

# UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

## VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale riunitosi a Jesi (AN) presso l'Hotel Federico II, sabato 29 ottobre 2005, con inizio alle ore.

### Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione dell'8 maggio 2005
2. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale
3. Ristrutturazione della Società EOS srl e proposta di fusione. Delega al Presidente per gli atti necessari
4. Tesseramento 2006 – proposta modifica quota sociale
5. Giornata Nazionale UILDM
6. Assemblea Delegati 2006 – Napoli
7. Ratifica sezioni UILDM operanti nel territorio
8. Varie ed eventuali

### Alla riunione partecipano:

I Comitati Regionali: Campano (delega), Emilia Romagna, Pugliese (delega), Veneto.

Le Sezioni: Ancona, Bareggio, Bergamo (delega), Bologna, Brescia, Catania, Chioggia, Como, Firenze, Genova (delega), Larino, Mantova, Martina Franca, Milano, Modena, Napoli (delega), Omegna, Padova, Pavia, Pesaro Urbino (delega), Pescara, Pietrasanta, Reggio Emilia, Rimini, Roma, Sarno, Saviano, Scandicci, Teramo, Trani, Trieste, Venezia, Verona.

E inoltre

I Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Maestrali Alessandro, Toso Omero.

Prima di iniziare la trattazione dell'ordine del giorno il presidente Fontana ringrazia il dottor Maffei per l'impegno pubblico dichiarato affinché il progetto di Centro Clinico possa partire anche nel territorio di Ancona perché c'è sempre più la necessità di entrare come protagonisti nel campo clinico andando ad assumere le responsabilità in quanto rappresentanti di persone che soffrono di distrofia muscolare. Partendo dal progetto di Milano che doveva essere di stimolo per le diverse realtà regionali per dare immediata risposta della quale si ha bisogno e che chiediamo tutti giorni alle istituzioni pubbliche in particolar modo per l'assistenza e la cura. Crede che questa sia una testimonianza forte che conferma la volontà di lavorare in ogni singolo territorio da parte di questa Direzione Nazionale per dare vita a questo progetto ambizioso, difficile e sicuramente non molto compreso. Cede la parola a Roberto Frullini presidente della sezione di Ancona che ci ospita per queste riunioni.

Frullini ringrazia tutti i presenti per essere intervenuti a Jesi ed illustra il lavoro che sta portando avanti con la Regione Marche per far sì che anche in questa regione il progetto di un nuovo centro clinico diventi realtà.

Fontana riprende la parola per aprire i lavori del Consiglio Nazionale alle ore 15,22.

#### 1. Approvazione verbale precedente riunione dell'8 maggio 2005

Il presidente chiede se ci sono correzioni od integrazioni da apportare al verbale trasmesso a tutte le sezioni; non pervenendo nessuna richiesta viene posto in votazione ed approvato all'unanimità.

#### 2. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale

Il presidente Fontana cede la parola alla neocostituita sezione UILDM di Viterbo.

Prende la parola Cristian Locatelli tra i promotori della sezione per ringraziare la Direzione Nazionale per la fiducia accordata a tutto il gruppo di Viterbo, spiega i motivi per cui si è arrivati alla costituzione, esigenza nata in prima persona per avere un punto di riferimento locale a cui rivolgersi, sulla spinta della sua precedente esperienza presso le sezioni di Monza e Milano. Si augura che il gruppo di lavoro diventi una realtà che possa dare un servizio sul territorio locale.

Il presidente Fontana ringrazia e cede la parola a Gennaro Palmieri della sezione di Trani anche questa nuova sezione autorizzata dalla Direzione Nazionale in una precedente riunione.

Anche Palmieri ringrazia per la fiducia espressa dalla Direzione Nazionale e si augura con l'aiuto di tanti amici di poter operare bene.

Fontana è sicuro che il lavoro andrà bene e che comunque saranno sempre pronti a sostenere le loro attività. Sottolinea però che nella associazione non sempre si riscontrano situazioni positive, ritiene però che sia abbastanza normale o che comunque capita che si riscontrino situazioni in cui si è costretti a chiudere una sezione come è avvenuto per Alba. Questo testimonia che è necessario che ci siano sempre all'interno persone disposte a dedicare un po' del proprio tempo all'organizzazione. Ritiene che debba essere impegno di tutti i presidenti di fare in modo di non centralizzare l'attività della sezione in un'unica persona, riuscire a creare nuovi dirigenti al proprio interno per passare il testimone e dare ad altri la possibilità di proseguire nell'attività. Altro caso la richiesta di scioglimento pervenuta alla Direzione Nazionale da parte del Comitato Regionale Lombardo per passare sotto il profilo giuridico ad un coordinamento cioè ad una struttura ancora più snella che non ha particolari adempimenti, purtroppo nello statuto UILDM questo non è previsto. Per cui ci si è trovati davanti ad una situazione di impasse che ha posto la necessità di commissariare il Comitato. Caso differente invece sono una serie di situazioni che l'attuale Direzione Nazionale ha deciso di prendere in mano, dove nonostante ci sia una presenza territoriale delle sezioni, ci sono delle difficoltà di comunicazione istituzionale, perciò inizierà una verifica che non ha nessun risvolto negativo, ma servirà alla Direzione Nazionale per capire quelli che sono i rapporti e gli obiettivi statutari dati. Altra situazione che non si è mai voluto utilizzare come strumento, ma che invece verrà utilizzata è quella della presenza delle sezioni ai Consigli Nazionali questo per rendere sempre più consapevole e forte la partecipazione dei presidenti affinché si assumano la responsabilità di dedicare pochi pomeriggi all'anno per discutere di temi che dopo tutto avranno una ricaduta sulla loro attività quotidiana. Il non partecipare può avere un significato di protesta, può avere un significato di indisponibilità, ma l'importante è che sia manifesto. Un'altra comunicazione è quella che riteneva e lo ritiene tuttora, di riformare lo statuto, ha tentato di far circolare una bozza di documento che corrisponda all'esigenza di snellimento senza snaturare i principi di base, bisogna arrivare con il contributo di tutti i presidenti per far sì di renderlo più vicino al bisogno territoriale.

### **3. Situazione Società EOS**

Fontana informa che nel documento presentato vi è una sintesi degli obiettivi raggiunti dalla società EOS, delle difficoltà incontrate ed affrontate venendo da una realtà di volontariato. Uno dei problemi che si sono trovati ad affrontare è stato anche quello di non essere stati capaci di far partecipare nella realtà EOS le sezioni, va da sé che le sezioni devono assumersi anche la responsabilità di non essere stati in grado di riuscire a coinvolgere la società per acquisire dei servizi dalla stessa. Il passaggio innovativo della fusione sta nel fatto che l'erogazione dei servizi che oggi EOS fornisce alla UILDM che sono il giornale DM, la gestione della comunicazione, ed altro ancora, troveranno respiro con altre realtà tipo la FISH che rappresenta la maggior parte delle associazioni di volontariato a livello nazionale, che di per sé è anche il punto d'origine della sua nascita cioè quella di diventare una società di servizi. In un primo tempo di supporto alle attività di sviluppo della UILDM, in secondo tempo di promuoversi all'interno del mercato

sociale. Non nasconde che il processo EOS è un processo molto lungo che potrà trovare nel suo percorso situazioni di conflittualità non indifferenti.

Maestrali ritiene che quanto esposto dal presidente sia esaustivo di quello che è la situazione attuale. Sicuramente quello ottenuto non era quello che era stato previsto di fronte anche ad una difficile situazione economica della UILDM ad investire per potenziare questa società per cui è stato scelto di stabilizzare l'attività che la società faceva per poi predisporre per una ripresa forte. Sono moderatamente contenti di aver mantenuto le attività nelle condizioni migliori data la situazione. La scelta imposta dall'Agenzia delle Entrate di impossibilità nel mantenere come UILDM le quote di maggioranza ha fatto sì che si arrivasse a questa fusione con altre entità nel settore no profit.

Anelli di Brescia dice che quando si è costituita la società si era operato perché la Direzione Nazionale UILDM fosse sollevata da un onere economico, la società avrebbe gestito le cose in modo economico e quindi con un Bilancio che sente essere stato positivo, si chiede però se anche la UILDM abbia avuto un vantaggio economico consistente in una minore spesa e se il risultato del servizio è sufficiente e adeguato, magari anche migliore e a costo minore di quando veniva erogato direttamente dalla UILDM.

Fontana risponde che nel periodo di sua presidenza si è avuto un risparmio soprattutto perché si è incominciato a ragionare con la società come fornitore in cui se le prestazioni venivano erogate si effettuava il pagamento, cosa che non si avrebbe potuto fare se si era in una situazione autoreferenziale. Quello però che ci si aspetta non è solo il consolidamento dei costi, ma dei risultati veri dove si evidenzia un guadagno sostanziale.

Anelli conclude nel dire che se anche il vantaggio è modesto ritiene che non ci sia alcun dubbio nel continuare la strada intrapresa.

Favretto interviene per comunicare che non è stato possibile seguire quanto previsto dal business plan perché irrealizzabile e non erano state valutate le situazioni di mercato per quanto riguarda la formazione in quanto sarebbero dovuti entrare in concorrenza con strutture ben più forti che avrebbero obbligato ad investimenti importanti cosa che la UILDM non avrebbe potuto sostenere, per cui a fronte della scelta di contenere i costi la società ha lavorato anche per costruire delle opportunità. La fusione proposta tra EOS e Mobilità ha il significato di unire due società che danno servizi e quello di riuscire a diminuire un po' i costi di gestione aumentando la qualità, se non si prosegue su questa strada, il ragionamento del contenimento costi non regge più, perché più di questo non si riesce a tagliare.

Campanile integra la risposta all'avv. Anelli di Brescia dicendo che il primo anno si era a conoscenza che la Direzione Nazionale si sarebbe dovuta accollare tutti i costi perché eravamo gli unici clienti e dovevamo sostenere la società nel suo avvio, per il secondo anno in fase di rinnovo di contratti, gli stessi sono stati rimodulati in modo tale da abbassare i costi per quanto riguarda la UILDM. Per parlare di ulteriori benefici a livello economico da questa nuova fusione, secondo le strategie che la nuova società adotterà bisognerà attendere tra i 12 e i 18 mesi.

Fontana riprende la parola per informare che la società Mobilità Progetti ha già proceduto alla fusione e la UILDM oggi deve deliberare questa proposta di fusione dando delega al presidente per velocizzare l'iter burocratico, sarà da approfondire la lettura dei bilanci per dare parità di partecipazione a questa fusione e compensare le posizioni di crediti e debiti.

Lessio di Padova ritiene che l'iniziativa sia condivisibile, formulata bene nella relazione a procedere e necessaria, vista l'esigenza, però pensa che il punto all'ordine del giorno sia abbastanza generico, e visto che ci sono problemi di patrimonio, quindi di passività e di attività che subentrano, proprietà del marchio ed altro ancora, proprio per venire incontro al presidente, ritiene che non sarebbe male stabilire dei principi di delega, cioè dei limiti entro i quali il presidente possa esercitare tale delega da parte del Consiglio Nazionale.

Fontana risponde che in qualità di presidente non è abituato a svendere niente se questo è patrimonio comune anche di altre persone, è chiaro che il rapporto di delega che oggi si andrà a definire è puramente formale e non sostanziale perché spetta alla Direzione Nazionale e a chi ha rappresentato fino ad oggi la società EOS definire quelle che sono le impostazioni di fusione.

Lombardo sezione di Catania è favorevole a questa operazione, perché unica, a costi ridotti ottenendo buoni servizi.

Fontana conclude la discussione portando in votazione la delega al presidente per la fusione della società, approvata all'unanimità.

#### **4. Tesseramento 2006. Proposta modifica quota sociale.**

Fontana illustra l'esigenza che ha portato a proporre la diminuzione della quota sociale dai 21€ ai 10€, per tentare anche di bloccare in maniera forte e sistematica la riduzione della richiesta a socio, sicuramente il valore della quota sociale è stato un elemento che ha comportato questo tipo di situazione, dove l'adesione all'associazione è diventata una sorta di delega ad un unico rappresentante all'interno della famiglia. Crede che sia importante nel corso di questo incontro cercare di valorizzare quali possano essere gli strumenti e le possibilità di comunicazione per raddoppiare immediatamente il numero dei soci, quanto meno per salvaguardare quella quota reciproca che veniva destinata a investimenti. Invita le sezioni alla discussione.

Alvisi di Bologna capisce le argomentazioni poste dal presidente senza addentrarsi in particolari analisi in merito ma cerca di capire come si sia arrivati a questo processo, vuoi per una riduzione della base sociale effettiva, vuoi perché il costo della vita è aumentato, o vuoi perché non è stata fatta un'adeguata campagna di tesseramento; porta l'esperienza della propria sezione che anno dopo anno riesce sempre ad incrementare di qualche unità i propri soci. Detto questo conferma il suo voto contrario alla riduzione della quota associativa e crede che sia opportuna una riflessione da parte della Direzione Nazionale perché i servizi erogati vanno ben oltre i 21€ della quota.

Favretto comunica che come sezione di Venezia appoggiano la nuova proposta della quota a 10€, mentre come regionale è stata avanzata la proposta a 15€ per cui stanno cercando una mediazione. Certo è che le sezioni devono lavorare per riuscire a raddoppiare il numero dei soci, se non viene fatta nessuna campagna l'effetto sarà peggiore di quello attuale cioè avremo chiaramente meno introiti.

Savelli del Comitato Regionale Emiliano dice che parla a titolo personale e si sorprende di questa proposta, 10€ vuol dire fare passi indietro rispetto alle decisioni del Consiglio Nazionale di alcuni anni fa quando era passata la quota a 40.000€; sicuramente verranno contattati i soci.

Si apre la discussione a cui partecipano le sezioni di Pietrasanta, Saviano, Ancona, Reggio Emilia, Trani e tutti si trovano d'accordo sulla diminuzione della quota perché è evidente che in un nucleo familiare i 21€ pesano, l'importante adesso è incrementare soci.

Al termine della discussione il presidente pone in votazione le tre proposte pervenute:

favorevoli per la quota a 10€ 27 sezioni, per la quota a 15€ nessun favorevole, per la quota a 21€ 4 favorevoli e 2 astenuti. Passa a maggioranza la quota a 10€ per il 2006.

#### **5. Giornata Nazionale UILDM**

Fontana informa che sta lavorando per rilanciare il marchio UILDM per creare una visibilità, per dare attuazione all'esigenza che era stata deliberata più volte come mozione nelle diverse assemblee degli anni precedenti, sapendo che è stata sperimentata una giornata nazionale nel 2005 che ha prodotto ottimi risultati di visibilità, dei buoni risultati di vendita delle farfalle, consapevoli però che ci sono sicuramente cose da migliorare ed altre ancora che rendano ancora più visibile quella che è l'azione della UILDM in questa giornata. Il risultato economico della precedente giornata è ancora basso, non dovuto alle sezioni ma dovuto al fatto che si devono ricercare sponsor per l'iniziativa perché si devono abbassare i costi fissi. Si è incominciato a lavorare da subito ad una ipotesi di giornata nazionale, che oggi deve essere approvata dal Consiglio Nazionale, al

segretariato sociale della RAI è stato chiesto di essere riconosciuti come associazione che svolge raccolta fondi questo significa non solo il passaggio di promozione dell'iniziativa ma anche la richiesta di passaggio di conto corrente per le donazioni. Si sta lavorando con sponsor importanti, si è già ricevuto la disponibilità di alcuni personaggi conosciuti a livello pubblico per rappresentare la giornata. La farfalla per il 2006 cambierà colore sarà arancione e gialla, non si chiamerà più Serena , ma Libera, anche il prossimo anno cambierà colore. Il concetto della giornata lo scorso anno era riferito al Centro Clinico, ma anche lotta all'abbattimento delle barriere architettoniche, il prossimo anno sarà la promozione dell'attività UILDM in generale. L'importo sarà sempre di 5€, la data prevista è l'8 e 9 aprile. Chiede di capire se da parte delle sezioni ci sia ancora interesse nel programmare anche per il 2006 la giornata. All'appello del presidente rispondono varie sezioni tra cui Omegna, Venezia, Catania, Teramo, Pescara e tutti si dimostrano favorevoli alla realizzazione della giornata.

Al termine della discussione il presidente pone in votazione la giornata nazionale per il 2006: approvata all'unanimità.

#### 6. **Assemblea Delegati 2006**

Fontana dice che da quando è diventato presidente sentiva il bisogno di conoscere la realtà della UILDM e crede che il movimento dell'assemblea, dei Consigli Nazionali sia una buona opportunità, si ha la necessità di valorizzare il più possibile il marchio UILDM perciò l'orientamento che aveva già dichiarato all'inizio del mandato era quello di attraversare nelle assemblee nazionali le città e in questo caso le grandi città, per cui si è partiti da Milano per concludere a Roma con in mezzo una città che ormai sono molti anni che non è sede di assemblee e precisamente Napoli. La proposta che viene fatta è il villaggio turistico Stella Maris a Napoli dove c'è albergo, bungalow e quindi racchiude tutte le caratteristiche che possono permettere di ospitare l'assemblea. Il problema resta sempre quello dell'accessibilità, c'è però la massima disponibilità della direzione di abbattere quelli che potranno essere i problemi, in questi mesi verranno realizzate delle opere di ristrutturazione per fare in modo di avere meno disagi possibili. Verrà proposto alle sezioni un pacchetto vacanza di una settimana con sconti particolari. Detto questo chiede al Consiglio Nazionale di decidere all'unanimità su quanto esposto affinché non debba essere responsabilità unica del presidente della sezione locale e di tutta la Direzione Nazionale di farsi carico dei problemi cercando ove si manifestassero di risolverli.

Tomassetti dice che a Milano non ha riscontrato ne grossi problemi, ne disagio. Per il 2007 faranno sicuramente del loro meglio per accogliere l'assemblea.

Fontana avendo esaurito la discussione su questo punto porta in votazione la delibera per la prossima assemblea 2006 a Napoli dall'11 al 13 maggio e per il 2007 a Roma. Approvata all'unanimità.

#### 7. **Ratifica sezioni operanti nel territorio**

Viene data lettura delle sezioni esistenti alla data del CN, con un cenno particolare sulla presenza al Consiglio Nazionale di oggi di 33 sezioni e 4 comitati regionali.

<b>Abruzzo</b>	<b>Friuli Venezia Giulia</b>	<b>Marche</b>	<b>Toscana</b>
Pescara	Gorizia	Ancona	Arezzo
Teramo	Udine	Pesaro Urbino	Firenze
<b>Calabria</b>	Trieste	<b>Molise</b>	Livorno
Chiaravalle Centrale	Pordenone	Larino	Lucca
Cittanova	<b>Lazio</b>	<b>Piemonte</b>	Pietrasanta
Montalto Uffugo	Roma	Chivasso	Pisa
Siderno Marina	Viterbo	Omegna	Scandicci
Vibo Valentia	<b>Liguria</b>	Torino	Sesto Fiorentino
<b>Campania</b>	Albenga	<b>Puglia</b>	<b>Trentino Alto Adige</b>
Avellino	Genova	Acquarica del Capo	Bolzano
Caserta	<b>Lombardia</b>	Andria	Trento

Castellammare di Stabia	Bareggio	Bari	<b>Valle D'Aosta</b>
Napoli	Bergamo	Canosa di Puglia	Aosta
Salerno	Brescia	Martina Franca	<b>Veneto</b>
Sarno	Como	Trani BA	Belluno
Saviano	Legnano	<b>Sardegna</b>	Chioggia
<b>Emilia Romagna</b>	Mantova	Sassari	Padova
Bologna	Milano	<b>Sicilia</b>	Rovigo
Modena	Monza	Catania	Treviso
Ravenna	Pavia	Messina	Venezia
Reggio Emilia	Varese	Palermo	Verona
Rimini			Vicenza
Salsomaggiore			

## 8. Varie ed eventuali

Pierotti informa delle varie iniziative intraprese come sezione, una di queste la realizzazione di un libretto, che viene consegnato alle sezioni presenti, che contiene la sintesi di 25 anni di attività.

Fontana illustra gli sviluppi del Centro Clinico con la costituzione della Fondazione Serena che vede soci la fondazione Telethon e l'Azienda Ospedaliera Niguarda, stanno lavorando per ottenere la personalità giuridica e l'accreditamento a livello regionale. L'obiettivo è quello di riuscire ad iniziare le attività con l'autunno prossimo. La prima Fondazione è nata a Milano per un fatto assolutamente accidentale e di opportunità; all'interno del suo consiglio di amministrazione i rappresentanti per la Direzione Nazionale sono il consigliere Carlo Fiori e Fabio Salina dottore commercialista, socio fondatore Lina Chiaffoni. Si sta lavorando per aprire nuovi centri nelle Marche, in Sicilia, a Napoli.

Anelli di Brescia ringrazia Fontana per la ricchezza e modernità delle idee che ha portato in questa Associazione e per la concretezza dell'attività che ha svolto fino ad ora.

Alle ore 18.30 termina la riunione del Consiglio Nazionale.