

**UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**  
**VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE**

Riunione Direzione Nazionale, convocata a Jesi (Ancona) presso l'Hotel Federico II il 28 Ottobre 2005.

**Sono presenti i consiglieri nazionali:** Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Maestrali Alessandro, Toso Omero.

**Per il Collegio dei Probiviri:** Maddia Tirabassi

**Assenti giustificati:** D'Aiuto Giovanni, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Todisco Salvatore.

**Ordine del Giorno:**

1. Approvazione verbale precedente riunione del 24 settembre 2005
2. Sviluppi EOS srl – proposta fusione
  - rinnovo contratti
3. Centro Clinico UILDM – aggiornamento
  - nomina rappresentanti UILDM all'interno della Fondazione
4. Assemblea Delegati 2006 – delibera
5. Giornata Nazionale UILDM 2006 - aggiornamento
6. Aggiornamento Comunità Opicina
7. Delibera vendita immobile Casalpallocco – Eredità Liberati Maria
8. Sezioni e Comitati Regionali
9. Varie ed eventuali

Il Presidente Fontana alle ore 17,15 apre la riunione della Direzione Nazionale passando alla trattazione del primo punto

**1. approvazione verbale precedente riunione del 24 settembre 2005**

Non pervenendo richieste di modifica o integrazioni il verbale viene approvata all'unanimità.

**2. Sviluppi EOS srl – proposta fusione**

Fontana informa che verrà chiesto al Consiglio Nazionale di domani una votazione non deliberativa ma indicativa della fusione con Mobilità Progetti, perché è compito della Direzione Nazionale portare EOS alla fusione, allo stato attuale, rispetto al documento presentato ci sono da eseguire passaggi tecnici sia per la UILDM che per la FISH che sta lavorando tramite la controllata Mobilità Progetti.

Maestrali informa che il CdA di EOS riunito lunedì 24 ottobre ha approvato sostanzialmente i passaggi che riguardano la fusione, ci sono piccoli problemi più formali che di sostanza. Per gli aspetti economici è stato valutato dal CdA di Eos, ma spetta all'assemblea dei soci, come effettuare lo scambio o la valutazione di quote che dovrebbero risultare alla pari, oggi va definita la delega al presidente, come responsabile delle quote UILDM per formalizzare i passaggi. La nuova società avrà un nome diverso nel senso che né EOS né Mobilità Progetti manterranno probabilmente il loro nome. Per quanto riguarda la sede, il nuovo CdA, i nuovi soci

dovranno definire e integrare come utilizzare le varie sedi: Eos ha una sede unica, Mobilità Progetti ha tre sedi diverse e quindi dovranno valutare se sarà il caso di chiuderne alcune o come distribuirle.

Boscolo chiede maggiori dettagli sullo scambio di quote alla pari e conoscere il conto economico e patrimoniale della soc. che si fonderà con EOS.

Maestrali risponde che il compito del passaggio di quote spetta ai soci; dal punto di vista patrimoniale: per EOS risultano 40.000€ di patrimonio, Mobilità 31.000€.

Toso risponde che esiste una notevole differenza, in quanto Mobilità ha un fatturato superiore ad Eos dovuto anche alle possibilità di lavoro riscontrate.

Langella chiede se in fase di stipula dei nuovi contratti si potrà arrivare ad una scontistica per la UILDM.

Fontana risponde che fino a quando non si avrà la nuova società i contratti attualmente in essere dovrebbero essere rinnovati, successivamente dovranno essere ridiscussi, poi si tratterà di valutare quali dei contratti che attualmente la UILDM ha con Eos potranno continuare senza modifiche e quali andranno ad integrarsi con le altre attività di Mobilità Progetti. Si è valutato che sarà da tutelare l'attuale assetto di fornitura servizi senza aumenti e nella rivalutazione dei due contratti in particolare per quello della redazione di DM dovranno essere indicate in maniera chiara le scadenze di uscita del giornale e precisamente: marzo-giugno-settembre-dicembre e dovranno essere motivate le non uscite entro le scadenze richieste.

Campanile ritiene che i contratti dovranno essere rinegoziati con la nuova società, per cui andranno prorogati fino a tale data.

Langella ritiene che la gestione del sito della UILDM avrebbe più senso se venisse legato al contratto di DM.

Al termine della discussione vengono approvati all'unanimità i contratti tra UILDM e Eos con l'unica correzione delle indicazioni delle date di uscita trimestrali del giornale DM e precisamente marzo, giugno, settembre e dicembre e il rinnovo dell'altro contratto del personale con riverifica al momento della nuova fusione. Viene dato mandato al presidente di ottemperare a tutti gli atti necessari per la fusione di EOS srl, successivamente la Direzione Nazionale dovrà identificare la persona che rappresenterà la UILDM all'interno di questa nuova società.

### **3. Centro Clinico UILDM - aggiornamento**

Fontana informa che il 20 di ottobre si è arrivati alla costituzione della Fondazione, la UILDM ha apportato come capitale 150.000,00€ (100.000 dalla sezione di Milano e 50.000 da Brescia) anziché 400.000 come precedentemente a conoscenza. Sono intervenuti per la UILDM il presidente, per la fondazione Telethon Maramai e il direttore generale dell'Ospedale Niguarda. Allo stato attuale sono da definire il componente del collegio fondatori e due membri del consiglio di amministrazione, per quanto riguarda queste figure la UILDM ritiene, tramite comunicazioni tra esecutivo e da delibera dello stesso, per cui oggi in Direzione Nazionale chiede ratifica, di aver individuato come persona la signora Lina Chiaffoni. All'interno del consiglio di amministrazione, recependo anche le indicazioni della ultima Direzione Nazionale di settembre, promuove oltre al dott. Salina già deliberato, Carlo Fiori in rappresentanza della Direzione Nazionale. I componenti del consiglio di amministrazione come primo passaggio dovranno ottenere il riconoscimento di personalità giuridica che significa

anche accreditamento presso l'ASL per la gestione dei servizi e la possibilità di raccogliere fondi promessi dalla Regione Lombardia. Altro passaggio da definire sono i medici di riferimento, a questo proposito ci sarà un comitato tecnico composto da 10 persone già previsto all'interno della fondazione che presenterà e seguirà quelle che sono tutte le azioni per identificare questo tipo di profilo e sarà rappresentativo della commissione medico scientifica più una serie di persone che sono molto vicine all'associazione. La decisione verrà presa da tutti: dalla Direzione Nazionale, all'interno del CdA della Fondazione, però non si uscirà da quelli che sono i canali di rapporto che si sono consolidati negli anni, ci sarà quella componente che è sempre stata vicina alla UILDM e ai distrofici.

Fiori ringrazia la Direzione Nazionale per aver scelto la sua persona.

Toso ritiene che ci sia poco entusiasmo, vede passività e dubbi anche nelle sezioni, forse è mancata la comunicazione, ritiene che non ci sia stato sufficiente dibattito all'interno della Direzione Nazionale. Questo potrebbe essere la svolta per la UILDM, un piccolo miracolo italiano come lo è stato il Telethon, si deve credere in questo centro e bisogna avere il coraggio di esporsi in prima persona, bisogna far capire alle sezioni che si apre una nuova strada per la UILDM, con questo non dipenderemo più dai medici, ma saranno i medici che dipenderanno dalla UILDM.

Falvo è dell'avviso che non ci sia stata una profonda ed accurata comunicazione, chiede se verrà istruito un protocollo per gestire i centri clinici. Il Centro serve a combattere le prese di posizione che vanno a scontrarsi contro la mentalità dei medici.

Fontana ritiene che il profilo è così diversificato e difficile nell'approccio alla comunicazione da parte della rete nazionale, nel senso che ha avuto situazioni che hanno richiesto approfondimenti, altre che hanno richiesto di partecipare ad incontri con i consigli di sezione per presentare il progetto ed hanno evidenziato della maturità, ci sono invece altre sezioni che sono state strumentalizzate da medici anche all'interno della UILDM. Crede che la cosa che faccia più male sia quella che si creano delle leve di ricatto sulla persona, su quello che è il servizio che viene dato. E' chiaro che il Centro Clinico deve porsi come obiettivo quello di essere un punto di riferimento.

Al termine della discussione si delibera il nome di Lina Chiaffoni tra i soci fondatori, Carlo Fiori e F. Salina quali componenti nel CdA della fondazione. Approvata all'unanimità.

#### **4. Assemblea 2006 - delibera**

Fontana valuta l'ipotesi per l'organizzazione della prossima assemblea a Napoli, il periodo dovrebbe essere la seconda settimana di maggio, con la possibilità di promozione per i soci per una intera settimana di vacanze; la struttura è facilmente raggiungibile. Per la sistemazione alberghiera la struttura dispone di vari tipi di alloggio: camere, hotel e bungalow, oltre alla tensostruttura che ha una capienza di 400-500 persone, ci sono altre due sale per 50-60 persone; la direzione del Villaggio ha dato garanzie per risolvere i problemi che sono stati evidenziati. Legge la relazione ricevuta dall'Agenzia Adria Congrex, dopo la visita effettuata presso la struttura. Domani verrà proposto al Consiglio Nazionale la scelta di Napoli come sede per la prossima assemblea, informando che dovranno essere condivise anche le difficoltà qualora venissero riscontrate. Viene approvato all'unanimità Napoli come prossima sede dell'Assemblea.

#### **5. Giornata Nazionale UILDM 2006 - aggiornamento**

Fontana informa della sua visita alla RAI, assieme a Rosanna Toso per richiedere oltre alla possibilità di patrocinio del Segretariato Sociale anche il passaggio con esposizione del conto corrente per dare più visibilità all'evento; l'attore Gigi Proietti ha dato la propria disponibilità di registrare tutti i messaggi radiofonici; anche il team di "Un posto al sole" è disponibile a pubblicizzare l'iniziativa e di questo domani informerà il Consiglio Nazionale. E' stato inoltre richiesto il patrocinio al Presidente della Repubblica.

#### **6. Aggiornamento Comunità Opicina**

Fontana informa dell'incontro avuto a Trieste, assieme a Falvo con la dott. D'Ambrosio per la Comunità di Opicina, la quale ha fatto chiaramente intendere che non è nella politica dell'attuale Giunta Comunale l'acquisto dell'immobile di Opicina, alla stessa è stato chiesto di sollecitare l'ufficio competente per il versamento delle quote di affitto degli anni precedenti.

#### **7. Delibera vendita immobile Casalpallocco – Eredità Liberati Maria**

Campanile illustra la visita effettuata presso la villa di Casalpallocco, la quale è in condizioni precarie e necessita di interventi urgenti con costi elevati; c'è una proposta di vendita per 450.000€. Chiede alla Direzione Nazionale di deliberare la vendita, approvata all'unanimità.

(v.delibera n.3)

#### **8. Sezioni e Comitati Regionali**

Fontana informa che ha ricevuto conferma da Marcheschi che la documentazione pervenuta da parte di Viterbo è completa e se ne può autorizzare la costituzione. Approvata all'unanimità.

#### **9. Varie ed eventuali**

Viene chiesto di sollecitare il presidente della CMS o uno dei componenti ad essere presente alle riunioni della Direzione Nazionale; viene inoltre richiesto di far partecipare alle riunioni il presidente del gruppo giovani UILDM. Fontana ritiene che sia importante perché potrebbe essere un futuro dirigente UILDM, ritiene di iniziare con l'ultimo anno di mandato di questa Direzione Nazionale per proporre delle riunioni aperte a persone che si valutano interessate.

Fiori informa di una raccolta fondi da parte di Nestlè Italia che darà in dotazione telefonini nuovi alla rete esterna consegnando assieme un bollettino di ccp per versamento a favore della UILDM.

Falvo presenta la carta intestata del servizio civile e illustra gli sviluppi del progetto: per il 2006 sono stati presentati 49 progetti per un totale di 282 volontari, chiede alla Direzione Nazionale di quantificare la quota da richiedere alle sezioni per ogni volontario per i corsi di formazione.

Langella informa che è stata contattata una società del Gruppo Armando Testa per la realizzazione del video del Gruppo Giovani, la copertura economica sarà per 30.000€.

Alle ore 19.15 si chiude la riunione della DN.

**DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE 28 OTTOBRE 2005**

**n. 3 – Jesi (Ancona)**

**SUCCESSIONE LIBERATI MARIA – DELIBERA A VENDERE**

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale a Padova in Via P.P. Vergerio n.19, riunita a Jesi (Ancona) il 28 ottobre 2005, a seguito di delibera di accettazione di Eredità con beneficio d'inventario dell'1 dicembre 2001, consistente in beni mobili ed immobili,

- accertata la volontà di addivenire alla vendita espressa dalla FIRC, erede in parti uguali come la UILDM e dai nipoti della de cuius,

**DELIBERA**

- di vendere alle migliori condizioni di mercato la Villa di CasalPalocco situata in Via Parmenisco n. 1-3, dando delega al tesoriere nazionale rag. Pasquale Campanile, all'espletamento delle pratiche compresi gli atti del preliminare e della compravendita.