

# UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

## VERBALE DI CONSIGLIO NAZIONALE

Riunione Consiglio Nazionale convocato per il 22 Novembre 2008, a Roma presso la Casa di Accoglienza Giovanni Paolo II – Opera Don Orione – Via della Camilluccia 120,

### Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 26 aprile 2008
2. Bilancio Preventivo 2009
3. Rinnovo Commissione Medico Scientifica UILDM 2008-2010
4. Presentazione bozza nuovo Statuto Sociale
5. Tesseramento 2009
6. Aggiornamento indagine conoscitiva Sezioni UILDM
7. Giornata Nazionale UILDM 2009
8. Assemblea Nazionale Delegati 2009
9. Ratifica sezioni operanti nel territorio
10. Varie ed eventuali

Presenti per i Comitati Regionali: Campano (delega), Pugliese, Veneto

Sezioni: Avellino (delega), Bareggio, Bari (delega), Bergamo, Brescia (delega), Caserta, Castellammare di Stabia (delega), Catania, Chioggia (delega), Cittanova, Como (delega), Firenze, Legnano, Martina Franca, Milano, Montalto Uffugo (delega), Monza, Napoli, Omegna, Padova, Pavia (delega), Pesaro Urbino (delega), Pietrasanta, Pordenone, Pozzuoli, Ravenna, Roma, Rovigo (delega), Salerno, Scandicci, Trani, Trieste (delega), Udine, Varese, Venezia, Verona (delega).

Presenti i Consiglieri Nazionali: Pasquale Campanile, Giuseppina De Vito, Matteo Falvo, Alberto Fontana, Cira Solimene, Andrea Vigna.

Per il Collegio dei Proviviri: Focacci Massimo e Maccione Raffaele.

Alle ore 10,30 inizia la riunione del Consiglio Nazionale e il Presidente Fontana passa all'approvazione del primo punto all'ordine del giorno.

#### **1. Approvazione verbale precedente riunione del 26 aprile 2008.**

Il verbale viene posto in approvazione e non pervenendo richieste di modifica o integrazione viene approvato con due astensioni.

#### **2. Bilancio Preventivo 2009**

Prende la parola il tesoriere Campanile per illustrare il bilancio preventivo 2009 che prevede un totale costi per l'attività istituzionale di € 292.500,00 comprensivi delle spese per i servizi che la società Empowernet da alla ULDM, funzionamento degli organi sociali per € 132.300,00, costi per la stampa e spedizione di DM per 44.500,00, costi per la gestione del personale e dei collaboratori comprensivi di contributi INAIL, INPS e quota TFR maturata per € 73.000,00, costo per la gestione della struttura comprensivi di spese condominiali, utenze, elaborazione dati etc. per € 29.300,00, costi per la gestione degli uffici che riguardano le spese legali, professionali, spese telefoniche per € 36.700,00, oltre all'ammortamento della macchine ordinarie d'ufficio per € 9.000,00. Per i ricavi d'esercizio l'importo di € 125.000,00 e riferito a € 75.000,00 per le quote sociali 2009, perché ci aspettiamo un incremento di soci e il resto dal 3%. Per gli altri ricavi e proventi l'importo di € 450.000,00 è riferito alla giornata nazionale, all'assemblea nazionale, al servizio civile e ai contributi da privati. Per i proventi straordinari l'importo di € 63.000,00 è riferito ai lasciti di cui siamo a conoscenza, che non si sono concretizzati nel 2008, ma che andranno a chiudersi nel 2009.

Prosegue dicendo che la Direzione Nazionale ha ottenuto un abbattimento dei costi del 48% nei confronti della società Empowernet; c'è invece una voce nuova spesa nei costi dell'attività istituzionale che è riferita alla Formazione per € 20.000,00, di questo se ne era parlato nell'assemblea dello scorso anno e la Direzione

Nazionale ha deciso di attuarlo. Una volta ricevuti dalle sezioni i questionari si valuterà quali potranno essere i corsi di formazione più idonei per cercare di dare delle risposte alle sezioni.

Lo Bianco chiede da che cosa sia dovuta la diminuzione dei costi nei confronti della Società.

Campanile risponde che è dovuto ad una razionalizzazione ed ottimizzazione del servizio, del resto il Presidente è da due anni che sta lavorando per tentare di modificare la contrattualità nei confronti della società.

Fontana dice che sostanzialmente nel bilancio si legge la volontà di mantenere i servizi che vengono dati alla nostra comunità, senza diminuire il livello di risposta, è stato potenziato lo strumento informatico del sito e una serie d'interazioni che permettono di dare forte visibilità a quella che è tutta l'attività. Si sta lavorando ad un nuovo progetto editoriale che si chiamerà HandylexPress, che verrà presentato nei prossimi mesi. Nello specifico però si è dovuti ricorrere ad una diminuzione delle uscite di DM da trimestrale a quadrimestrale che porta a ridurre i costi assieme ad una miglior razionalizzazione dei contratti.

Non pervenendo ulteriori richiesti di chiarimenti il bilancio preventivo viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

### **3. Rinnovo Commissione Medico Scientifica**

Fontana introduce il punto dicendo che nel passato, c'era la necessità di far sì che la Commissione Medico Scientifica avesse al proprio interno dei professionisti di provata esperienza con giovani professionisti che avessero il desiderio di maturare la propria professionalità mettendola a disposizione dei nostri utenti. Quando si è trovato di fronte al rinnovo di questa commissione, nonostante avesse ricevuto la conferma da parte di tutti e 9 i componenti a ricandidarsi, ha ritenuto opportuno mantenere la coerenza di anni addietro con l'inserimento di nuovi elementi. La Commissione Medico Scientifica che adesso presenterà è frutto di concertazione con la presidente della Commissione e tiene conto di quanto sopra esplicitato e cioè alcune persone nuove, ma conosciute in ambito UILDM che affiancheranno gli altri componenti e potranno essere di sostegno agli attuali. Prosegue dicendo che in questi due anni le sezioni hanno poco utilizzato la Commissione e la Commissione da parte loro si è fatta poco utilizzare dalle sezioni, non c'è responsabilità da parte di nessuno ma è solo consapevolezza del fatto che forse non sappiamo come utilizzare al massimo le potenzialità interne alla nostra associazione. I candidati della Commissione che dovranno poi essere votati rappresentano un po' tutte le specializzazioni che interessano la problematica della distrofia, abbinata a quel pizzico di novità con l'entrata di nuovi nomi, crede però che questa nuova commissione sia ben rappresentata. Legge l'elenco dei candidati che risulta composto da: Luisa Politano per la Cardiologia, Nadia Cellotto per la Fisiatria, Filippo Santorelli per la Genetica, Sonia Messina, Tiziana Mongini, Gabriele Siciliano per Neurologia, Angela Berardinelli per Neuropsichiatria Infantile, Federico Sciarra e Andrea Vianello per Pneumologia.

La Commissione si avvarrà inoltre anche di competenze di consulenti medici in specialità che non sono presenti nell'attuale.

Chiaffoni è dell'avviso che si debba migliorare il coordinamento tra la Commissione Medica e i vari centri specializzati, sa che non è facile, in Veneto seppur con una certa difficoltà va avanti, ci vorrebbe uno sforzo maggiore da parte di tutti sia in sede regionale che in sede nazionale; sarebbe un ulteriore passo avanti e uno stimolo anche per questa nuova commissione medica. E' ora che nasca la famosa scheda unica computerizzata che facilita molto gli sviluppi del lavoro dei ricercatori, ma in particolare facilita nel dare le risposte ai pazienti.

Fontana risponde che dobbiamo creare una agenda alla Commissione su quelli che sono i temi a cui dovrebbero lavorare, non ha la percezione che si possa arrivare in tempi brevi alla creazione di una rete, ma ci stanno lavorando. Il rapporto con i medici è veramente molto complesso e bisogna avere molta pazienza.

Si passa alla votazione della nuova Commissione Medico Scientifica così come proposta dalla Direzione Nazionale e viene approvata all'unanimità.

### **4. Presentazione bozza nuovo Statuto Sociale UILDM**

Fontana prima di iniziare a parlare sull'avanzamento dei lavori della Commissione, ringrazia tutti i componenti per il lavoro fin qui svolto, per la partecipazione e dedizione prestata in maniera costante e

assidua. I lavori stanno proseguendo, l'articolato è complesso ma si augura di poter presentare a nuovo anno un primo documento da condividere insieme.

Prendono la parola i vari componenti della Commissione ed illustrano il lavoro fin qui svolto dalla Commissione e presentano le linee guida per la elaborazione della bozza.

#### **5. Tesseramento 2009**

Fontana dice che la Direzione Nazionale nell'ultima riunione ha deciso di riproporre al Consiglio Nazionale il medesimo importo sollecitando però le sezioni a fare attività di propaganda.

Favretto fa una riflessione sul costo del valore della tessera, dicendo che è stata portata a 10€ per riuscire ad aumentare il numero dei soci, chiede se è stata fatta una valutazione e se si è raggiunto l'obiettivo prefissato. Prosegue dicendo che all'interno della sezione di Venezia stanno facendo un lavoro enorme per aumentare il numero, però contemporaneamente non vede unità d'intenti.

Segue una breve discussione al termine della quale viene confermata la quota per il 2009 a € 10,00.

#### **6. Aggiornamento indagine conoscitiva Sezioni UILDM**

Fontana informa che è stato deciso in Direzione Nazionale di procedere a questa indagine conoscitiva che serve non solo per recepire informazioni più ad ampio raggio sull'organizzazione UILDM, ma anche per preparare una proposta di lavoro comune alle diverse sezioni. Molte sezioni hanno apprezzato il fatto che la Direzione Nazionale si fosse recata presso le loro sezioni per incontrarli, ascoltarli e confrontarsi. Lascia la parola a Cira Solimene che sta conducendo assieme ad Enzo Marcheschi questo importante lavoro.

Solimene dice che per adesso sono pervenute 43 questionari e da un primo esame si possono evidenziare delle differenze molto significative tra le diverse sezioni, differenze dovute anche a realtà territoriali molto diverse far loro. Quasi l'80% delle sezioni ritengono che il punto di debolezza sia la difficoltà di approccio alla promozione del volontariato e al reclutamento di nuove risorse intese non solo come economiche ma anche nella ricerca proprio dei volontari. Il tipo di formazione verrà valutato solamente quando si avrà un quadro più preciso di tutta la realtà UILDM, certo è che i giovani sono il futuro e la formazione sicuramente riguarderà più loro.

Nell'indagine conoscitiva una volta ricevuti i documenti dalle sezioni si potrà arrivare anche a ricostruire quali sono i centri di riferimento dei medici locali a cui ogni sezione si appoggia.

Alle ore 13 viene sospesa la riunione per la pausa pranzo.

Alle ore 14,30 riprende la riunione.

Chiaffoni si dice entusiasta di tutte queste attività, valuta in maniera positiva la formazione dei giovani perché saranno il futuro dell'associazione; ritiene che si debbano trovare dei momenti propri di partecipazione viva e non superficiale, ma soprattutto la richiesta che rivolge è che i soci si impegnino maggiormente nell'associazione.

#### **7. Giornata Nazionale 2009**

Fontana informa che la giornata nazionale si terrà il 3,4 5 aprile , il miele diventerà un gadget per tutto l'anno ma non verrà affiancato alla farfalla e le sezioni potranno contattare direttamente Antonino Carbone. La farfalla quest'anno sarà di colore fucsia, all'interno ci saranno gli ovetti di cioccolata visto che sarà a ridosso della Pasqua, l'ordinativo è già stato fatto ed in numero inferiore agli anni precedenti, si aggira sui 60.000 esemplari, la scelta di diminuire è dovuta anche all'andamento economico complessivo che preoccupa un po' tutti. Non è stato ancora deciso il nome, ci sta lavorando e spera entro la fine di novembre di poterlo comunicare. Telethon come per gli anni precedenti ci sosterrà sul piano della comunicazione con RAI e anche per il 2009 abbiamo da parte loro il consenso di poter usufruire del nr. per gli sms 48548. Lo scorso anno è andata molto bene sotto questo punto di vista, per il 2009 punta molto sulla solidarietà degli italiani con gli sms. Per quanto riguarda le televisioni private, Empowernet ci sosterrà con le conoscenze ormai consolidate a loro disposizione, ed Elena Zanella della Fondazione Serena si occuperà dei contatti con la stampa, con le televisioni e sviluppo dei materiali. Siamo consapevoli di avere dei punti di debolezza e non possiamo permetterci una struttura come hanno altre associazioni che investono molto sulla visibilità nell'organizzazione dei loro eventi. Informa inoltre di essere stato contattato dal presidente dell'associazione Debra Italia – Associazione impegnata a promuovere la ricerca di nuovi trattamenti e cure per i Bambini Farfalla. Segue una breve discussione.

## 8. Assemblea Nazionale dei Delegati 2009

Fontana dice che la Direzione Nazionale si è impegnata per il prossimo biennio stabilendo già i luoghi dove organizzare le prossime due assemblee nazionali, per cui nel 2009 dal 21 al 23 maggio sarà al Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturò NA, mentre nel 2010, anno in cui si concluderà il mandato di questa Direzione Nazionale, si tornerà a Lignano Sabbiadoro UD.

Uno dei temi che è sempre un po' complesso nell'organizzazione è quello dei seminari preassembleari, si ricevono tante richieste dalle sezioni e non sempre tutte possono essere accettate per evitare sovrapposizioni di seminari. Le giornate assembleari sono momenti di confronto formativo, di dialogo, è importante la presenza partecipativa ai diversi momenti di approfondimento. Segue una breve discussione.

## 9. Ratifica sezioni operanti nel territorio

Si procede alla lettura delle sezioni operanti nel territorio alla data del 22 novembre 2008 che risultano essere 76 e 8 Comitati Regionali.

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

Alla riunione di oggi sono presenti n. 36 Sezioni di cui 10 con delega e 3 Comitati Regionali di cui 1 con delega.

Fontana informa che si ha comunicazione che entro breve arriveranno le richieste di costituzione per 3 nuove sezioni: Forlì, L'Aquila e Cagliari.

## 10. Varie ed eventuali

Fontana illustra l'accordo firmato con Famiglie SMA, associazione costituita nel 2001 da 400 famiglie presenti su tutto il territorio nazionale ed è punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari; il presidente di questa Associazione è il dr. Renato Pocaterra, persona giovane; c'è l'ambizione per il 2009 di lanciare insieme un numero verde per rendere disponibili le informazioni sia agli utenti UILDM che a quelli di famiglie SMA. Per la UILDM è un'opportunità perché unendo le forze sarà più facile il raggiungimento degli obiettivi comuni, mediante azioni dirette con la realizzazione di percorsi di integrazione sociale, la creazione di servizi di qualità, miglioramento dei livelli sociali e culturali del proprio personale e dei

beneficiari dei servizi di trasporto , facilitare e promuovere la creazione di forme di assistenza sociale diretta tra le due entità nazionali o indiretta attraverso le proprie sedi territoriali.

Lo stesso dicasi dell'accordo firmato con AMCT Rete perché i contenuti dell'accordo sono gli stessi. I punti fondamentali sono che la UILDM mette a disposizione l'ufficio stampa, il CDL e tutto quello che è a nostra conoscenza, in cambio loro tutta la loro conoscenza, i propri servizi e le proprie capacità. Segue una breve discussione.

Fontana sempre tra le varie ed eventuali informa di aver partecipato nel settembre di quest'anno a Sofia all'assemblea EAMDA, momento di grande interesse e condivisione con le altre realtà al di fuori dell'Italia. Ha ritenuto importante candidare l'Italia quale Paese ospitante per l'Assemblea del 2010, in Direzione Nazionale sono stati fatti alcuni nomi di grandi città, la località sarà senz'altro una grande città che ha alle spalle una sezione che possa essere di supporto nella logistica.

Viene sollevato nuovamente l'annoso problema del programma soci in quanto alcune sezioni informano che non riescono a collegarsi per aggiornare il proprio indirizzario.

Favretto risponde che intanto si è lavorato sul programma per migliorare la velocità di trasferimento dei dati, dovrebbe uscire a fine mese o ai primi di dicembre la nuova versione.

Alle ore 16,30 termina la riunione del Consiglio Nazionale del 22 Novembre 2008.