

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale UILDM 24 settembre 2005, riunita a San Giuliano Terme (Pisa) presso il Granduca Hotel.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Toso Omero.

Assenti Giustificati: D' Aiuto Giovanni, Todisco Salvatore.

Per il Collegio dei Proviviri: Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia

Per il Collegio dei Revisori: Iannotta Modestino

Ordine del giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 7 maggio
- 2.- Acquisto immobile sede Sezione UILDM di Brescia – delibera
- 3.- Delibera Costituzione Fondazione "Serena" – Centro Clinico UILDM
- 4.- Tesseramento 2006 - proposta modifica quota annuale
- 5.- EOS srl - circolare Summit e rapporti societari
- 6.- Giornata nazionale UILDM 2006
- 7.- Assemblea 2006 - Napoli
- 8.- Preparazione Consiglio Nazionale di ottobre - Ancona 29-30 ottobre 2005
- 9.- Sezioni e Comitati regionali
 - a) richiesta apertura nuove sezioni UILDM: Viterbo, Potenza, Trani, Cagliari
 - b) comunicazione situazione Comitato Regionale Lombardo
 - c) comunicazione situazione Alba
- 10.- Aggiornamenti su Comunità Opicina
- 11.- Convegno Vita Indipendente
- 12.- Costituzione Gruppo progetto per la realizzazione della rivista medico scientifica e clinica "L' Agenda"
- 13.- Varie ed eventuali
 - a) FISH seminario 16-18 settembre "Da Empowernet ad un nuovo associazionismo, strumenti e innovazioni per la rete"
 - b) relazione presidente EOS su attività società EOS srl
 - c) nuova sede Centro Coordinamento Telethon-Uildm
 - d) richiesta patrocinio seminario sulla ventilazione a Como-ratifica

Alle ore 10,30 di sabato 24 settembre 2005 il presidente Fontana dà inizio alla riunione della Direzione Nazionale con il primo punto all'ordine del giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 7 maggio 2005.

Non pervenendo nessuna richiesta di modifica o integrazione il verbale viene posto in votazione e approvato all'unanimità con l'astensione di Maestrali, Lombardi, Fiori e Langella perché assenti.

2. Acquisto immobile sede sezione UILDM di Brescia – delibera

Il presidente informa che è pervenuta dalla sezione UILDM di Brescia la richiesta di acquistare l'immobile per la sede della sezione. La Direzione Nazionale approva all'unanimità.

(v. delibera n.1)

Alle ore 10.45 entra in riunione il probiviro Maccione

3. Delibera costituzione Fondazione Serena – Centro Clinico UILDM

Il Presidente Fontana legge la delibera predisposta per la costituzione della Fondazione, che viene approvata all'unanimità.

(v.delibera n.2)

Per quanto riguarda il punto all'ordine del giorno, il presidente presenta lo stato dell'arte attraverso un documento riassuntivo delle diverse posizioni, candida quale membro del consiglio d'amministrazione della Fondazione Serena il dottor Fabio Salina, chiede ai consiglieri nazionali di concorrere nell'individuazione di quello che sarà il possibile altro rappresentante della Direzione Nazionale e su questo emerge da parte del consigliere Alessandro Maestrali la proposta che ci debba essere una rappresentanza riferita alle sezioni che apportano capitali nell'iniziativa, Langella si dichiara d'accordo con quanto espresso da Maestrali. Fontana ribadisce che sicuramente sarà un elemento importante la tenuta in considerazione del tipo di apporto delle sezioni, che verrà valorizzato all'interno della fondazione attraverso la partecipazione ai momenti di condivisione e di assemblea.

La UILDM verserà come quota capitale l'importo di € 400.000,00 come da accordi intercorsi. Conferma di aver avuto l'adesione da parte della sezione di Milano per €100.000, sezione di Brescia per €50.000 è in attesa di risposte da parte delle sezioni di Roma, Torino, già sensibilizzata a suo tempo per questo progetto e verbalmente il presidente aveva confermato l'adesione, e la sezione di Legnano e Venezia.

Si passa alla discussione e viene data la parola ai consiglieri.

Falvo, per quanto riguarda i rappresentanti delle sezioni all'interno della fondazione, ritiene che dovrebbe essere un componente della Direzione Nazionale in quanto si potrebbe correre il rischio di creare discussioni non solo all'interno della Direzione Nazionale ma tra le sezioni stesse privilegiando una rispetto ad un'altra.

Campanile precisa che nella riunione di oggi si deve solo deliberare la costituzione della fondazione, per la nomina dei membri UILDM, non essendo all'ordine del giorno, ritiene che non se ne possa discutere rinviando alla prossima riunione.

Fontana concorda con Campanile, ribadendo la necessità che all'interno del consiglio di amministrazione siano presenti, prima che competenze di rappresentanza, competenze tecniche, a questo proposito si impegna a presentare a tutti i consiglieri entro la prossima direzione più profili di persone, che possono essere all'interno della Direzione Nazionale o delle sezioni da deliberare in un insieme di proposte. Quello che viene sottolineato che il profilo dovrà essere più tecnico che di rappresentanza.

Maestrali condivide quanto espresso da Fontana sull'individuazione di persone con capacità tecniche e poi di rappresentanza.

Al termine della discussione la Direzione Nazionale delibera l'adesione della UILDM alla costituzione della Fondazione Serena dando tutti i poteri al presidente Fontana per partecipare alla costituzione della stessa, lo stesso adeguerà le indicazioni ricevute dal notaio dandone comunicazione ai consiglieri nazionali, qualora fossero rilevanti nello specifico della delibera.

Posta in votazione la costituzione della fondazione viene approvata all'unanimità.

4. Tesseramento 2006

Fontana crede che il dibattito su questo punto sia delicato, ma necessita di essere riaperto in quanto è sua opinione che la quota attuale di 21€ debba essere diminuita e portata a 10€ per permettere un ampliamento dei soci UILDM. La proposta che illustra è che il totale delle quote raccolte, a parità delle sottoscrizioni dell'anno 2005 venga interamente versato alla Direzione Nazionale, l'eccedenza invece viene trattenuta in toto dalla sezione, porta un esempio: se la sezione di Milano nel 2005 ha 150 soci fino al 150 socio versa l'intera quota, cioè 10€ alla DN, il plusvalore del numero dei soci dal 151 in poi viene direttamente trattenuto dalle sezioni.

Tirabassi crede che sia la situazione sociale attuale che porta la gente ad essere meno interessata, ci sono tante associazioni di informazione sociale.

Maccione ritiene che la suddivisione al 50% è una tradizione che può essere riveduta anno per anno dal Consiglio Nazionale che ha il potere per decidere, al calcolo proposto da Fontana che ritiene troppo incentivante propone invece una ripartizione diversa 60% alla Direzione Nazionale e 40% alle sezioni.

Toso ritiene che diminuire la quota potrebbe sembrare una svalutazione della UILDM, è d'accordo con Maccione che il calcolo di Fontana sia troppo incentivante.

Petrone è d'accordo quando si afferma che si deve tenere sotto controllo l'aspetto economico però non si deve perdere di vista quello che è il potere politico della UILDM, si deve fare un investimento, purtroppo da quando è aumentata la quota si sono persi un certo numero di soci.

Lombardi ammette che si sia avuto un calo di soci con l'aumento della tessera, anche se il processo era già iniziato, anche per le cause espresse da Maddia e la situazione economica attuale del Paese non migliora certo la situazione.

Fiori è d'accordo sulla diminuzione della quota, non si raddoppieranno il numero, però senz'altro si avrà un aumento dei soci, di risorse umane che potranno essere coinvolte nelle iniziative delle sezioni.

Maestrali premette che è interesse dell'Associazione aumentare il numero dei soci, non per aumentare le entrate ma per un problema di rappresentanza, più soci si hanno più si è rappresentativi. L'aumento dei soci si ha normalmente se i servizi e le attività che vengono fornite danno una gratificazione ai soci. Detto questo ritiene che l'ipotesi proposta da Alberto sia un'ipotesi tecnica che potrà essere percorribile per un breve periodo.

Falvo porta l'esempio della Sezione di Verona, forse anomalo dice, ma hanno avuto un aumento di soci.

Marcheschi concorda con la proposta di Fontana di portare la quota a 10€, molte persone si sono allontanate dall'associazione per motivi familiari molte volte tristi che hanno portato a rifiutare l'associazione, altra considerazione potrebbe essere la non visibilità nelle campagne di tesseramento. Ridurre la quota associativa è una scommessa che porterà a confrontarci con altre associazioni che hanno già tale quota.

Campanile ritiene che la diminuzione della quota non sia un metodo per risollevare le sorti economiche, ci potrebbe essere una perdita economica o solamente un incremento marginale, per cui l'unica cosa positiva potrebbe essere solamente la rappresentanza politica negli incontri istituzionali. E' contrario all'aumento con i presupposti attuali a meno che non si predisponga un piano di compensazione per integrare con iniziative certe e sicure quello che si andrà a perdere con la diminuzione.

Fontana ritiene che l'obiettivo a cui la sezione deve mirare è quello di accrescere il numero dei soci anno per anno perché vuol dire che agisce, fa comunicazione e informazione.

Toso ritiene che la forza politica della UILDM aumenta in ragione in cui la UILDM riesce ad aggregare altre associazioni e insieme a loro conduce delle battaglie, non c'è più lo spirito dell'associazionismo nella UILDM, non è una questione esclusivamente economica, è una questione sociale del Paese. Ritiene che 15€ potrebbe essere la misura giusta se si vuole fare un incentivo di marketing esclusivamente economico.

Fontana al termine della discussione pone in votazione la diminuzione della quota associativa da 21 a 10€, il risultato da 8 favorevoli, 2 astenuti: Toso e Maestrali, un contrario: Campanile. La proposta di ripartizione proposta da Fontana viene ritirata.

Prima di sospendere la riunione per la pausa pranzo alle ore 13.15 Fontana presenta alcuni bozzetti delle tessere associative 2006.

5. Eos srl- circolare Summit e rapporti societari

Viene data la parola ad Alessandro Maestrali in qualità di presidente della società che illustra la situazione alla luce della risoluzione dell'Agenzia delle Entrate che dice sostanzialmente che le associazioni Onlus che detengono partecipazioni in società diventano società profit e rischiano di perdere la caratteristica di Onlus ed è il rischio che corre la UILDM detenendo il 51% + il 15% di Diemme Service, per cui si tratta di capire cosa fare. E' stato chiesto ad alcuni professionisti di dare una interpretazione a questa risoluzione, non è un documento vincolativo è una indicazione e pertanto in qualche modo va interpretata, l'altra possibilità è che per evitare qualsiasi problema ci comportiamo di conseguenza e quindi modifichiamo la situazione societaria; per quanto riguarda la prima parte non hanno ancora avuto risposte e ci stanno lavorando, la seconda ipotesi è quella di valutare come ridurre la presenza della UILDM all'interno di Eos senza snaturare le indicazioni che sono state date, ci sono delle ipotesi, una riguarda direttamente la Fish e altre strutture, sono ipotesi importanti perché potranno dare spazio per acquisire ulteriori lavori e quindi liberare Eos dalla dipendenza quasi totale con la UILDM.

Fontana ritiene che il problema che investe la UILDM deve essere risolto; l'idea sarebbe di valutare l'ipotesi di fusione di Eos con la Fish questo determina una diminuzione delle quote di partecipazione di UILDM all'interno di Eos a favore della Fish, giuridicamente il passaggio è una fusione fra Eos e Fish srl con il conferimento delle attività che oggi la Fish sta facendo tramite la sua srl in una unica società, diventerebbero UILDM e Fish le due soc. di riferimento. E' chiaro che rispetto a questa fusione la delega attualmente in essere a chi oggi è in Eos per conto della UILDM ritornerà di proprietà della Direzione Nazionale che deciderà la propria espressione all'interno di quella società essendo consapevoli che non avremo più una rappresentanza come oggi molto forte ma l'avremo mediata.

Dopo discussione la Direzione Nazionale delibera di delegare il presidente a valutare la possibilità e la fattibilità della fusione della società Eos con terze società appartenenti allo stesso ramo srl però sempre di proprietà di società del terzo settore. Si rileva opportuno comunque mantenere aperte tutte le strade possibili che possano dare una risposta compiuta e opportuna alle indicazioni ricevute dall'Agenzia delle Entrate.

6. Giornata Nazionale UILDM

Fontana introduce il punto per dire che oggi dobbiamo decidere se replicare o meno la giornata nazionale 2006. Detto questo, successivamente illustrerà quelli che potranno essere i possibili sviluppi tenendo in considerazione che avrà un incontro con il segretariato sociale della RAI per valutare insieme a loro una campagna di pubblicità o una serie di eventi da percorrere a favore della UILDM.

Marcheschi chiede di sapere in termini concreti come è andata la giornata.

Fontana risponde che l'ammontare complessivo è stato di 480.000€, la metà alla Direzione Nazionale e l'altra parte alle sezioni che hanno guadagnato l'intero ammontare non avendo sostenuto spese. La Direzione Nazionale alla fine ha guadagnato 30.000€ perché si sono sostenute tutte le spese.

Marcheschi ritiene che visto il risultato confortevole di ripeterla anche per il prossimo anno per non perdere quello che si è già acquisito. Ritiene che debba essere perfezionato e variato il gadget, come ritiene di diminuire la percentuale trattenuta dalle sezioni in 2€ o 1,50€. Ritiene buona l'idea della campagna RAI per divulgare la UILDM ed essere più presenti sul territorio.

Fontana è ottimista sul fatto che avendo fatto questa prima manifestazione, abbiamo materiale cartaceo e immagine che possiamo spendere con le aziende, sono apparsi più di 140 articoli su tutte le testate a livello nazionale che parlavano della UILDM ed è un successo per essere stata la prima campagna pubblicitaria. Le date di realizzazione della giornata nazionale per il prossimo anno dovrebbero essere l'8 e 9 aprile, le altre associazioni sono state informate si augura di non trovare concomitanza con qualcuno. Per il gadget aumentare le dimensioni porta ad un aumento

dei costi, quello che invece si potrà modificare è la quota per le sezioni portando a 2€ e 3€ per la Direzione Nazionale. La farfalla il prossimo anno sarà di colore giallo arancione, non si chiamerà più Serena ma Libera. L'obiettivo che dobbiamo darci è quello di avere un sponsor forte a fianco e su questo lo Studio Lentati dovrà lavorare. Propone che i consiglieri nazionali diventino referenti per la propria regione

Maestrali ritiene che quanto affermato da Fontana sia condivisibile, ritiene però che dal momento che verranno diminuite le entrate per la tessera, ci dovrà essere un impegno sostanziale per recuperare i fondi.

7. Assemblea 2006 – Napoli

Fontana presenta e relaziona sul bilancio di gestione dell'assemblea di Milano di quest'anno.

Viene illustrata la proposta di Napoli presso l'Hotel Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturò per il prossimo anno. Dopo discussione viene deliberato di approvare Napoli come sede delle prossime manifestazioni dando mandato al tesoriere Campanile e a Marcheschi di visionare la struttura e all'Agenzia Adria Congrex si supportarci nell'organizzazione come nei precedenti anni.

8. Preparazione consiglio nazionale di ottobre – Ancona 29-30 ottobre 2005

Fontana dice il motivo per cui si è arrivati a scegliere Jesi come località per il prossimo Consiglio Nazionale. Le giornate saranno così strutturate: venerdì 28 ottobre alle ore 17 incontro della Direzione Nazionale, sabato mattina l'incontro Telethon/UIILDM e nel pomeriggio il Consiglio Nazionale. Viene data lettura della bozza dell'ordine del giorno.

9. Sezioni e Comitati Regionali

Marcheschi informa che è pervenuta la richiesta di costituzione da parte di soci promotori per una nuova sezione a Trani, la documentazione prodotta è conforme a quanto richiesto per cui nulla osta per l'autorizzazione. La Direzione Nazionale approva la costituzione.

Per quanto riguarda le altre richieste da Viterbo, Cagliari, Potenza non si sono ancora ricevuti i documenti per cui la pratica non può essere conclusa.

- b) comunicazioni situazione Comitato Reg. Lombardo

Viene presentata la situazione odierna anche a seguito della comunicazione pervenuta da parte delle sezioni della Lombardia di richiesta di commissariamento del Comitato. Dopo discussione viene deliberato all'unanimità il commissariamento del Comitato con la nomina del presidente nazionale a commissario dello stesso.

(v. delibera 3)

- c) comunicazione situazione Alba

Viene data informazione che si è ricevuto per tramite del nostro avvocato Michelin l'assegno di € 1100,00 da parte della sezione di Alba, viene richiesto che lo stesso scriva per conto della Direzione Nazionale una lettera di sollecito alla sezione per richiedere l'ulteriore documentazione non ancora pervenuta.

10. Aggiornamento su Comunità Opicina

Fontana comunica degli incontri avuti e delle prospettive future per Villa Opicina. Al termine della discussione viene deciso all'unanimità di conferire al presidente nazionale massima autonomia per l'attività che concerne la vendita e chiusura di Villa Opicina.

11. Convegno Vita Indipendente

Lombardi espone il progetto per l'organizzazione del convegno sulla Vita Indipendente come indicato durante l'assemblea di Milano di quest'anno. Viene deciso di delegare Enrico Lombardi per l'organizzazione di tale convegno con il supporto in loco di Dino Barlaam della UIILDM di Roma.

12. Costituzione Gruppo progetto per la realizzazione della rivista medico scientifica e clinica "L'Agenda"

Fontana illustra il progetto editoriale in cui verranno trattati esclusivamente testi medico scientifici e avrà una periodicità semestrale, il progetto che dovrà nascere, richiederà la migliore professionalità e allo stesso tempo verranno fatte delle valutazioni specifiche su un preventivo che verrà chiesto anche ad EOS per la parte redazionale, ma che comporterà una serie di collaborazioni anche con altri Enti. E' convinto che se il progetto verrà condiviso nella sua tematica si riusciranno a trovare le coperture economiche; DM nel momento in cui la nuova rivista si occuperà delle tematiche scientifiche non le tratterà più, si cercherà la coopartecipazione di Telethon per dare più autorevolezza al progetto.

Campanile chiede i costi di tale progetto.

Marcheschi ritiene giusto prima di proseguire nell'iniziativa, di avere un quadro di quelle che potrebbero essere le spese da sostenere come Direzione Nazionale, poi se tutti sono d'accordo si va avanti e si è consapevoli che il servizio proposto è utilissimo e necessario, ma che si dovranno affrontare ulteriori spese per sostenere la rivista. Per l'abbonamento ritiene di rimanere a livelli bassi per dare un buon lancio e farla entrare sul mercato.

Falvo si dice perplesso perché non ne capisce la necessità.

Toso chiede se sarà il Comitato tecnico della Fondazione a curare la rivista.

Fontana risponde che verrà definito in seguito, la redazione non potrà essere composta da medici ma da persone che raccolgono le informazioni è chiaro che dovrà esserci un comitato tecnico di medici a cui fare riferimento.

Al termine della discussione viene deliberato di proseguire nel progetto con l'astensione di Campanile, perché non a conoscenza dei costi. Politicamente viene condiviso il progetto di realizzare la rivista a cadenza semestrale e a carattere medico scientifico clinico con tematiche di approfondimento e per questo verrà costituito un gruppo di progetto.

Alle ore 19.45 termina la riunione della Direzione Nazionale.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE 24 SETTEMBRE 2005

N. 1 – S. Giuliano Terme (Pisa)

AUTORIZZAZIONE ACQUISTO IMMOBILE PER SEZIONE UILDM DI BRESCIA

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale in Via P.P. Vergerio n.19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI), il 24 settembre 2005,

- vista la richiesta pervenuta dalla Sezione UILDM di Brescia di acquistare quale sede della sezione medesima l'immobile qui sotto descritto e sito in Comune Brescia Via Corfù n.55 il cui attuale proprietario è la Ottolenghi sas, (ufficio a piano terra, nonché il box doppio e la cantina e il sottoscala pertinentziali al piano interrato) identificati nel NCEU-Sez. SNA-Partita 100385 foglio 168:
- mappale 193/46 Via Corfù n. 55 – PT-S1-ZC.2 – Cat. A/10-Cl.5 – Vani 7 – RCL 5.040.000;
- mappale 193/94 Via Elba – P. S1 – ZC. 2 – Cat. C/6 – Cl.8 – mq. 13 – RCL 156.000 ;
- mappale 193/95 Via Elba – P.S1-ZC. 2 – Cat. C/6 – Cl.8 – mq.13 –RCL 156.000;
- visto il prezzo corrispettivo per la compravendita a corpo e non a misura e concordato fra le parti in € 215.000,00,

AUTORIZZA

La Sezione medesima all'acquisto, specificando che l'immobile sarà intestato alla UILDM Direzione Nazionale con sede a Padova in Via P.P. Vergerio n.19, nella stipula dell'atto di compravendita interverranno il Presidente Nazionale o persona di sua fiducia o il Presidente della Sezione di Brescia.

n. 2 – San Giuliano Terme (Pisa)

DELIBERA COSTITUZIONE FONDAZIONE "SERENA" – CENTRO CLINICO UILDM

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale a Padova in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI), il 24 settembre 2005,

DELIBERA

- la costituzione di una Fondazione per l'assistenza e la ricerca sulla distrofia muscolare e le altre malattie genetiche denominata "Fondazione Serena",
- la sede della Fondazione sarà in Milano in Piazza Ospedale Maggiore, 3
- l'attività propria della Fondazione si svolgerà presso la sede operativa resa disponibile in concessione gratuita dall'Azienda Ospedaliera Niguarda,
- i soci fondatori sono la Fondazione Telethon, la UILDM Direzione Nazionale, la Azienda Ospedaliera Niguarda,
- è prevista la partecipazione anche della Regione Lombardia,
- delega Alberto Fontana in qualità di Presidente Nazionale UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare alla firma per la costituzione della Fondazione "Serena" .

n. 3 – San Giuliano Terme (Pisa)

DELIBERA COMMISSARIAMENTO COMITATO REGIONALE LOMBARDO

Considerate le difficoltà istituzionali e di gestione venutesi a creare in seno al Comitato Regionale Lombardo, come risulta dalle comunicazioni pervenute, la Direzione Nazionale

DELIBERA

Il commissariamento del Comitato per il tempo necessario per la risoluzione dei problemi. La Direzione Nazionale nomina il Presidente Nazionale, Alberto Fontana, commissario del Comitato Regionale Lombardo.