

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale UILDM riunitosi a Milano presso lo Zumbini Rooms di Via Zumbini n. 6 con inizio alle ore 14,15 di sabato 28 aprile 2007.

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 29 ottobre 2006
2. Assemblea Delegati 2007 – informazioni organizzative
3. Bilancio Consuntivo 2006
4. Bilancio Preventivo 2007
5. Proposta modifiche statutarie
6. Ratifica sezioni operanti nel territorio
7. Varie ed eventuali

Alla riunione partecipano:

Comitato Regionale : Veneto

Le Sezioni: Albenga, Arezzo (delega), Bareggio, Bergamo (delega), Bolzano, Brescia, Catania, Como, Genova, Lecco, Lo Bianco, Mantova, Milano, Modena, Monza, Omegna, Padova, Pavia (delega), Pietrasanta, Pordenone, Ravenna, Salsomaggiore (delega), Varese, Venezia.

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

Dopo aver salutato i partecipanti all'incontro e sottolineato la scarsa affluenza alla riunione passa alla trattazione del primo punto all'ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 29 ottobre 2006

Fontana chiede se ci sono modifiche o integrazioni al verbale, non pervenendo richieste il verbale viene approvato con un astenuto.

2. Assemblea Delegati 2007 – informazioni organizzative

Fontana sollecita le sezioni presenti a far pervenire le prenotazioni. Informa che per quest'anno è stato deciso di gestire internamente l'organizzazione del prossimo evento perciò si ha bisogno della massima collaborazione da parte di tutti. Illustra il programma delle manifestazioni che è la prosecuzione degli incontri degli anni precedenti, purtroppo si è dovuto dire di no ad altre organizzazioni in modo tale da non congestionare il tempo a disposizione per una moltitudine di appuntamenti. Finalmente in questa assemblea si potrà parlare di Vita Indipendente in un seminario specifico dove parteciperanno le amministrazioni locali. Sottolinea in particolare il momento di venerdì che prevede l'incontro di Telethon con la presenza dei proff. Bonaldo e Cossu che presenteranno le recenti scoperte e le possibili cure sulla distrofia, sabato ci sarà l'intervento del dottor Lorenzo Puri; questo è un momento molto particolare perché come si è avuto modo di vedere attraverso anche la stampa si sono avute molteplici notizie in merito a possibili scoperte, effettivamente si è vicini alla sperimentazione di un qualcosa di concreto. E' assolutamente importante che la UILDM abbia un ruolo importante in questo momento perciò si sono concentrati tutti gli sforzi di comunicazione e di informazione nella giornata di venerdì e anche di sabato mattina per approfondire e conoscere e indirettamente anche a sostenere coloro che stanno compiendo importanti scoperte grazie a UILDM e a Telethon. Oltre a questo la giornata di sabato è orientata ad attività associative riguardanti il bilancio, ma anche alla presentazione dei candidati della nuova Direzione Nazionale. Sono pervenute 15 candidature che sono: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina di Vibo Valentia, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Frullini Roberto di Ancona, Giovannetti Maurizio di Roma, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Solimene Ciria di Napoli, Toso Omero, Vigna Andrea di Omegna. Si augura che vengano votati e sostenuti i candidati che hanno le caratteristiche migliori per poter rappresentare la UILDM, affinché tutti siano consapevoli del fatto che stare in Direzione Nazionale comporta sacrificio. Non è un ruolo di immagine, ma è un ruolo che ha necessità di una sua operatività e perciò si deve far sì che coloro che hanno deciso di candidarsi lo facciano con

consapevolezza che il ruolo in Direzione Nazionale è simile a quello svolto dai presidenti di sezione, perciò con costanza, quotidianità, con serietà, con la consapevolezza che si può sbagliare ma sempre determinati a far sì che la UILDM prosegua la propria strada di sviluppo fino al raggiungimento dell'obiettivo principale che è quello di sconfiggere le distrofie muscolari.

3. Bilancio Consuntivo 2006

Fontana prima di passare la parola al tesoriere dice che il bilancio rappresenta una fotografia di quella che è la UILDM, degli obiettivi che si sono raggiunti e di quelli ancora da raggiungere, purtroppo alcune volte certe scelte portano a impegnare di più di quello che possono essere le aspettative. Crede, anche se il bilancio chiude in perdita, ma è coperto dagli utili degli esercizi precedenti, che si possa notare un cambiamento sotto il profilo di impianto economico complessivo della Direzione Nazionale, dove da tre anni è impegnata nel fare fund raising tramite la giornata nazionale, attraverso momenti di sensibilizzazione dove la UILDM si è messa in gioco; afferma che non lo spaventa la perdita di bilancio, anzi crede che alcune sfide intraprese tipo quella della diminuzione della quota associativa dovesse essere fatta, purtroppo i soci non sono raddoppiati come sperava, il nr. di 13.321 è sicuramente una fotografia più vicina alla realtà rispetto agli 8000 soci di due anni fa. E' chiaro che la Direzione Nazionale è consapevole che l'erogazione di alcuni servizi importanti tipo handylex, DM ed altro possono essere sostenibili solo nel momento in cui avvengono delle entrate straordinarie, cioè attraverso lasciti o elargizioni particolari. Crede che la nuova Direzione Nazionale debba fare una rivisitazione di quello che sono i servizi che oggi si riesce ad erogare, scelte di ottimizzazione che sono già rappresentate nel bilancio preventivo. Lascia la parola al tesoriere per l'illustrazione del bilancio.

Campanile dà lettura della nota integrativa al bilancio per dare ampia visione della situazione contabile, a seguire espone le varie poste in bilancio. Al termine della lettura viene dato spazio agli interventi.

Viene chiesto a cosa si riferisce la voce contributi straordinari, il tesoriere risponde che sono elargizioni ed eredità che si sono concretizzate nel 2006.

Da più parti vengono chieste informazioni sulla società Empowernet. Fontana risponde che la scelta intrapresa 4 anni fa nel decidere di far confluire in una società la gestione dei servizi non è stata semplice anzi a tutt'oggi molto difficoltosa. E' chiaro che la nuova Direzione Nazionale dovrà valutare una nuova strategia della gestione dei servizi in complessivo, comprensivo il pagamento dell'affitto che fino ad oggi è stato deciso di non far pagare.

Viene chiesto informazioni sui fidi in essere, il tesoriere risponde.

Seguono altri interventi di richieste relative alla voce crediti verso elargitori e sulla giornata nazionale, a cui rispondono il tesoriere e il presidente.

Non essendoci altri interventi si passa alla votazione del bilancio, che viene approvato all'unanimità.

4. Bilancio preventivo 2007

Campanile procede alla lettura del bilancio.

Lo Bianco afferma che il preventivo sostanzialmente è una manifestazione politica dell'attività per cui chiede come mai è prevista una riduzione dei costi quando si aspettava un aumento.

Campanile e Fontana rispondono che il risparmio è dovuto ad una ricontrattualizzazione dei servizi che vengono erogati dalla società.

Querini dice che il preventivo e il consuntivo sono talmente trasparenti che devono soddisfare coloro che sono UILDM; non reputa grave il passivo.

Basile dice che nel preventivo l'importo di altri ricavi e proventi è la stessa cifra riportata nel conto economico chiede se è una casualità. Campanile risponde.

Chiaffoni ringrazia per il lavoro svolto da questa Direzione Nazionale. Era scettica sulla scelta delle farfalle, si è dovuta ricredere, in quanto molte sezioni hanno avuto un po' di ossigeno da questa giornata e nello stesso tempo ha lanciato un messaggio molto importante. Altra cosa che tiene a sottolineare è questa: la legge sul volontariato impedisce a chi percepisce un compenso dall'associazione di essere socio della stessa. Nel caso della UILDM l'abbonamento al giornale DM (unico mezzo di comunicazione nazionale e internazionale diffuso a tutti gli iscritti) viene a cessare dal momento che il socio viene depennato. Se le sezioni desiderano fornire a Medici, Terapisti, dipendenti il giornale DM devono trovare una soluzione per impedire che ciò si verifichi.

Ronsval chiede spiegazioni sui costi della Giornata Nazionale, ritiene che vada migliorata la strategia.

Fontana risponde che strategicamente siamo di fronte alla necessità di acquistare un prodotto da distribuire nelle piazze che costi poco e per mantenere un valore basso per le sezioni è chiaro che la Direzione Nazionale deve farsi carico di tutti i costi; nella rivisitazione del prossimo gadget, sapendo che potrebbero esserci dei cambiamenti, visto che la con la soc. Lindt la convenzione è scaduta, verrà decisa quale sarà la forbice su cui lavorare. Prosegue informando del buon rapporto di lavoro instaurato con la RAI grazie anche al supporto di Telethon, lo stesso dicasi anche per Mediaset; certo bisogna sempre migliorare.

Astolfi presidente di Mantova chiede informazioni sul 5 per mille.

Fontana risponde che ancora non siamo a conoscenza dei dati relativi, pensa che dovranno passare ancora dei mesi, questo comunque è l'ultimo anno sul quale saremo leggeri nella comunicazione, anche se le sezioni ULDM si sono organizzate bene e si augura che portino a casa un ottimo risultato. Successivamente si andrà a discutere, secondo le risorse a disposizione, se parteciperà solo la Direzione Nazionale o solo le sezioni.

Favretto raccomanda sempre la trasparenza, il colloquio, e mai l'inutile scontro, quando si incontrano le difficoltà è giusto che vengano condivise.

Fontana reputa che la raccomandazione di Favretto sia giusta e opportuna. Ricorda ai Presidenti presenti a questa riunione che il bilancio viene approvato oggi, come previsto dallo statuto e durante l'assemblea viene solo ratificato, per cui si aspetta nella giornata di sabato durante il momento assembleare di dare ampio spazio a discussioni ed altro.

Lo Bianco chiede come mai la relazione dei revisori viene dopo l'approvazione del bilancio da parte del Consiglio Nazionale.

Campanile dice che per quanto a sua conoscenza il Collegio dei Revisori ha sempre ritenuto di dover presentare la loro relazione al bilancio solo dopo che il Consiglio Nazionale lo aveva approvato.

Al termine della discussione viene posto in approvazione il bilancio preventivo che viene approvato all'unanimità.

Fontana prima di passare al punto sulle modifiche statutarie da la parola ai probiviri per leggere una loro comunicazione.

Maccione legge il documento preparato dell'intero collegio che portano alle dimissioni dello stesso configurandosi un conflitto istituzionale grave tra le due istituzioni.

Da più parti vengono chieste informazioni e chiarimenti su quanto letto dai probiviri in quanto non a conoscenza dei fatti e di chiedere ai probiviri di soprassedere alle loro decisioni.

Fontana ritiene che il Collegio abbia ragione, c'è stato uno scontro istituzionale.

Focacci prende la parola a nome del Collegio per informare che il problema riguarda la sezione di Trieste, la quale è stata commissariata a settembre del 2006, questo commissariamento è stato impugnato da Bonetti presidente della sezione di Trieste, rivolgendosi ai probiviri, che hanno istruito la pratica ed è arrivato all'accoglimento dell'impugnazione presentata da Bonetti. Il commissariamento per la documentazione a loro disposizione risultava sopra le righe e quindi era stato deciso di revocarlo; durante la riunione della Direzione Nazionale del 27 gennaio 2007 c'è stato un tentativo di chiarimento tra la Direzione Nazionale e Bonetti che non è sfociato a nulla di costruttivo in quanto ognuno è rimasto sulle proprie posizioni, per cui il collegio in quell'incontro ha ufficializzato la decisione già assunta. Il conflitto è sorto in quanto la Direzione Nazionale ha preso la decisione di reiterare il commissariamento, per cui i probiviri si sono visti rifiutare una loro decisione insindacabile. A questa nuova decisione della Direzione Nazionale è seguito un nuovo ricorso della sezione di Trieste. Successivamente la Direzione Nazionale ha deciso la sospensione del presidente Bonetti. Il Collegio aveva chiesto che il presidente di Trieste potesse rimanere in carica fino all'assemblea che si doveva tenere entro due mesi, assemblea in cui sarebbe stato rinnovato il consiglio direttivo con cambiamenti più o meno radicali. A fronte di questo la Direzione Nazionale ha deciso di confermare la sospensione di Bonetti quindi ha adottato un ulteriore provvedimento, lasciando l'incarico al Commissario nominato. E' importante aver sollevato l'attenzione su questo problema prima dell'assemblea, la disponibilità del Collegio, dimissionario o non per tentare di arrivare ad una soluzione equa della situazione di Trieste rimane.

Maccione conferma che hanno voluto evitare il ricorso in Assemblea in quanto persone ragionevoli.

Fontana plaude ai Probiviri perchè ritiene responsabile il fatto che oggi affrontino questo tema. Sottoscrive quanto detto da Focacci, nessuno si sottrae alle proprie responsabilità, quanto fatto lo ritiene doveroso, ma che non vuole essere una mancanza di rispetto nei Probiviri, crede che per l'associazione sia un danno il fatto di potere perdere i probiviri. Le decisioni assunte sono state prese collegialmente da tutta la Direzione Nazionale.

Bacchiaga chiede di capire i motivi di tale reazione.

Focacci risponde che in questa riunione di oggi non si chiede di sapere se la Direzione Nazionale o il Collegio dei Probiviri hanno agito bene o male e non si deve decidere oggi su Trieste, volevano solo far conoscere il problema e prendere atto della comunicazione in cui è chiaro il disagio che il Collegio ha provato in questi mesi.

Maccione chiede di capire quale valore assumono le delibere espresse dal Collegio nei confronti di una sezione, di un socio, della direzione o di qualsiasi altro organo se poi vengono sconosciute o reiterate.

Fontana ritiene che le dimissioni portate in questo Consiglio siano un atto esagerato anche perché del problema si è dibattuto e non era certo intenzione della Direzione Nazionale non prendere in considerazione le opinioni e il parere da loro espresso.

Querini si dice dispiaciuto della nota dei Probiviri per la forza e animosità con cui sono state espresse le decisioni, chiede se ai Probiviri sono stati consegnati tutti i documenti o se la Direzione era in possesso o a conoscenza di altro per agire in maniera diversa.

Fontana risponde che ha cercato di operare nella maniera più responsabile possibile per il bene dell'associazione secondo quanto aveva in mano, il Collegio aveva le stesse informazioni che vedevano coinvolgimenti non solo interni UILDM, ma anche esterni; alla fine la Direzione ha ritenuto che l'assemblea di sezione decidesse quello che era il nuovo Consiglio Direttivo ed al Collegio era stato chiesto che l'Assemblea dei Soci fosse sovrana e che non si sovrapponevano in questo momento di difficoltà di raccolta informazioni.

Campanile interviene per dire che il problema non è all'odg. e non se ne può discutere, si può prendere solo atto della lettera di dimissioni presentata da parte del Collegio e chiedere loro di soprassedere alla decisione.

Anelli ritiene che quanto detto da Campanile sia l'unica strada da percorrere, per cui chiedere ai probiviri di ritirare le dimissioni.

Toso ammette che i Probiviri hanno ragione, la Direzione Nazionale ha sbagliato, l'unica via di uscita è ritirare le dimissioni, e trovare una mediazione.

Da più parti si invitano i Probiviri a ritirare le dimissioni per iniziare una nuova era di concertazione e dialogo tra i due organismi.

Fontana chiude la discussione ed avendo nel frattempo i Probiviri ritirato le dimissioni, informa che i due organi si incontreranno assieme al Consiglio Direttivo della Sezione di Trieste e le parti che potranno risultare coinvolte dal precedente consiglio per riaffrontare, approfondire ed addivenire ad una conclusione sulla situazione di Trieste.

5.Proposta modifiche statutarie

Fontana informa che nella elaborazione del documento sussistono delle differenze sulla non omogeneità nella costituzione delle singole sezioni perché avvenute in tempi e modi differenti, alcune si sono costituite davanti al notaio ed altre no e sui diversi territori ci sono situazioni che hanno fatto emergere alcuni elementi che preoccupano la Direzione Nazionale e l'intero impianto dello statuto UILDM. Altra tematica sollevata era quella della scelta di iscrizione o nel registro delle Onlus o in quello di promozione sociale, per la Direzione vede come obiettivo quello dell'iscrizione all'albo di promozione sociale, mentre per le sezioni la possibilità di scegliere a seconda del proprio territorio se l'iscrizione al registro delle Onlus piuttosto che all'altro. Informa che entro pochi mesi le sezioni riceveranno copia della bozza di statuto su cui saranno chiamate a discutere.

Ronsval ritiene che vada definitivamente chiarito se la UILDM vuole rimanere Onlus o passare come promozione sociale.

Chiaffoni interviene per chiedere che nello statuto da modificare sia previsto un articolo inteso ad autorizzare le sezioni che desiderano sviluppare sul territorio una rete informativa e propositiva, tale da diffondere capillarmente la cultura della disabilità, di creare delle "filiali", che naturalmente dipendano dalla sezione per iniziative e programmi da attuare. La gestione dovrebbe essere affidata a volontari e possibilmente la sede ubicata presso l'Ente pubblico. Altro problema è quello

riguardante alcune Sezioni che hanno espresso da tempo il desiderio di cambiare ragione sociale (non più Onlus). Ritiene che i collaboratori professionisti in materia conoscano tutte le realtà territoriali e studino una formula che tuteli la Direzione Nazionale e le Sezioni che sono accreditate presso l'Ente Pubblico da anni, che potrebbero incontrare difficoltà con le modifiche non concordi con le finalità della UILDM..

6. Ratifica sezione operanti sul territorio

Campanile legge l'elenco delle sezioni operanti alla data odierna su tutto il territorio:

Abruzzo	Rimini	Pavia	
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	Palermo	Verona
Reggio Emilia			Vicenza

Totale Sezioni esistente alla data odierna n. 74 e n. 8 Comitati Regionali. Alla riunione di oggi hanno partecipato 24 sezioni di cui 4 con delega e 1 Comitato Regionale (Veneto).

7. Varie ed eventuali

Favretto informa che anche quest'anno la sezione di Venezia si è resa disponibile ad aiutare economicamente una Sezione a partecipare all'Assemblea di Napoli, negli ultimi anni la scelta era caduta sulla sezione di Albenga; chiede se la Direzione è a conoscenza di sezioni che versano in problemi economici di portarlo a loro conoscenza.

Lombardo della sezione di Catania parla di situazioni territoriali di forte comunicazione e di momenti di approfondimento di altre realtà associative che hanno visto la partecipazione di medici vicini alla UILDM.

Bacchiaga voleva segnalare che durante la giornata nazionale le televisioni locali non hanno dato spazio per la pubblicità dell'evento. Fontana ringrazia per la segnalazione ed invita tutti a comunicare le difficoltà incontrate con le radio e le Televisioni per tentare di sensibilizzarle maggiormente.

Alle ore 17 non essendoci altri punti da discutere la riunione termina, con il saluto del presidente di incontrarsi numerosi a Napoli.