località, ritiene che ogni sezione debba farsi carico di comunicare ai propri delegati l'eventualità di incorrere in qualche difficoltà.

Lugli è favorevole, crede che dovrebbero esprimersi le persone disabili perché sono coloro che hanno più problemi, ritiene che potrà essere difficile abituarli ad una situazione diversa, non c'è molto spirito di adattamento.

Pierotti è d'accordo sull'indicazione di un'altra sede anche per il discorso di visibilità, ritiene però che se si dovrà trattare di una piccola carenza non ci sono problemi, ma quando queste coinvolgono la qualità di vita della persona in carrozzina allora le cose non vanno più bene.

Palmieri di Bari ritiene che il problema alla base sia quello di trovare una struttura che possa essere agibile per quasi tutti i disabili, la condizione ottimale valida per tutti non si potrà mai trovare.

Anelli ritiene che il cambiamento possa giovare per rinnovare e dare nuovo impulso anche all'associazione, ci vuole però il consenso di tutti e nella riunione di oggi non è presente la maggioranza delle sezioni per cui ritiene che in questo CN venga espresso un parere e a seguire un referendum indirizzato a tutte le sezioni informandole in modo chiaro quelle che potranno essere le difficoltà per i disabili, in modo di arrivare all'assemblea in un clima disteso.

Fontana garantisce che se non verrà fatto un proprio referendum si rende però disponibile a contattare anche le sezioni oggi non presenti per ricevere l'opinione di tutti.

Non essendoci ulteriori interventi viene portata in votazione la proposta della Direzione Nazionale di realizzare la prossima assemblea a Milano, la stessa Direzione Nazionale si farà carico di non far emergere ulteriori costi rispetto a quelli dello scorso anno, sia a carico delle Sezioni che a carico della Direzione Nazionale. Posta in votazione viene approvata all'unanimità.

### **3. Consuntivo 2004 – periodo 1 gennaio-30 settembre.**

Prende la parola il tesoriere Zampieri per dire che il risultato presentato è una stima perché fatto in corso d'esercizio che presenta una perdita (che nasce dal confronto costi-ricavi) d'esercizio di 26mila € fino a settembre. Per i costi si è seguito il principio della prudenza e quindi sono stati inseriti solo i ricavi ragionevolmente certi, mentre per quanto riguarda i costi oltre a quelli certi risultanti dalla contabilità anche quelli presunti. Passa ad analizzare le varie poste di bilancio ed evidenzia come nell'attività istituzionale ci sia un aumento dei costi dovuto in maniera più evidente dalle prestazioni del servizio EOS anche se questo va confrontato con le voci di altri costi che sono diminuiti, tipo: funzionamento Organi Sociali, stampa DM legato alla pulizia effettuata nell'indirizzario, costo del personale, in quanto una parte dei dipendenti è passata in EOS, così per gli oneri sociali dei dipendenti e collaboratori, ci sono riduzioni anche nelle spese di gestione degli uffici e della struttura, anche queste legate in parte all'esternalizzazione di parte del personale. Per quanto riguarda i ricavi è stata utilizzata anche qui la prudenza, si è notata una flessione del 60% sulle entrate da privati, ed un calcolo approssimativo per le quote sociali; per il 3% sottolinea che nel corso degli anni da quando è stata inserita questa voce si è notata una flessione nei versamenti

dalle sezioni, ma lascia al presidente il compito di alcune valutazioni per capire l'opportunità di confermare o meno quanto deciso nel CN di marzo 2002, quanto meno per correttezza nei confronti di quelle sezioni che hanno rispettato tali indicazioni. Altra voce dei ricavi sono i contributi straordinari dovuti a lasciti o eredità, la cifra riportata è comunque sempre prudentiale, certo è che se tale cifra viene tolta si avrà ancora un disavanzo di circa 200mila €.

Marella ritiene che il bilancio presentato sia positivo anche se ha qualche perplessità sul divario tra quote sociali 2003 e 2004. Conclude il suo intervento con il riconoscere la serietà del lavoro svolto e l'impegno dedicato, plauso che estende a tutti i componenti la nuova Direzione Nazionale a cui dice di cercare di superare quelle che possono essere le difficoltà incontrate, tenendo sempre presente l'obiettivo che si vuole raggiungere.

Fontana ringrazia Marella per quanto detto e per le sollecitazioni ricevute, ritiene che non ci sia equità di partecipazione in quelli che sono i costi della Direzione Nazionale e in specifico nel 3%, che non crea beneficio alla Direzione Nazionale, ma crea invece dei malumori in quelle sezioni che da subito vi hanno aderito. C'è sicuramente da riequilibrare tale contributo senza nascondere il fatto che un prossimo CN possa deciderne la sospensione. Detto questo la valutazione complessiva del bilancio presentato preoccupa perché se non facciamo attività di raccolta fondi ogni anno avremo delle perdite consistenti.

Pierotti chiede ulteriori spiegazioni sui costi effettivamente sostenuti per la società EOS.

Fontana risponde che all'interno del contesto ci sono sicuramente delle discrasie in quanto il passaggio della costituzione della società ha comportato degli oneri; assicura però che con il rinnovo dei contratti si avrà un risparmio nell'IVA, che non vuol dire eludere le imposte ma poter far proprie quelle facilitazioni previste per legge.

Non essendoci altri interventi e prima di passare al punto successivo, il presidente introduce il tema di EticaTag Comunicazione perché ritiene che necessiti di approfondimenti, per cui invita il sig. Crozza a rispondere alle perplessità, domande o difficoltà incontrate dalle sezioni nel sostenere tale progetto.

Crozza riassume velocemente il progetto che ritiene sia una formula innovativa di raccolta fondi in quanto consente alle famiglie italiane di fare beneficenza devolvendo il 15% del costo della bolletta telefonica senza dover spendere soldi, così come non costerà disdirlo. L'unica differenza che le persone riceveranno 2 bollette.

Invernici informa brevemente che la sezione di Bergamo ha deciso di accogliere la proposta con lo spirito della donazione, consapevoli di chiedere solidarietà e non di andare ad offrire un contratto vantaggioso. Avverte la necessità di predisporre un volantino da distribuire come supporto di comunicazione forte e d'impatto.

Fontana conferma che sarà di prossima diffusione e verrà consegnato alle sezioni.

Viene chiesto se tale servizio verrà esteso anche ad Enti locali, etc.

Crozza risponde che nascerà EticaTag Business riservato a coloro che hanno partita Iva, è sempre previsto il 15%, ma di questo il 10% rimane all'azienda come sconto e il 5% viene devoluto in beneficenza. Quindi una azienda che aderisce pagherà il suo traffico telefonico con uno sconto del 10% sulle tariffe e il 5% verrà dato in beneficenza.

Sperotto di Verona chiede alcuni chiarimenti sulla bozza della convenzione pervenuta. Crozza risponde

Il presidente Fontana ringrazia Crozza per il suo intervento e passa al punto successivo.

#### **4. Analisi preventiva del nuovo Statuto da sottoporre ad approvazione all'Assemblea Nazionale dei Delegati**

Fontana sottolinea che si è iniziato a lavorare allo Statuto già dal 1998 con suggerimenti, elaborazioni, ma fino ad oggi non si è ancora riusciti a formulare uno Statuto che necessita di restyling senza però dover modificare quelle che sono le prerogative essenziali. Informa di aver già

avuto degli incontri per approfondire alcune tematiche emerse con le sezioni di Verona, Venezia e con quelle della Lombardia. Detto questo lo spirito espresso nella bozza presentata è quello di uno snellimento di quella che può essere la presentazione dell'Associazione però ci sono contenuti che devono tener presente quello che è l'andamento dell'associazione rispetto alla propria capacità di essere soggetto presente a livello territoriale. A prescindere dal fatto che si decida ad un certo punto di iscriversi al registro delle associazioni di volontariato o a quelle di promozione sociale. In questo caso c'è una valutazione di convenienza di merito, è chiaro che l'associazione deve porsi la valutazione se aderire o meno ad un registro, senza danno, ed è per questo motivo che si è fermata la pratica per l'iscrizione nel registro delle associazioni di promozione sociale fino a quando le autorità competenti non daranno risposte rispetto all'incompatibilità dei registri; una volta chiarito sarà conveniente iscriversi all'albo che ci permetterà di avere risorse ulteriori. Un altro tema che sicuramente avrà creato delle difficoltà di interpretazione è quello relativo ai Comitati regionali; allo stato attuale ritiene che solo tre siano in attività, gli altri sono praticamente inattivi, nati sicuramente con un obiettivo ben preciso ma che magari nel tempo questa necessità è venuta meno e allora l'idea di lanciare i coordinatori territoriali che potrebbero esercitare un rapporto diretto con le sezioni, tale figura potrebbe essere di riferimento nelle regioni dove non sono presenti le sezioni e farsi carico di promuovere la UILDM.

Palmieri del Comitato Pugliese parla della sua esperienza all'interno del comitato e chiede di conoscere i requisiti per poter far funzionare bene i comitati esistenti.

Fontana risponde che non ritiene di dover dibattere nello specifico non essendo presente la presidente del comitato, va però sottolineato che dopo tre assenze consecutive alle riunioni del CN, come prevede lo statuto il presidente decade dalla carica.

Chiaffoni è convinta che se il presidente fa il suo lavoro e cioè controlla le sezioni e riferisce al presidente nazionale gli eventuali problemi si attua veramente quella sinergia indispensabile per andare avanti; altrimenti se questo non è attuabile che vengano sostituiti nominando altre persone che siano in grado di sviluppare un lavoro costante.

Bernieri è d'accordo con quanto affermato da Chiaffoni perché ritiene che i comitati regionali debbano funzionare, creando non solo una rete di sinergie ma soprattutto di confronto di operatività che si svolge sul territorio, le sezioni devono fare in modo che sia sempre operativo. La Direzione Nazionale non può avere il controllo su tutto il territorio, diventa difficile e anche dispersivo sotto l'aspetto economico.

De Rosa del Comitato Campano informa che il lavoro svolto all'interno del Comitato da lui presieduto, non è stato dei più semplici per le contrapposizioni sorte nelle varie realtà territoriali, adesso si è creato una spirito di collaborazione con tutte le sezioni.

Bonetti interviene per sollevare il problema della rappresentanza dei delegati all'assemblea ordinaria e a quella straordinaria, sui poteri della Direzione Nazionale per adempiere agli atti di straordinaria amministrazione.

Savelli del Comitato Regionale Emiliano chiede chi deciderà se la Direzione Nazionale passerà da associazione di volontariato ad associazione di promozione sociale.

Fontana risponde che sarà il CN a decidere.

Lombardi risponde che l'iscrizione era stata consigliata dal sottosegretario Festini durante la conferenza nazionale sull'handicap tenuta a Bari, per ottenere finanziamenti e la possibilità di partecipare a bandi molto interessanti, non si era a conoscenza dell'incompatibilità.

Maccione informa che nella valutazione il Collegio dei Probiviri ha ritenuto di approfondire alcuni aspetti per arrivare ad uno statuto condiviso da tutti.

Tomassetti si dice perplesso per il passaggio da un registro all'altro perché sicuramente potrebbe essere problematico per alcune sezioni, come la sua, perché dovrebbero rivedere la loro attività in

quanto potrebbero incontrare delle situazioni fiscali completamente diverse. Si augura che la Direzione Nazionale preveda modalità in cui ci si possa confrontare nel merito apportando anche sostanziali modifiche alla bozza presentata.

Al termine della discussione Fontana ritiene, se le sezioni sono d'accordo, visto che il punto all'oggi era un momento di confronto, di deliberare che le sezioni perseguano nelle modalità di lavoro iniziate e fare in modo che tutte si sentano protagoniste.

#### **5. Aggiornamento progetti UILDM/Telethon**

Fontana illustra gli incontri avuti con Telethon per nuova metodologia di lavoro: il primo aspetto tecnico è Tecnothon, struttura che nel corso degli anni si è sempre più allontanata da quello che è la UILDM rispetto ai reali bisogni delle persone affette da distrofia, c'è la necessità che la struttura ritorni vicino alla UILDM, la disponibilità è stata confermata per riaprire un discorso di condivisione. Tecnothon sarà presente alla prossima assemblea con uno stand specifico. Per la parte scientifica c'è un progetto ambizioso che secondo Fontana dovrebbe essere perseguito e condiviso con Telethon e precisamente la necessità di un centro clinico di riferimento UILDM dove vengano applicate tutte le conoscenze UILDM. Comunica inoltre che Telethon ha dato la sua disponibilità per la stampa di nuovo materiale informativo sulle patologie della distrofia realizzato dalla CMS; il materiale verrà messo a disposizione delle sezioni.

#### **6. Giornata Nazionale UILDM**

Fontana illustra i contatti fin qui avuti con la soc. LINDT disponibile a realizzare un gadget specifico, la farfalla, al cui interno verranno inseriti dei cioccolatini, di questi gadget ne verranno predisposti 100.000, il beneficio principale sarà per le sezioni, la proposta della Direzione Nazionale è 50% alle sezioni e 50% alla Direzione Nazionale di cui il 30% verrà impegnato per pagare i costi del prodotto e dell'agenzia che affiancherà la UILDM per questo evento. Il periodo previsto dovrebbe essere aprile, con data ancora da definire. Il Comitato Telethon metterà a disposizione la propria professionalità, anche l'AVIS sarebbe disponibile a scendere in piazza per sostenere la UILDM in tale iniziativa. Detto questo, nel CN di oggi si dovrà discutere e decidere sulla progettualità o meno della giornata nazionale.

Alle ore 19.30 viene sospesa la prima parte del CN per riprendere il giorno 7.

Alle ore 9.30 del 7 novembre riprende il CN.

Fontana riapre la discussione sulla giornata nazionale per comunicare che incontrerà lo Studio Lentati e Koinetica società molto note ed esperti nel settore del fund raising per definire il tipo di collaborazione che senz'altro sarà legata alla comunicazione con i media: televisione e stampa.

Ai primi di dicembre incontrerà il presidente dell'AVIS per stipulare l'accordo.

Al termine della discussione viene posta in votazione la realizzazione della giornata, approvata a maggioranza.

#### **7. Nomina Commissione Medico Scientifica UILDM**

Fontana ritiene che nel corso di questi tre anni la CMS abbia lavorato molte bene, ritiene doveroso legittimare con la votazione di oggi la nuova CMS, così come presentata: Vianello, Berardinelli, Pini, Mongini, Ventura, Siciliano, Gennarelli, Pegoraro, Lodesani, che si diversifica dalla precedente con l'inserimento di due nuovi medici, oltre ai nove componenti sono previsti dei coordinatori che già collaborano con la UILDM, con specialità non contemplate nella CMS attuale. Nella discussione che segue viene chiesto come mai non sia prevista la figura del pediatra, del chirurgo ortopedico, il presidente risponde.

Al termine della discussione viene posta in votazione la proposta della CMS così come presentata, viene approvata all'unanimità.

#### **8. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale.**

- Servizio civile volontario

Prende la parola Falvo e relaziona sull'attività svolta e sul corso per Operatori locali di progetto tenuto il 28 e 29 agosto a Verona in cui è stato illustrato come presentare un progetto; altro problema evidenziato è quello della gestione dei volontari presso le sezioni, si devono purtroppo registrare delle situazioni incresciose che si cercherà di sanare. Prosegue per comunicare che con i volontari va instaurato un rapporto che sia inerente al progetto ma soprattutto pari diritti e doveri, prosegue per informare che si sta tentando di organizzare dei corsi di formazione per i volontari, quella di base viene svolta direttamente dalle sezioni ed è inerente al progetto, stanno tentando di proporre quella generale.

Nel corso del dibattito viene chiesto di fornire alle sezioni un memorandum per la corretta gestione dei volontari. Falvo risponde.

Fontana interviene per sottolineare che il progetto del servizio civile, è stato possibile realizzarlo oltre che per il lavoro svolto dalla Direzione Nazionale anche grazie al contributo della sezione di Roma che è stata determinante in alcuni passaggi e nei contatti con l'Ufficio nazionale del servizio civile.

Tomassetti interviene per comunicare che stanno cercando, assieme al loro coordinatore del servizio civile, di metter in piedi un progetto di servizio civile volontario europeo anche per le persone con disabilità, ritiene importante cogliere questa opportunità anche per i ragazzi con patologie neuromuscolari o comunque con disabilità fisica.

Aggiornamento Società EOS

Fontana ritiene che l'obiettivo principale sia quello di una sempre maggiore condivisione degli obiettivi tra la Direzione Nazionale UILDM e EOS e una maggiore partecipazione delle sezioni al progetto EOS, ritiene opportuno ringraziare i rappresentanti UILDM in EOS per il lavoro che stanno svolgendo, un primo risultato positivo sarà quello di risparmiare circa 40 mila €.

Invita Basile ad integrare quanto da lui già detto.

Basile si dice ottimista perché per tutti è una prima esperienza, tutti stanno affrontando le stesse difficoltà nel tentativo di ottimizzare e mettere a punto tutto il meccanismo che tenga conto delle esigenze di tutti. Crede che il risultato più tangibile per ora, sia la nuova veste grafica di DM e altri piccoli risultati che solo all'interno si riescono a valorizzare in modo corretto, bisogna avere pazienza e pensare che comunque è un progetto che darà i risultati nei prossimi anni.

Fontana prima di passare al punto successivo dà la parola ad Anna Petrone per un aggiornamento sulle attività che seguendo con la Fish.

Petrone informa che come Osservatorio Fish per la pubblica istruzione sono riusciti ad arginare il pericolo dei tagli, la presenza delle associazioni è servita, si è puntato sulla qualità della formazione dei docenti curricolari perché molte volte tutto era delegato a insegnanti di sostegno e questo sicuramente non andava bene. Chiede alle sezioni più collaborazione.

**9. Ratifica delle sezioni operanti nel territorio.**

Fontana introduce il punto comunicando che rispetto al precedente Consiglio del 3 aprile 2004 non c'è da registrare l'entrata di nuove Sezioni; per cui il totale delle sezioni UILDM è di 72 e 9

Comitati Regionali, qui di seguito ne dà lettura:

<b>Abruzzo</b>	<b>Liguria</b>	<b>Sardegna</b>
Pescara	Albenga	Sassari
Teramo (Castelli)	Genova	<b>Sicilia</b>
<b>Calabria</b>	<b>Lombardia</b>	Catania
Chiaravalle Centrale	Bareggio	Messina
Cittanova	Bergamo	Palermo
Montalto Uffugo	Brescia	<b>Toscana</b>

Siderno Marina	Como	Arezzo
Vibo Valentia	Legnano	Firenze
<b>Campania</b>	Mantova	Livorno
Avellino	Milano	Lucca
Caserta	Monza	Pietrasanta
Castellammare di Stabia	Pavia	Pisa
Napoli	Varese	Scandicci e Prato
Salerno	<b>Marche</b>	Sesto Fiorentino
Sarno	Ancona	<b>Trentino Alto Adige</b>
Saviano	Pesaro Urbino	Bolzano
<b>Emilia Romagna</b>	<b>Molise</b>	Trento
Bologna	Larino	<b>Valle D'Aosta</b>
Modena	Piemonte	Aosta
Ravenna	Alba	<b>Veneto</b>
Reggio Emilia	Chivasso	Belluno
Rimini	Omegna	Chioggia
Salsomaggiore	Torino	Padova
<b>Friuli Venezia Giulia</b>	<b>Puglia</b>	Rovigo
Gorizia	Acquarica del Capo	Treviso
Pordenone	Andria	Venezia
Trieste	Bari	Verona
Udine	Canosa di Puglia	Vicenza
<b>Lazio</b>	Martina Franca	
Roma		

Alle ore 13 viene dichiarata chiusa la riunione del CN