

**UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**  
**VERBALE CONSIGLIO NAZIONALE**

Riunione Consiglio Nazionale UILDM riunitosi a Roma presso Opera Don Orione con inizio alle ore 10,10 del 24 novembre 2007

**Ordine del Giorno:**

1. Approvazione verbale precedente riunione del 28 aprile 2007
2. Presentazione e discussione nuovo Statuto Sociale
3. Tesseramento 2008 – proposta modifica quota sociale
4. Giornata Nazionale UILDM 2008
5. Assemblea Delegati 2008
6. Centro Clinico Nemo-Milano – inaugurazione 30 novembre 2007  
- aggiornamenti
7. Ratifica sezioni operanti nel territorio
8. Varie ed eventuali

Alla riunione partecipano:

Comitati Regionali: Pugliese con delega, Veneto con delega.

Sezioni: Ancona, Bareggio, Bari (delega), Bergamo, Bologna, Caserta (delega), Castellammare di Stabia (delega), Chioggia, Como, Firenze, Genova, Legnano, Livorno, Martina Franca, Messina, Milano, Modena, Montalto Uffugo (delega), Monza, Napoli, Omegna (delega), Padova, Pesaro Urbino (delega), Pescara, Pietrasanta, Pordenone, Pozzuoli, Ravenna, Reggio Emilia, Roma, Rovigo (delega), Salerno, Saviano (delega), Scandicci (delega), Torino (delega), Trieste (delega), Venezia, Verona, Vibo Valentia.

I consiglieri nazionali: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Lombardi Enrico, Solimene Cira.

Per il Collegio dei Provir: Focacci Massimo, Maccione Raffaele.

Per il Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti: Iannotta Modestino.

Il Presidente Fontana dopo aver ringraziato i presenti passa alla trattazione dei punti all'ordine del giorno:

**1.Approvazione verbale precedente riunione del 28 aprile 2007**

Il presidente chiede se ci sono modifiche o integrazioni da apportare al verbale del 28 aprile; non pervenendo nessuna richiesta il verbale viene approvato con l'astensione della sezione di Livorno.

**2.Presentazione e discussione nuovo statuto sociale.**

Fontana dice che su questo punto all'odg è stata incentrata la giornata, premette una presentazione di quello che è stato l'origine, la valutazione e quant'altro abbia condotto a questa discussione. Ritiene doveroso ricordare che uno degli elementi sul quale la sua presidenza, nel precedente mandato non è riuscita a far breccia è stata sicuramente la discussione sullo statuto. Conferma che nella stesura della bozza presentata alle sezioni non sussiste nessun tentativo di forzatura politica, tecnica o di sostanza, sicuramente ci sono delle lacune; il documento presentato non aveva la presunzione di essere definitivo ma l'obiettivo era quello di essere discusso in ogni momento. E' chiaro che si deve avere la percezione che su alcuni punti è opportuno che si raggiungano larghe intese riferite ad aspetti politici sull'ordinamento giuridico e di efficienza. Ultima informazione, che vuole essere una dimostrazione di trasparenza, è quella che la rivisitazione dello statuto è stata affidata ad uno studio che lo ha riformulato e su questo si è aperta una discussione. Prosegue dicendo che ha apprezzato la critica e i suggerimenti pervenuti. Detto questo e come anticipato nella lettera inviata crede che l'identificazione di un gruppo di persone che possano incontrarsi per dibattere e discutere su quelli che sono gli elementi da sottoporre alle sezioni per una nuova discussione sia di estrema importanza. Crede che alla luce

dei documenti a disposizione e partendo dallo statuto attualmente vigente si possa riformulare un nuovo documento da sottoporre ai soci; si deve considerare che sicuramente si è l'unica organizzazione che ha un'unica personalità giuridica, una unica rappresentanza. L'ultimo elemento su cui ritiene giusto soffermarsi è ribadire che la UILDM a tutt'oggi non ha tentazioni federative o non lo pone neppure come obiettivo del suo mandato. Detto questo Fontana prima di dare spazio agli interventi delle sezioni informa che la Direzione Nazionale propone una costituente rappresentata da sezioni, da componenti della Direzione Nazionale, dai probiviri e dal collegio dei revisori.

Invernici di Bergamo dice che per il volontariato esistono due leggi quadro: la 266 che riguarda le organizzazioni di volontariato che hanno come obiettivo la solidarietà e la 383 che riguarda le associazioni di promozione sociale. La Regione Lombardia ha emanato due leggi che hanno recepito le due leggi quadro naturalmente diversificandole. La 22 (266) che è quella che riguarda l'iscrizione delle 8 sezioni lombarde e la 28 che è di riferimento alla 383. Ad un certo punto è stata emanata una delibera della Giunta che prevedeva la cancellazione delle altre articolazioni per lasciare solo la Direzione Nazionale, ecco spiegato il motivo perché la Direzione Nazionale è iscritta alla Regione Lombardia. Quando poi è stata emanata la legge 460 che recita "tutte le associazioni iscritte alle regioni diventano Onlus di diritto", la Direzione Nazionale è diventata Onlus ma di diritto. Successivamente quando si è costituita la sezione di Mantova la regione Lombardia cambiò parere e modificò il decreto aggiungendo Mantova, lasciò la Direzione Nazionale e le altre sezioni passarono agli Albi Provinciali, questo ha creato non pochi problemi.

Ronsval ritiene che sia una incongruenza l'iscrizione della Direzione Nazionale alla Regione Lombardia.

Fontana risponde che se anni fa è stata fatta questa scelta vuol dire che si è avuto una richiesta specifica.

Bacchiaga si dice stupito da questa scelta e chiede perché si debba essere ancorati alla Regione Lombardia e pensare invece di iscriversi ad un registro a carattere nazionale.

Alvisi interviene dicendo che la riunione di oggi è molto partecipata per cui è bene mirare al bersaglio senza guardare a questioni magari importanti ma assolutamente di contorno. La sezione di Bologna non ha presentato nessun documento per scelta pur avendo delle idee precise, ma hanno ritenuto importante valorizzare le istanze formali presentate dalle sezioni. Lo statuto è da anni che se ne parla senza arrivare ad una conclusione; si devono fare i conti con le regole, con le tradizioni che sono un patrimonio importante, ma si deve fare anche i conti con la nuova legislazione. Crede che si debba puntare ad una soluzione che facendo riferimento all'attuale quadro normativo assume i due obiettivi che sono quelli di garantire la rappresentanza nazionale della UILDM unita, forte, ma anche la tradizione del volontariato che caratterizza le sezioni. Ritiene di dover vedere la strada che è stata intrapresa da altre importanti associazioni tra cui l'Avis e l'Auser. Ritiene che debba essere valorizzato il lavoro delle sezioni che è la linfa vitale della UILDM, ben sapendo che c'è una crisi del volontariato nel paese. Prosegue dicendo che si sta rapidamente andando ad una deviazione con caratteristiche federative sul piano politico e nazionale. Informa che hanno una proposta organica preparata da uno studio tecnico ancora nel 2004 che prevede la doppia soluzione.

Fontana interrompe momentaneamente la discussione per presentare Rodolfo Schiavo nuovo account Telethon per le sezioni UILDM nella raccolta.

Rodolfo Schiavo si presenta e ringrazia Fontana per averlo invitato.

Lessio di Padova conferma che anche il Veneto ha presentato un proprio documento, con indicazioni precise.

Querini di Pordenone si dice d'accordo per la riforma sullo statuto; la discussione è importante che sia affrontata in maniera democratica e altamente partecipativa da parte di tutte le rappresentatività territoriali perché dovrà uscire un documento che disciplina quelle che sono le regole che vigilano sulla UILDM.

Lugli dice voler spendere una parola a favore del volontariato, è vero che è in crisi, è però anche vero che i valori che ha il volontariato, la promozione sociale non li ha e non li ha nessun'altra forma di organizzazione. Si ha un patrimonio che è importante e non deve andare disperso, è vero

che ci sono problemi formali, economici, ma teniamo presente anche come è nata la UILDM e il patrimonio di valori che essa porta con sé.

Tomassetti ritiene che si deve partire da un percorso di cognizione e di conoscenza sul campo per verificare lo stato dell'arte in tutte le sezioni, analisi della situazione storica di ogni sezione.

Giovannetti concorda sulla ricognizione delle varie realtà delle singole sezioni tenendo in considerazione le proprie esperienze e tradizioni; nella costituente verranno tenuti in considerazione i vari contributi ricevuti ed altri che dovessero pervenire.

Lo Bianco dice che l'elaborazione di un nuovo Statuto non è una cosa semplice, è importante che alla costituente vadano date delle indicazioni precise.

La discussione prosegue con vari interventi partecipativi di Tomassetti, Lo Bianco, Alvisi, Giovannetti, Bertoldi che legge alcune considerazioni scaturite dalla riunione del proprio consiglio direttivo.

Fontana chiude la discussione proponendo al Consiglio di creare una commissione che lavorerà partendo dai contributi ricevuti dalle sezioni e da quanto è emerso nella riunione di oggi, dalla conoscenza delle varie realtà territoriali e dalla situazione storica. Tale gruppo di lavoro aperto ai presidenti di sezione e dei Comitati Regionali, sarà così composto: 9 regioni Emilia Romagna, Lombardia, Campania, Veneto, Lazio, Toscana, Puglia, Calabria, Sicilia, ogni regione esprimerà un proprio rappresentante, non vuole essere limitante per gli altri, nessuno si deve sentire escluso; tre rappresentanti della Direzione Nazionale: Toso, Lombardi. Giovannetti, un probiviro e un revisore dei conti. Questa équipe si avvarrà di due studi che potranno essere identificati o nel CSV o in legali che hanno già espresso un loro parere. Gli incontri dovranno essere itineranti su territorio e le regioni che non sono indicate nel gruppo potranno partecipare attivamente a questi incontri. La proposta presentata viene approvata all'unanimità dei presenti.

### **3.Tesseramento 2008 – proposta modifica quota sociale**

Fontana dice che è sempre stata abitudine condividere questo punto all'odg, comunica inoltre che la Direzione Nazionale propone il mantenimento della quota attuale a 10 €. Invita i presenti ad intervenire.

Alvisi dice che erano contrari alla proposta quando fu approvata di portare la quota a 10€ e sono contrari oggi a mantenerla, però si adeguano per rispettare la maggioranza; la UILDM è l'associazione che ha la quota più bassa di tutte le associazioni.

Favretto ritiene di non dover polemizzare, per cui il suo ragionamento è su ciò che è la partecipazione, ritiene che le persone che si associano alla UILDM non sia solo perché la quota è bassa, ma perché condividono lo spirito dell'associazione, per cui dice che preferisce avere un tesseramento che copre quelli che sono i costi veri e avere più persone che condividono le idee dell'associazione.

Lo Bianco sottoscrive quanto detto da Favretto perché comunque le persone sono sempre portatori di risorse, quindi ritiene di non aumentare la quota anche se i costi reali sono superiori.

Si dicono d'accordo nel non aumentare la quota del tesseramento Bacchiega, Bertoldi, Querini, Leonardo; Janeselli di Verona chiede per rendere meno costosa la tessera di applicare ogni anno il bollino per agevolare anche la sezione.

Non essendoci ulteriori richieste d'intervento Fontana pone in votazione il mantenimento della quota attuale a 10€, il Consiglio approva a maggioranza.

### **4.Assemblea Delegati 2008**

Fontana informa che la prossima assemblea dei delegati si svolgerà a Lignano Sabbiadoro, struttura già conosciuta che ha subito delle trasformazioni ed è diventato centro turistico; le date sono dal 21 al 25 maggio. È stato chiesto alle sezioni del Friuli di collaborare per sensibilizzare gli enti locali e regionali per dare ogni opportunità di visibilità.

Alle ore 13 pausa per il pranzo

Alle ore 14.30 riprende la riunione

## **5. Giornata Nazionale UILDM**

Fontana dice che prima di valutare gli aspetti sia organizzativi che politici che spingono a ritenere questo un momento importante della nostra organizzazione di passare la parola a Nino Carbone che per conto della Direzione Nazionale si occupa della distribuzione del gadget del miele introdotto lo scorso anno assieme alla farfalla.

Carbone esprime il suo pensiero sulla Giornata Nazionale e nota che ultimamente si sono avute grosse difficoltà nelle varie piazze d'Italia per cui ritiene che forse è arrivato il momento di trovare nuovi metodi di vendita sia delle farfalle che del gadget. Informa di aver mirato nella distribuzione del miele nei supermercati ed in altri esercizi ed il riscontro è stato positivo. Prosegue dicendo che hanno stipulato un accordo con l'associazione che racchiude tutte le cliniche private d'Italia per la vendita del miele all'interno della clinica. Ritiene che la Direzione Nazionale debba cambiare il metodo di approccio del gadget provando ad esempio presso gli Hotel e i Supermercati, bisogna trovare maggior collaborazione affinché la sezione venda più gadget lavorando meno.

Fontana sicuramente uno degli elementi importanti della prossima organizzazione della Giornata sta nel fatto che da parte della struttura di Telethon si è ottenuta la disponibilità ad occuparsi totalmente della pubblicità e della ricerca di partner. Si è anche consapevoli che l'esperienza maturata in questi tre anni mette in evidenza la necessità di costruire delle alleanze anche da parte di imprese per la distribuzione dei gadget. La farfalla sarà sempre la stessa, la convenzione con la LINDT è conclusa perciò si andrà alla produzione diretta che da un certo punto di vista ha permesso di ottimizzare i costi, non si avranno più i cioccolati ma caramelle. E' stata individuata come migliore data per l'organizzazione il 14-15-16 marzo. Si deve accrescere la visibilità che viene progettata all'interno della stampa, della televisione e quant'altro attraverso la restituzione di un qualcosa che rimane ad una persona che decide di fare una donazione; sono in aumento le uscite sui quotidiani locali e su questo punto di vista in Direzione Nazionale sono presenti oltre 400 articoli sulla giornata a dimostrazione dell'attivismo delle sezioni.

Bertoldi chiede di poter avere per tempo alcune confezioni di miele da mostrare ai supermercati, Ospedali, Cliniche prime di confermare il quantitativo. Chiede inoltre di conoscere se la farfalla avrà gli stessi colori dello scorso anno.

Fontana risponde che avrà un colore diverso, stanno cercando anche un nome nuova da dare alla farfalla.

Langella chiede se per la comunicazione si è pensato a qualche spot televisivo da diffondere sul territorio.

Fontana risponde che Gigi Proietti mette a disposizione la sua voce, che è unica e poi è una persona che non è legata a nessun evento nazionale. C'è da dire che ha adottato il marchio UILDM e lo sta portando nella sua tournée teatrale, perciò nelle locandine c'è il marchio UILDM e lo farà anche per le prossime manifestazioni.

Segue la discussione a cui partecipano varie sezioni, al termine il presidente Fontana pone in votazione l'organizzazione della prossima Giornata Nazionale che viene approvata all'unanimità.

## **6. Centro Clinico Nemo**

Fontana aggiorna che il Centro Clinico è titolare di un accreditamento al Servizio Sanitario Nazionale per 20 posti letto e 4 day hospital, si rivolge a tutto il territorio nazionale, però il messaggio che si sente di spendere e che è di particolare attenzione della presa in carico della persona sotto il profilo complessivo. Il messaggio da passare è che le persone devono andare al Centro Clinico solo ed esclusivamente se non sono soddisfatte del servizio che viene erogato dal centro di loro conoscenza; esistono strutture sul territorio che sono un riferimento e un patrimonio molto importante, perciò il centro clinico non deve e non sarà mai in concorrenza con quelle strutture di eccellenza. Le distrofie si curano con la presa in carico della persona a livello globale, non con le specializzazioni, ma diventando alleato del paziente per affiancarlo in quello che sarà il percorso della propria malattia. Si dice dispiaciuto per chi ha mal interpretato il fatto che il Centro Clinico Nemo fosse esclusivamente un'entità lombarda, ma come qualsiasi unità che opera nella sanità pubblica è in grado di ricevere qualsiasi persona che proviene dal territorio. Ricorda le sezioni UILDM che hanno contribuito alla realizzazione di questo Centro in maniera significativa, perché anche questa operazione è stata fatta senza avere a disposizione fondi specifici. Alla

Conferenza Stampa prevista per la fine del mese di novembre parteciperanno Telethon che ha investito dei fondi, l'azienda Ospedaliera Niguarda che ha messo a disposizione la struttura, la fondazione Cariplo che ha investito dei fondi per opere di ristrutturazione, l'Unicredit, la UILDM e l' AISLA in quanto attori che hanno partecipato attivamente a questo evento. Il 30 novembre ci sarà un incontro con i giornalisti dove verrà spiegato quale è stato l'obiettivo per la realizzazione di questo centro, successivamente ci sarà un giro all'interno del reparto.

Alvisi di Bologna crede che la discussione che è stata aperta con l'illustrazione e presentazione del Centro si colleghi in modo assolutamente preciso con la discussione della mattina perché si aveva la necessità e lo si diceva da tanti anni di una giornata nazionale e siamo riusciti a costruirla e sta avendo successo, nello stesso tempo l'apertura del Centro Clinico rappresenta una positività e una concretezza di cui se ne aveva la necessità perché il mondo clinico è frantumato. I centri non si parlano, non c'è scambio di opinioni e la stessa CMS fa fatica ad avere un quadro complessivo. Ritiene che una volta attivato il Centro di Milano di iniziare a pensare ad una logica progettuale che vada a costruire dei centri di secondo e primo livello nel territorio valorizzando quello che c'è. Per quanto riguarda l'Emilia e Romagna sono state attivate già due ipotesi: la prima è quella di un'indagine epidemiologica regionale che consiste nel portare a conoscenza attraverso le sezioni tutti i pazienti affetti da malattie neuromuscolari in particolare delle principali patologie della distrofia; la seconda è un progetto che è già stato pubblicizzato che è la creazione a livello provinciale di una unità neuromuscolare integrata che consenta di evitare alle persone di effettuare più visite in luoghi diversi.

Giovannetti informa di aver ricevuto dalla Direzione Nazionale delega per un progetto nazionale sugli ausili e crede che ad oggi non ci sia una politica della UILDM attorno a questo settore così importante; si dice disponibile a collaborare con le sezioni e per il centro clinico.

Si apre un dibattito a cui partecipano varie sezioni da cui emerge l'esigenza di istituire un protocollo dei servizi che possa essere portato effettivamente a conoscenza su tutto il territorio con la messa in rete delle varie esperienze, viene inoltre chiesto di migliorare il servizio di informazione da far arrivare alle persone affette da distrofia muscolare. A questo risponde Fontana dicendo che la comunicazione è sempre stata fatta, il problema forse è la risposta che hanno ricevuto, ma non dipende da noi; forse c'è la necessità di condividere con i soci le modalità di approccio alla propria vita clinica. E' importante che il rapporto con il medico di qualsiasi specializzazione sia un rapporto fiduciario.

## 7. Ratifica sezioni operanti nel territorio

Fontana legge l'elenco delle sezioni operanti sul territorio alla data odierna:

### **Abruzzo**

Pescara

Teramo

### **Basilicata**

Potenza

### **Calabria**

Chiaravalle Centrale

Cittanova

Montalto Uffugo

Siderno Marina

Vibo Valentia

### **Campania**

Avellino

Caserta

Castellammare di Stabia

Napoli

Ottaviano

Pozzuoli

Salerno

Rimini

Salsomaggiore

### **Friuli Venezia Giulia**

Gorizia

Pordenone

Trieste

Udine

### **Lazio**

Roma

Viterbo

### **Liguria**

Albenga

Genova

### **Lombardia**

Bareggio

Bergamo

Brescia

Como

Lecco

### **Toscana**

Arezzo

Firenze

Livorno

Lucca

Pietrasanta

Pisa

Scandicci

Sesto Fiorentino

### **Trentino Alto Adige**

Bolzano

Trento

### **Valle D'Aosta**

Aosta

### **Veneto**

Belluno

Chioggia

Padova

### **Marche**

Ancona

Pesaro Urbino

### **Molise**

Larino

### **Piemonte**

Chivasso

Omegna

Torino

### **Puglia**

Acquarica del Capo

Andria

Bari

Lecce

Martina Franca

Trani

Saviano  
**Emilia Romagna**  
Bologna  
Modena  
Ravenna  
Reggio Emilia

Legnano  
Mantova  
Milano  
Monza  
Pavia  
Varese

**Sardegna**  
Sassari  
**Sicilia**  
Catania  
Messina  
Palermo

Rovigo  
Treviso  
Venezia  
Verona  
Vicenza

Totale Sezioni esistente alla data odierna n. 76 e n. 8 Comitati Regionali. Alla riunione di oggi hanno partecipato 41 sezioni di cui 10 con delega e 2 Comitati Regionali (Veneto e Pugliese).

### **8.Varie ed eventuali**

Lugli raccomanda più attenzione nell'organizzazione delle giornate assembleari perché si incorre sempre nel rischio che alcuni seminari si accavallino ad altri per cui la difficoltà delle persone a non poter partecipare agli incontri.

Fontana è del parere che si può concentrare sicuramente l'attenzione sui alcuni temi ed evitare la frammentazione, però allo stato attuale, rispetto alle diverse complessità di argomenti che vengono affrontati questo risulta molto difficile.

Alle ore 16,50 non essendoci altri punti all'ordine del giorno da discutere, il presidente chiude la riunione e ringrazia tutti i presenti.