

# UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

## VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale UILDM riunitosi a Cavallino (Venezia) presso il Park Hotel Union il 22 aprile 2006, con inizio alle ore 15

### Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 29 ottobre 2005
2. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale
3. Bilancio Consuntivo 2005
4. Bilancio Preventivo 2006
5. Assemblea Delegati 2006 – informazioni organizzative
6. Ratifica sezioni UILDM operanti nel territorio
7. Varie ed eventuali

### Alla riunione partecipano:

I Comitati Regionali: Campano (delega), Veneto.

Le Sezioni: Bareggio, Bergamo (delega), Brescia, Como (delega), Gorizia, Mantova, Milano, Modena, Omegna, Padova, Pavia, Pesaro Urbino, Pietrasanta, Ravenna, Reggio Emilia (delega), Roma (delega), Salerno, Varese (delega), Venezia, Verona (delega).

E inoltre

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

Il Presidente Fontana prima di passare alla discussione dei vari punti all'odg, ringrazia Gianfranco Bastianello per la disponibilità nell'organizzare questa giornata e dà la parola al presidente della sezione di Venezia che porge il saluto.

Favretto informa che per la sezione di Venezia l'organizzazione del CN è un'esperienza nuova e ringrazia la Direzione Nazionale per aver accettato di venire al Cavallino che sicuramente è un posto turisticamente molto bello ma poco valorizzato dal punto di vista di quello che è la realtà del territorio. Una realtà che sicuramente è in evoluzione, grazie anche a Bastianello si sta muovendo sul territorio in maniera nuova.

Fontana in attesa dell'arrivo della Autorità locali inizia i lavori con il primo punto all'odg

#### 1. **approvazione verbale precedente riunione del 29 ottobre 2005**

Non pervenendo richieste di modifica o integrazioni il precedente verbale viene approvato all'unanimità.

#### 2. **Comunicazioni dalla Direzione Nazionale**

Fontana informa che ci troviamo in una fase pre-organizzativa di quello che sarà il momento assembleare, nel programma inviato alle sezioni si è potuto notare che sono stati concentrati i lavori dei seminari in maniera tale da non rendere presenti troppi argomenti, non è stato facile perché le sollecitazioni che pervengono dalle sezioni sono molte ed è difficile a volte rinunciare ad affrontare alcuni argomenti. A prescindere da un'ottimizzazione di quello che è l'andamento di approfondimento dei seminari, ci tiene a sottolineare però l'incontro della giornata di venerdì con il Telethon che verterà sulle tematiche mediche e cliniche e di rapporto con la ricerca scientifica. In

precedenza erano state affrontate un po' tutte le tematiche relative alla raccolta fondi forse accantonando un po' la parte relativa all'approfondimento scientifico. E' chiaro che verranno approfondite le tematiche relative al fondo Telethon UILDM nel campo della ricerca clinica, infatti saranno presenti tre ricercatori che hanno presentato progetti sulla ricerca clinica. Prosegue illustrando anche le scelte effettuate nei precedenti mandati, dove sono state stabilite delle regole di reciproco supporto e convivenza e fa riferimento alla delibera del CN del 2002 in cui veniva stabilita una percentuale del 3% che le sezioni dovevano riconoscere alla Direzione Nazionale per il supporto delle attività che poi quotidianamente ricadono sulle sezioni; solleva il problema perché ritiene necessario che ci sia da parte delle sezioni un rispetto delle regole assunte e tra l'altro condivise per evitare squilibri e malumori. Ritiene che la riunione del CN sia il momento giusto nel quale le regole possono modificarsi perché ne ha facoltà, se questo non avviene allora tutti devono rispettare quando deliberato ed attuarlo. La Direzione Nazionale si è assunta dei compiti che sono quelli di sviluppare, verificare e controllare quello che è l'andamento della associazione, che è difficile da seguire perché il territorio è vasto e le distanze creano difficoltà, però siamo chiamati a tutelare il marchio della UILDM, nella Direzione Nazionale di questa mattina purtroppo si è dovuti ricorrere al commissariamento di due sezioni, da un lato è evidente che c'è un certo dispiacere nel fare un certo tipo di scelta, ma dall'altro è doveroso per tutelare chi quotidianamente e seriamente prosegue il percorso condiviso anni fa. Per il tesseramento Fontana si augura che prosegua bene, in alcune sezioni l'obiettivo è stato raggiunto in altre un po' meno, i risultati si vedranno il prossimo anno, ma anche su questa scelta politica di diminuzione della quota si è deciso di confrontarci per valutare insieme le prospettive. Ritiene comunque che a volte le cose vadano sperimentate e provate, la prima volta può non andare bene, la seconda magari meglio e questo anche in riferimento alla giornata nazionale. E' chiaro che tutti questi elementi contribuiscono ad avere risorse a disposizione per i servizi che fino ad oggi vengono svolti e che sono l'elemento che permette alle attività quotidiane della UILDM di avere una visibilità.

Lessio ritiene che il presidente abbia fatto una analisi molto chiara sulla situazione della UILDM, ha precisato, a quasi 2/3 del suo mandato quali erano gli obiettivi prefissati, se perseguiti e quelli ancora da dare compimento; chiede che la relazione del presidente sia parte integrante del bilancio.

### **3. Bilancio Consuntivo 2005**

Campanile passa alla lettura della nota integrativa al Bilancio per dare ampia visione della situazione contabile della UILDM, l'applicazione del principio di prudenza, ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e profitti che si dovevano riconoscere in quanto realizzati. In particolare i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti: per le mobilitazioni materiali, il costo dei terreni e dei fabbricati evidenzia un saldo di € 2.128.969,11, precisa che la Direzione Nazionale dispone solo dell'immobile di Via Vergerio 19, nel corso del 2005 la sezione UILDM di Brescia ha acquistato un immobile che verrà gestito dalla sezione stessa. Per quanto riguarda i crediti sono esposti al loro valore di realizzo, i debiti sono relativi al valore nominale modificato in occasione di rettifiche di fatturazione, ratei e risconti sono stati determinati col criterio dell'effettiva competenza temporaneo dell'esercizio, il fondo TFR rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti e corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti al netto degli acconti erogati ed è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro, prosegue poi nella lettura delle varie voci.

Fontana interrompe momentaneamente la relazione al Bilancio per dare la parola al Sindaco di Cavallino Erminio Vanin per i saluti.

Sindaco ritiene che sia motivo di soddisfazione poter ospitare questi incontri della UILDM, che sono occasioni in cui poter diffondere l'immagine del territorio come Terra di Ospitalità, essere ospitali significa avere la consapevolezza, cognizione e disponibilità al confronto continuo con coloro che si trovano in condizioni di difficoltà. Prima di lasciare la sala consegna una targa a ricordo dell'incontro.

Viene data la parola all'assessore provinciale alle politiche sociali dott. Rita Zanutel.

Assessore Zanutel informa che l'amministrazione di cui fa parte ha aumentato gli stanziamenti per la disabilità sensoriale, i cittadini che utilizzano questi servizi sono per lo più studenti con problemi di lesioni uditive o visive, la Provincia sta cercando di potenziare il servizio per dare sempre più garanzie sia per il diritto allo studio, ma per quanto possibile anche alla formazione professionale, al lavoro e comunque sempre una maggior integrazione e partecipazione vera alla vita della collettività. Altra cosa la Provincia cerca di sostenere, coordinare e coadiuvare nella propria opera i comuni qualche volta direttamente pur non essendo competenza specifica con lo stanziamento di fondi per sostenere l'avvio di due nuove strutture nel campo della disabilità in particolare nel territorio di Mira.

Riprende la riunione con il tesoriere che prosegue nell'illustrazione del bilancio con la lettura del conto economico.

Al termine si apre il dibattito con la richiesta di Battistella della sezione di Verona di chiarimenti relativi all'aumento della quota del deficit per finanziamenti da sezioni, sul calcolo del 3% e informazioni sulla voce EOS srl.

Viene risposto che l'aumento per finanziamenti da sezioni è dovuto al prestito che due sezioni Milano e Brescia hanno erogato quale quota di partecipazione al Fondo del Centro Clinico che poi è stato riportato nella fondazione Serena. Per il 3% il presidente risponde che la delibera del 2002 fa riferimento ad un determinato tipo di impostazione, cioè si ritiene applicabile la percentuale senza alcuna mediazione con le entrate da elargizioni, proventi diversi ed invece una concertazione sul discorso relativo alla convenzione in atto presso alcune sezioni tenendo in considerazione quello che è l'effettivo peso che la convenzione ha rispetto alla gestione della sezione stessa. Per quanto riguarda la società EOS il punto importante è che si è arrivati alla fusione che avrà compimento legale il primo maggio con questa fusione verrà sancito che la UILDM non sarà più il socio di maggioranza. Ci tiene a sottolineare che i servizi che la società eroga sono i servizi che un tempo si svolgevano all'interno della Direzione Nazionale e cioè: DM, indirizzario, la CMS, oggi come UILDM rimane principalmente la gestione della segreteria organizzativa; nel corso dell'anno sono state fatte delle scelte di ottimizzazione di quelli che potevano essere i servizi, anche per il 2006 si registrerà senz'altro una diminuzione dei costi nei confronti della società perché si punta sul fatto che avendo aperto in maniera forte a nuovi soggetti non c'è più l'impegno da parte della UILDM di garantire le attività, ma diventa qualcosa di partecipato con altre società.

Edvige di Bergamo ricorda che essendo Onlus siamo obbligati ad avere una relazione particolare per raccolta pubblica di fondi.

Seguono altri interventi di richieste di informazioni, a cui il tesoriere dà risposta.

Al termine della discussione il presidente pone in votazione il bilancio che viene approvato all'unanimità.

#### **4. Bilancio Preventivo**

Campanile dà lettura del bilancio preventivo nella parte dei costi per attività istituzionale per € 499.050, per funzionamento organi sociali di € 78.200, costi DM 32.000, per il personale 57.600, costi di gestione 34.600, costi per l'esercizio 27.150, ammortamenti 11.400, oneri 10.000 per un totale di 750.000. Per i ricavi d'esercizio una previsione di 220.000€, altri ricavi e proventi in riferimento a

tutte le attività com presa la giornata nazionale per 389.000€, proventi e interessi finanziari per 1.000€, proventi straordinari per 140.000 per un totale di 750.000€.

Fontana ritiene che anche il bilancio che verrà presentato a maggio in assemblea sarà senz'altro positivo perché bisogna riconoscere che ci sono elementi straordinari che lo compongono altrimenti sarebbe negativo. Per il 5per mille sicuramente potrà dare un po' di ossigeno nel momento in cui sarà in grado di essere efficaci nelle lobby di settore, la concorrenza è molto forte, il gioco sta nel passaparola per noi, non si hanno altri strumenti.

Segue un dibattito a cui partecipano Favretto per la sezione di Venezia che illustra i problemi riscontrati durante la giornata nazionale, per il prossimo anno saranno senz'altro più presenti, chiede però di cercare un gadget diverso perché in quello attuale la sezione di Venezia non si sente partecipe.

Da parte di altre sezioni viene risposto che ormai la farfalla identifica la UILDM, come altre associazioni vengono identificate o per il bonsai, o per l'azalea etc., cambiare sarebbe un errore.

Non pervenendo ulteriori richieste di approfondimento al bilancio preventivo, viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

#### 5. **Assemblea delegati 2006 informazioni organizzative**

Fontana informa che molte sezioni hanno optato per il pacchetto vacanze, durante le attività assembleari sarà possibile visitare il Tigem. Nella conferenza stampa con la provincia a Napoli di presentazione delle manifestazioni UILDM ha avuto assicurazione che la stessa erogherà un contributo di 35.000€ per l'organizzazione per cui si augura che con le spese si possa mantenere una situazione di pareggio: Non nasconde però che potrebbero esserci dei problemi a livello di logistica, ma da parte della direzione del Villaggio sono state date tutte le garanzie per risolverli in maniera immediata. Illustra il programma trasmesso alle sezioni, evidenzia l'importanza del seminario sul Servizio Civile Volontario che vedrà presente un rappresentante del Ministero, anche in prospettiva della futura regionalizzazione del servizio le cui competenze dovrebbero passare alle regioni.

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

Viene data lettura delle sezioni esistenti alla data del 22 Aprile con un cenno particolare sulla presenza al Consiglio Nazionale di oggi di 20 sezioni e 2 comitati regionali.

<b>Abruzzo</b>	<b>Friuli Venezia Giulia</b>	<b>Marche</b>	<b>Toscana</b>
Pescara	Gorizia	Ancona	Arezzo
Teramo	Pordenone	Pesaro Urbino	Firenze
<b>Calabria</b>	Trieste	<b>Molise</b>	Livorno
Chiaravalle Centrale	Udine	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  
Ravenna  
Reggio Emilia  
Rimini  
Salsomaggiore

Monza  
Pavia  
Varese

Catania  
Messina  
Palermo

Treviso  
Venezia  
Verona  
Vicenza

Non essendoci altri punti da discutere il presidente chiude la riunione alle ore 18.