

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

riunione Consiglio Nazionale UILDM riunitosi a San Giuliano Terme (PI) presso il Granduca Hotel il 29 ottobre 2006 con inizio alle ore 9.30

Ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 22 Aprile 2006
2. Nomina Nuova Commissione Medico Scientifica
3. Tesseramento 2007 – Proposta modifica quota sociale
4. Giornata Nazionale UILDM 2007
5. Assemblea Delegati 2007
6. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
7. Varie ed eventuali

Alla riunione partecipano:

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

Le Sezioni: Albenga, Ancona, Arezzo (delega), Bareggio, Bari (delega), Bergamo (delega), Bologna, Brescia, Castellammare di Stabia (delega), Catania, Chiaravalle Centrale (delega), Chioggia, Como (delega), Firenze, Genova, Gorizia, Larino, Lecco, Livorno, Lucca, Mantova (delega), Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Monza (delega), Napoli, Omegna, Ottaviano, Padova, Palermo (delega), Pavia, Pesaro Urbino, Pietrasanta, Pisa, Pordenone, Ravenna (delega), Reggio Emilia, Rimini, Roma, Rovigo (delega), Salerno, Salsomaggiore, Sassari (delega), Saviano (delega), Scandicci, Trani, Trento, Udine, Varese, Venezia, Verona (delega).

I consiglieri nazionali: Boscolo Marcellino, D'Aiuto Giovanni, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Marcheschi Enzo, Toso Omero.

Il presidente Fontana prima di passare alla trattazione dei vari punti all'ordine del giorno si sofferma alcuni minuti sull'incontro effettuato con le sezioni il giorno prima e nota che pur essendoci una maggior affluenza di Sezioni, purtroppo ancora tante sono le assenze. Rileva come siano importanti questi momenti associativi di incontro-confronto tra la Direzione Nazionale e le Sezioni. Detto questa passa all'ordine del giorno.

1. **Approvazione verbale precedente riunione del 22 aprile 2006**

Fontana chiede se ci sono modifiche o integrazioni da portare al verbale; non pervenendo nessuna richiesta il verbale viene approvato all'unanimità.

2. **Nomina nuova Commissione Medico Scientifica**

Fontana informa, vista la disponibilità, che si è andati a confermare la precedente Commissione nelle persone di Vianello Andrea di Padova, Mongini Tiziana di Torino, Antonella Pini di Bologna, Siciliano Gabriele di Pisa, Berardinelli Angela di Pavia, Pegoraro Elena di Padova oltre a tre nuovi nomi che sono il prof. Nicolino Ambrosino di Pisa (fisiopatologia respiratoria), dr. Alessandro Pini di Milano (Cardiologia), dr. Filippo Maria Santorelli di Roma (genetica). Si rammarica di non aver potuto avere all'interno della Commissione la dott. Politano di Napoli perché molto impegnata per il suo lavoro. La precedente Commissione, come già espresso in più occasioni ha lavorato bene e ottenuto buoni risultati; questa nuova Commissione è chiamata a proseguire e potenziare il lavoro già intrapreso.

Dopo aver proposto i nominativi apre il dibattito.

Lugli si dichiara d'accordo con i nomi espressi anche se trova un certo sbilanciamento perché presenti troppi neurologi e neuropsichiatri; chiede la possibilità di affiancare a loro anche un tecnico della riabilitazione.

Anelli chiede come si integrerà il rapporto tra la Commissione con il Centro Clinico di Milano.

Fontana risponde che verrà indetto un bando pubblico di riferimento per il Centro Clinico, ci sono già stati dei documenti condivisi con la Commissione uscente, la quale sarà di supporto al Centro Clinico come rete informativa e collaborativa. Si sta lavorando per creare medesime strutture ad Ancona e Catania. Informa che maggiori dettagli sulla struttura del Centro Clinico Nemo sono riportati nella brochure consegnata alle sezioni. Prosegue informando sulle difficoltà incontrate nel dialogare con alcune strutture della Regione Lombardia, soggetto passivo.

Avendo esaurito la discussione su questo punto viene messa in votazione la lista proposta dei 9 componenti e approvata a maggioranza con l'astensione della Sezione di Lucca.

3. Tesseramento 2007 – Proposta modifica quota sociale

Fontana ripropone anche per il 2007 la quota a 10€, informa che da un primo esame ci sono realtà che hanno raddoppiato i soci, da l'altro situazioni che non hanno lavorato sul tesseramento forse perché non è chiaro cosa vuol dire essere soci, non c'è stata molta promozione.

Vigna era contrario alla diminuzione della quota associativa, così come deliberato nel 2005, adesso va confermata la quota e fare proselitismo.

Tomassetti crede di poter confermare il numero dei soci dello scorso anno, senz'altro con un aumento di circa 150 soci in più.

Fontana informa che assieme alla sezione di Bergamo stanno lavorando su una convenzione per il rinnovo automatico della tessera.

Cappelli dice che si era partiti da posizioni opposte, concorda però con quanto espresso da Vigna.

Fontana ritiene che bisogna essere d'accordo con l'idea politica, se condividiamo i 10€ sono la leva buona per il raddoppio dei soci.

Lugli non si poteva pensare di avere un boom associativo, tornare indietro adesso non è possibile.

Palmieri ritiene che il problema potrebbe essere la politica della tessera, bisogna dare stimoli maggiori per raddoppiare il numero delle tessere; propone che anziché dare il 50% della quota, versare una tantum alla Direzione Nazionale ogni anno secondo le esigenze, questo potrebbe essere un incentivo per le sezioni a lavorare di più.

Fontana ritiene che la proposta presentata potrà senz'altro essere rilanciata dalla nuova Direzione Nazionale.

Carozzi ritiene che questo punto necessiti un approfondimento in quanto è incomprensibile vedere la tessera come unica entrata.

Portata in votazione la conferma della quota a € 10 anche per il 2007, viene approvata all'unanimità.

4. Giornata Nazionale UILDM 2007

Fontana informa che per il 2007 le spedizioni del materiale inizieranno prima, chiede però alle sezioni di essere sollecitate nel rispondere alle comunicazioni. Prosegue dicendo che anche se il gadget costa, il costo maggiore è la spedizione, che Lindt fa gratuitamente e in questo senso andrà a valutare come ottimizzare il tutto, però i tempi di spedizione oggi sono lunghi, perciò va considerato che i tempi di consegna del materiale sono definiti in base a quando vengono date dalle sezioni tutte le informazioni. Ritiene che le Sezioni siano in grado di autopromuoversi con attività ed eventi vari per pubblicizzare ognuna nel proprio territorio l'evento. Informa che la farfalla sarà più grande rispetto a quella dell'anno precedente, richiesta tra l'altro avanzata da più sezioni, i colori saranno bianco e azzurro e all'interno ci saranno gli ovetti proprio per la vicinanza alla Pasqua.

Presenta quanto fatto dalla Sezione di Lecco con il calciatore Gattuso per il Telethon e ritiene che sia spendibile per tutte le Sezioni perché carino e perché i calciatori vanno di moda.

Grotto è d'accordo con l'idea della maglietta che può arrivare a tutti i livelli dal bambino all'adulto ed è ottima come raccolta fondi. Ritiene la farfalla un logo molto simpatico e non legato solo ai bambini.

Bertoldi ritiene che ci sia la necessità di un messaggio preciso e unico che giustifichi la giornata, da portare nelle aziende in modo tale che queste si rendano conto perché debbono comperare la farfalla.

Palmieri chiede la possibilità di avere un campione del gadget.

Fontana risponde che si è sempre alla ricerca di un qualcosa di altamente visibile, ci sono tante cose che si possono spendere, il problema è che nella cultura italiana poter dire vendi qualcosa per la ricerca scientifica è un richiamo molto forte. Si è fatta una scelta di non vendere questo tipo di messaggio perché c'è già chi lo fa, dobbiamo articolare e strutturare il lavoro su altre tematiche delle quali ci occupiamo. *Dispiega le mie ali contro ogni barriera* aveva un po' questo significato più orientato alle nostre attività di abbattimento delle Barriere architettoniche, sensibilizzazione e via dicendo, rafforzata poi dalla successiva "*Liberi di essere*", la UILDM prosegue con questo filone per cui il messaggio base non verrà modificato.

Lombardo di Catania dice che la Direzione Nazionale è forte se le Sezioni la rendono forte. Presenta un suo gadget che consiste in un piattino in ceramica.

Non essendoci altri interventi Fontana pone in votazione la realizzazione della terza giornata UILDM che si terrà il 31 marzo-1 aprile che viene approvata all'unanimità.

5. Assemblea delegati 2007

Fontana afferma che avrebbe auspicato, nel suo mandato poter organizzare l'assemblea nelle tre grandi città: Milano, Napoli, Roma, due si sono realizzate, purtroppo però Roma si è dimostrata inaccessibile sotto diversi punti di vista perciò si deve abbandonare l'idea di questa città. Ad oggi sono arrivate tre candidature: Grado, Napoli, Lignano. La proposta per Grado si è pensato di non praticarla in quanto le date di fine maggio inizio giugno non sono perseguibili, da qui l'idea di confermare le date dello scorso anno. Ringrazia Buttignon della sezione di Gorizia per il suo interessamento e chiede di riproporre la candidatura per il prossimo anno.

Buttignon risponde che anche altre assemblee si sono tenute a fine maggio, il punto principale è che voleva dare più visibilità visto che negli ultimi anni le Assemblee si sono tenute in ambienti chiusi, Grado era una possibilità.

Fontana è d'accordo con quanto espresso da Buttignon sulla necessità di accrescere sempre di più la visibilità di qui la richiesta di riproporre Grado il prossimo anno. Detto questo ringrazia anche Venezia che si era proposta, Napoli nel frattempo aveva presentato la sua candidatura e Lignano da tenere sempre in considerazione perché ha una struttura idonea ad ospitarci.

Tomassetti comunica che hanno fatto varie ricerche, ma i costi per la sistemazione alberghiera sono veramente improponibili e le strutture non sono poi così attrezzate. Si augura che ci siano altre opportunità.

Querini ritiene che bisogna essere consapevoli delle specificità dell'assemblea del prossimo anno ed è ovvio che vi sia una partecipazione numerosa; quindi ritiene che Napoli sia probabilmente l'ubicazione perfetta per coloro che arrivano sia dal nord che dal sud.

Lugli chiede che venga perfezionato il servizio di trasferimento.

Carbone propone per il 2008-2009 i Giardini Naxos a Taormina dove si possono trovare Hotel con un alta ricettività.

Fontana per chiudere la comunicazione su questo punto comunica che quelle Sezioni che siano interessate a candidarsi per le prossime assemblee devono sapere di non chiedere un Euro al nazionale, ma deve essere per loro un'opportunità per sviluppare la propria immagine sul

territorio, perciò tutte le candidature future devono seguire questo orientamento, poche spese per la Direzione Nazionale.

Passa poi alla votazione sulla scelta del luogo per la prossima assemblea: per Lignano sono favorevoli le Sezioni di Lucca, Modena, Venezia, Comitato Regionale Veneto, Reggio Emilia, Ravenna, Comitato Regionale Toscano, Comitato Regionale Emiliano, astenuta Ancona, tutte le altre sezioni presenti favorevoli per Napoli; per cui la prossima Assemblea si terrà a Napoli.

6. Ratifica Sezioni UILDM operanti nel territorio

Fontana legge l'elenco delle Sezioni esistenti alla data del 29 Ottobre

Abruzzo	Rimini	Pavia	Palermo
Pescara	Salsomaggiore	Varese	Toscana
Teramo	Friuli Venezia Giulia	Marche	Arezzo
Basilicata	Gorizia	Ancona	Firenze
Potenza	Pordenone	Pesaro Urbino	Livorno
Calabria	Trieste	Molise	Lucca
Chiaravalle Centrale	Udine	Larino	Pietrasanta
Cittanova	Lazio	Piemonte	Pisa
Montalto Uffugo	Roma	Chivasso	Scandicci
Siderno Marina	Viterbo	Omegna	Sesto
Fiorentino			
Vibo Valentia	Liguria	Torino	Trentino Alto Adige
Campania	Albenga	Puglia	Bolzano
Avellino	Genova	Acquarica del Capo	Trento
Caserta	Lombardia	Andria	Valle D'Aosta
Castellammare di Stabia	Bareggio	Bari	Aosta
Napoli	Bergamo	Martina Franca	Veneto
Ottaviano	Brescia	Trani	Belluno
Salerno	Como	Sardegna	Chioggia
Saviano	Lecco	Sassari	Padova
Emilia Romagna	Legnano	Sicilia	Rovigo
Bologna	Mantova	Catania	Treviso
Modena	Milano	Messina	Venezia
Ravenna	Monza		Verona
Reggio Emilia			Vicenza

Risultano presenti a questa riunione 5 Comitati Regionali e 51 Sezioni di cui 15 con delega. Due Sezioni sono state chiuse precisamente Sarno e Canosa perché inattive da tempo.

7. Varie ed eventuali

Invernici chiede se le sezioni del sud sono state informate del Progetto Sud che dovrebbe partire a breve per rilancio del volontariato su basi di progettazione con l'utilizzo di fondi che i Centri di Servizio per il volontariato vogliono utilizzare solo per il sud. Crede sia importante contattare il Forum del Terzo Settore perché è colui il quale sta governando la situazione per le associazioni di volontariato.

Fontana riferisce che è stato approvato l'accordo tra l' AISLA e UILDM, già portato a conoscenza delle sezioni con un comunicato stampa e condiviso nella riunione di ieri. I protocolli di lavoro stabiliti verranno poi sviluppati territorialmente andando a lavorare per creare condizioni di sinergia significativa.

Prosegue dando un' informativa sul Servizio Civile informando che le tariffe applicate lo scorso anno dovranno essere nuovamente messe in discussione perché gli impegni che il Ministero chiede

per l'accreditamento non rendono più possibile applicare le stesse quote. Nei prossimi giorni le sezioni riceveranno comunicazione in tal senso.

Alle ore 11,10 il Presidente Fontana chiude la riunione avendo esaurito tutti i punti all'ordine del giorno.