

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Alle ore 11,05 del 7 maggio 2005 il Presidente Alberto Fontana, inizia la riunione convocata a San Giuliano Terme presso il Granduca Hotel.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, D'Aiuto Giovanni, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Marcheschi Enzo, Todisco Salvatore, Toso Omero.

Assenti giustificati: Fiori Carlo, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Petrone Anna.

Per il Collegio dei Probiviri: Maddia Tirabassi.

Ordine del giorno:

1. approvazione verbale precedente riunione del 29 gennaio 2005
2. bilancio consuntivo 2004
3. bilancio preventivo 2005
4. assemblea delegati
 - nomina Commissione verifica poteri
 - definizioni programmi assembleari
5. definizione contratto affitto EOS srl
6. aggiornamento centro clinico UILDM – Fondazione
7. consuntivo giornata nazionale UILDM
8. delibere di spesa:
 - giornata nazionale
 - assemblea delegati
 - acquisto fotocopiatrice per segreteria nazionale
9. aggiornamento su attività e deleghe Consiglieri nazionali
10. servizio civile volontario
11. situazione sezione e comitati regionali
12. proposta AGOS per carta Affinity
13. varie ed eventuali.

Il presidente Fontana passa alla discussione del primo punto all'odg

1. Approvazione verbale precedente riunione del 29 gennaio 2005

Il presidente chiede se ci sono interventi su questo punto, il consigliere Boscolo Marcellino chiede di apportare una modifica al punto 8 all'odg che qui viene riportata: *“Alberto Fontana e Marcellino Boscolo si interesseranno a contattare il presidente della Sezione di Padova affinché tale lavoro diventi una opportunità per delle persone con disabilità della sezione stessa”*.

Non essendoci altre modifiche o integrazioni il verbale viene approvato con l'astensione di Todisco perché assente alla riunione.

2. Bilancio Consuntivo 2004

Prende la parola il tesoriere per fare una sintesi del bilancio presentato in cui si evidenzia un utile di 11.400€, di nuovo nello schema presentato si può notare la voce del 3%, non inserita prima in bilancio, l'importo di €323.125,64 non è la cifra che realmente abbiamo ricevuto dalle sezioni, ma è quanto avremo dovuto ricevere per gli anni 2001-2002-2003, si

è provveduto inoltre ad alcune operazioni contabili nei confronti di quelle sezioni che a suo tempo avevano erogato dei prestiti alla Direzione Nazionale, del tipo la parziale compensazione tra quanto eventualmente dovuto, (in base alle deliberazioni del Consiglio Nazionale del 2/3 marzo 2002 che aveva indicato la quota del 3%) e quanto invece spettante a titolo di restituzione del prestito erogato. Per quanto riguarda i costi bene o male si sono equiparati a quelli dello scorso anno, si sono verificate delle spese in più nella gestione dell'attività istituzionale; il problema che si evince è sempre quello di reperire la liquidità.

Boscolo chiede chiarimenti sull'importo esposto in bilancio relativo alle prestazioni verso EOS srl.

Campanile risponde che l'importo è relativo a fatture pagate nel 2004.

Segue una discussione, al termine non essendoci ulteriori interventi viene posta in votazione il bilancio consuntivo che viene approvato all'unanimità.

- Bilancio preventivo 2005

Prende la parola Campanile per illustrare lo schema di bilancio presentato comparato alle effettive uscite riscontrate nel 2004 con una previsione di aumenti che si dovessero verificare nel corso dell'anno, evidenzia inoltre una previsione di lieve riduzione delle spese di gestione per quanto riguarda le spese condominiali e le spese telefoniche.

Si apre la discussione con la richiesta di chiarimenti sulla diminuzione delle spese legali e professionali, sulla voce da Sezioni/sottoscrizione, fondo integrazione sociale; ad ognuna di queste richieste il tesoriere risponde.

Non essendoci ulteriori interventi il bilancio preventivo viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

3. Assemblea Delegati

- nomina commissione verifica poteri

La Direzione Nazionale procede alla nomina quali componenti della commissione verifica poteri i consiglieri: Falvo, Marcheschi, Todisco e Boscolo.

Viene altresì dato incarico a Maddia Tirabassi, quale probiviro di verificare se sia possibile il voto palese in assemblea per il rinnovo del collegio dei revisori evitando la costituzione di un seggio specifico visto che sono pervenute solamente tre candidature che confermano l'attuale Collegio.

Il presidente Fontana passa ad illustrare il programma delle manifestazioni che prevedono:

l'apertura con giovedì pomeriggio con l'intervento di Diego Dalla Palma con "Trucco e Parrucco", il quale ha chiesto un compenso di 2500€; concomitante si terrà l'incontro sul servizio civile, in un'altra sala si terrà la proiezione del film francese Uneasy Riders in cui si parla di un gruppo di persone con distrofia muscolare che vivono in una comunità, la sera si terrà l'incontro con il regista e gli attori e in una sala adiacente si terrà l'incontro, richiesto dalla signora Chiaffoni con i comitati regionali, ma senz'altro da ampliare anche alle sezioni per rispondere anche alla Mozione presentata dalla UILDM di Modena a Lignano 2004. Venerdì mattina si terrà il consueto incontro tra la CMS e i delegati, questo convegno verrà finanziato per 4000€ da Banca Intesa, verranno predisposti dei volantini; sempre alla mattina si terrà l'aggiornamento legislativo e a seguire un aggiornamento sulla vita indipendente delle persone con disabilità a cura di Elisabetta Gasparini con la partecipazione di Roby Margutti; avremo come ospiti i Viaggi del Ventaglio che contribuiranno con 500€, ci sarà lo sportello vagante della Regione Lombardia che terrà all'esterno della struttura il camper dove danno informazione e sensibilizzazione e poi ci

sarà la Casa della Fontana, Oasi Solidale, che illustreranno la loro esperienza di Vita Indipendente innovativa, sempre nella stessa giornata si terrà l'assemblea del gruppo Giovani UILDM "Progettiamo Insieme" che verrà tenuto da Emilia Martinelli ed Enrico Sperandio della UILDM di Roma. Nel pomeriggio proseguirà l'incontro della CMS avente come titolo "Trattamento del dolore acuto e cronico – Implicazioni nelle malattie neuromuscolari"; si terrà un convegno "Sport e disabilità: le prospettive – Il caso del wheelchair Hockey: è stato chiamato a coordinarlo Candido Cannavò parteciperanno un rappresentante del CIP, ci sarà Riccardo Rutigliano e Michele Marchetti, coordinatore Formazione CSI che presenterà il progetto "Oltre la siepe" dove la UILDM ha contribuito per la parte tecnica. Il gruppo giovani proseguirà anche nel pomeriggio la loro assemblea, si terrà inoltre il consueto incontro Telethon con i delegati, coordina Rosanna Binaghi, partecipano Elisa Michetti e Francesco Miotto al quale è stato chiesto di elaborare una scheda da consegnare a tutte le sezioni per la raccolta dei bisogni delle persone sotto il profilo degli ausili, Daniela Pace illustrerà il tema dei coordinatori provinciali per la raccolta fondi. Il Comitato Telethon parteciperà con un rimborso di 5000€, è stato chiesto alla Direzione Nazionale di provvedere alla spese per l'accoglienza dei coordinatori, la proposta fatta è per le spese di vitto e alloggio, per le spese di viaggio Telethon se ne farà carico.

Alle 18.30 ci sarà la lettura della relazione del presidente, alle 21,15 si terrà il concerto musicale dei Ladri di Carrozzelle, sabato tutto il giorno l'assemblea.

Illustra poi le entrate che prevedono contributi dal Monte dei Paschi di Siena, dalla Mapei, Pirelli, Telethon, Alleanza Assicurazioni, la Barilla finanzia con tre break durante la giornata, Banca Intesa, CSI oltre agli espositori; a tutt'oggi la cifra preventivata si aggira intorno ai 36.000€. La Regione Lombardia ha confermato, che ci riconoscerà un contributo, stiamo attendendo la conferma scritta. L'obiettivo è quello di coprire tutte le spese e avere delle risorse a disposizione.

Prosegue informando sugli inviti diffusi alle varie autorità, da cui sta attendendo conferma; saranno sensibilizzate tutte le TV locali.

Passa poi ad analizzare i problemi di logistica non nascondendo alcune difficoltà riscontrate nella accessibilità dei bagni per cui si dovrà optare per soluzioni alternative.

Marcheschi si riallaccia al programma dei seminari per comunicare che vede anche quest'anno una forte concentrazione di riunioni nella giornata di venerdì per cui teme poca partecipazione, per la giornata di giovedì pomeriggio non è d'accordo sulla proiezione del film in concomitanza con altri due seminari, tra cui quello sul servizio civile che reputa importante; ritiene che sia da slittare alla sera in modo tale da obbligare la partecipazione ai seminari..

Fontana prende spunto e accoglie il suggerimento di Marcheschi per cercare di snellire e ottimizzare quanto possibile il programma.

Seguono altri interventi sull'opportunità di lettura della relazione del presidente il venerdì pomeriggio o al sabato mattina.

Al termine della discussione Fontana concorda con quanto espresso dai consiglieri di snellire il programma rendendo più partecipativi i diversi seminari, cercando di ottimizzare i tempi per ogni singolo momento, verrà valutato il seminario sul servizio civile cercando di collocarlo in un momento dove ci sia massima partecipazione.

4. Definizione contratto affitto EOS srl

Prende la parola Campanile per illustrare la situazione del contratto affitto con EOS, lo scorso anno era stato firmato un contratto di comodato ad uso gratuito, quest'anno si

voleva regolarizzare la cosa con un contratto annuale d'affitto, legalmente questa operazione non è fattibile per cui bisognerà pensare ad un contratto di comodato ad uso non gratuito, si torna alla cifra che era già stata espressa in 6000€ all'anno.

Fontana pone in votazione la proposta che viene approvata.

5. Centro Clinico UILDM

Fontana ritiene che tale discussione dovendo essere affrontata in maniera approfondita per la complessità della situazione debba essere presa in esame successivamente, per cui si passa al punto successivo.

6. Consuntivo Giornata Nazionale UILDM

Fontana introduce il punto analizzando lo schema dei rimborsi ricevuti alla data odierna dalle sezioni, ma ne restano altre da regolarizzare. I costi si aggirano per i 216.000,00€ che andranno a diminuire con la donazione di 20.000,00€ che ci riconoscerà la Lindt. Crede che senza cedere a falsi entusiasmi la giornata sia andata abbastanza bene, è una prima esperienza, le informazioni sia per stampa che per televisione sono state molte, ma quello che più è importante è il seguito avuto dalle sezioni. Molto importante il contributo dell'AVIS, molto deludente quello con il CSI che aveva promesso una serie di cose che poi non ha rispettato. Per il prossimo anno si cercherà di partire con l'organizzazione molto prima, specialmente nella consegna del materiale, così come cercheremo di organizzarla prima di Pasqua.

Toso plaude di fronte ai risultati di questa giornata, il risultato è buono, è contento di aver sbagliato la valutazione, perché questo è un momento importante, la UILDM con la giornata ha due valenze: una di sensibilizzazione sul territorio e l'altra come momento di raccolta fondi nelle varie sezioni; va riconosciuto l'apporto dato da Telethon, il quale può fare molto di più.

Marcheschi ritiene che quando alcuni anni fa si pensava ad organizzare questa giornata, forse la Direzione Nazionale aveva sbagliato come impostarla, questa volta le sezioni avendo trovato tutto pronto si sono sentite svincolate nel dover pensare loro come organizzare questa cosa.

Fontana chiede di poter autorizzare le sezioni all'utilizzo della farfalla all'interno del logo UILDM, così come disegnata e proposta per la giornata.

Campanile è d'accordo con quanto proposto da Fontana, fermo restando che il logo UILDM rimane tale, la farfalla affiancata può servire per identificare la UILDM come avviene per altre associazioni.

Riprende il punto 6 interrotto in precedenza sul Centro Clinico

Fontana legge la bozza di statuto punto per punto, segue una discussione in cui vengono apportate alcune correzioni e all'unanimità la Direzione Nazionale decide di procedere nel progetto del Centro Clinico UILDM dando come indicazione, da confermare negli atti che succederanno, di incaricare il presidente nazionale Fontana alla nomina del presidente della Fondazione, andando a chiarire il punto relativo all'organo del collegio dei fondatori. Viene individuata in Maddia Tirabassi una possibile candidata quale consigliere di amministrazione della Fondazione andando a verificare in queste settimane eventuali altre candidature o proposte di candidature. Restano da individuare i due membri della Direzione Nazionale.

7. Delibere di spesa - assemblea delegati

Il presidente Fontana si impegna ad inviare al tesoriere l'indicazione il più precisa possibile, rispetto ai costi da sostenere durante l'assemblea nazionale, si impegna anche ad informare immediatamente il tesoriere di qualsiasi costo aggiuntivo o ricavo aggiuntivo che potrà verificarsi, in modo che la tesoreria possa assumere il compito di gestire quello che è l'andamento dei pagamenti dell'assemblea in accordo e collaborazione con la presidenza.

- acquisto fotocopiatrice per segreteria

Campanile illustra i preventivi raccolti.

Posta in votazione viene approvato all'unanimità di acquistare la fotocopiatrice Panasonic, risultando la più economica seppur con le stesse prestazioni delle altre.

8. Aggiornamento su attività e deleghe consiglieri nazionali

Si decide di passare al punto successivo e parlarne in una riunione successiva.

9. Servizio civile volontario

Falvo interviene per dire che oltre alla documentazione inserita nelle cartelle dei consiglieri, chiede l'autorizzazione all'acquisto di un computer per la gestione del progetto del servizio civile.

Viene autorizzata la spesa di € 1547,00.

Falvo presenta un preventivo di progetto che prevede la creazione grafica e strutturale del sito web uildmserviziocivile.it e la sua pubblicazione il cui costo è di circa 1700€. Tale progetto è importante perché permetterà di comunicare con tutte le sezioni in questo momento particolare in cui si devono sviluppare i progetti.

Viene autorizzata la richiesta, con un budget indicativamente di 1700€, per la realizzazione delle pagine relative al servizio civile con la premessa di appurare però se non si possa attingere dalle attuali professionalità esistenti all'interno della UILDM in modo di valutare la fattibilità di un risparmio in questi investimenti, che comunque la Direzione Nazionale ritiene necessari per accrescere sempre di più la comunicazione e l'informazione con le sezioni rispetto alla progettualità del servizio civile.

10. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

Fontana informa delle difficoltà riscontrate da Vincenzo Langella nel contattare la sezione di Alba, ormai da troppo tempo inattiva e chiedeva a questo punto di passare per vie legali. Si chiederà all'avv. Michelin di procedere in tale senso onde arrivare alla chiusura definitiva.

Per quanto riguarda il Comitato Lombardo informa di aver ricevuto comunicazione dalla presidente che è stato deciso di chiudere il Comitato e di trasformarlo in coordinamento con l'individuazione di un coordinatore nella persona in Marco Buttafava della UILDM di Bareggio. Nell'incontro avuto con le sezioni lombarde ha preso atto della loro volontà di addivenire alla chiusura, allo stesso tempo però ha dichiarato, perciò prega la Direzione Nazionale di ratificare tale decisione, che la Direzione è interessata a non chiudere l'Agenda; è chiaro però che si dovrà valutare quanto può costare mantenerla.

Chiede ai consiglieri di votare se sono d'accordo nel proseguire tale percorso e cioè di accettare il completamento della pratica di chiusura del Comitato Lombardo, dichiarare per iscritto al comitato stesso l'interesse della Direzione Nazionale a rilevare l'Agenda il che significa che l'Agenda non viene chiusa, sotto il profilo giuridico.

Posta in votazione viene approvata all'unanimità.

11. Proposta Agos per Carta Affinity

Fontana espone la proposta di Carta Affinity, si riserva di parlarne in maniera più esaustiva non appena riceverà ulteriori comunicazioni dalla soc. AGOS.

12. Varie ed eventuali

Viene esposta la richiesta della sezione di Siderno di patrocinio e contributo per un convegno medico che si terrà il 14 maggio pv.

Viene deciso di concedere alla sezione di Siderno il patrocinio per il convegno ed un contributo di 500€.

Alle ore 19.30 esauriti tutti i punti all'odg, il presidente chiude la seduta della Direzione Nazionale.