

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale UILDM convocata presso l'Hotel Granduca, Via Statale del Brennero 13 per il giorno 21 gennaio 2006 con il seguente

Sono presenti i Consiglieri: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, D'Aiuto Giovanni, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Todisco Salvatore, Toso Omero.

Per il Collegio dei Probiviri: Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia.

Ordine del Giorno:

1. approvazione verbale precedente riunione del 28 ottobre 2005
2. nuova Società nata da fusione per incorporazione di Eos srl nella soc. Mobilità Progetti
 - nomina rappresentante UILDM nel CdA
 - contratto affitto 2006 nuova Società
3. Giornata Nazionale UILDM 2006
 - ratifica apertura nuovo conto corrente postale
4. Assemblea 2006 – Napoli
 - preventivo spesa Agenzia Adria Congrex
5. Convenzione FIWH/UILDM
6. Servizio Civile – aggiornamento
7. Delibere di spesa:
 - ratifica rimborso spese telefoniche 2005 presidente Fontana
 - rinnovo quote associative: FIAN, CND, FISH, EAMDA, Summit della Solidarietà
 - rinnovo contratto Telethon/UILDM/Mobilità
8. preparazione prossimo Consiglio Nazionale
9. Progetto *Corto* Gruppo Giovani
10. Sezioni e Comitati Regionali UILDM
11. Varie ed eventuali

Alle ore 11,17 il presidente Fontana dichiara aperta la riunione della Direzione Nazionale e passa alla trattazione dei punti all'ordine del giorno.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 28 ottobre 2005

Fontana chiede se ci sono modifiche da apportare al verbale trasmesso assieme alla convocazione, non pervenendo nessuna richiesta si passa alla votazione: il verbale viene approvato a maggioranza con l'astensione di Todisco, D'Aiuto e Lombardi perché assenti nella precedente riunione.

Il presidente Fontana chiede di spostare il punto 2 e il punto 4 prima delle varie ed eventuali per dare la possibilità al consigliere Marcheschi di essere presente alla discussione.

2. Giornata Nazionale UILDM 2006

Fontana informa che la macchina per la giornata nazionale è avviata, si stanno raccogliendo dalle sezioni i quantitativi delle farfalle anche se a tutt'oggi solo 8 sezioni hanno comunicato la loro adesione alla giornata, deve riscontrare che le sezioni purtroppo non rispondono tempestivamente sia nel bene che nel male alle situazioni che riguardano direttamente l'associazione. Probabilmente si da tutto per scontato o non si ha la percezione che qualcuno si è preso un impegno. La Giornata è importante per il rapporto Direzione Nazionale/Sezioni anche se ha la percezione che la Direzione Nazionale tutto sommato cerchi di svolgere la propria azione di supporto alle sezioni con la

consapevolezza che questo tipo di azione non sempre viene seguita o poco condizionabile rispetto a quella che è l'attività e la ricaduta sulle sezioni. Pensa che una struttura come la nostra, che comunque è di supporto nel circuito UILDM, deve far rivalutare i propri poteri e le proprie azioni. Da parte di tutte e tre le reti di Mediaset si è ricevuta la disponibilità per il passaggio degli spot pubblicitari con l'indicazione del conto postale. Alla Rai è stata rivolta la richiesta non solo di sensibilizzazione alla Giornata, come per il precedente anno, ma un'azione di raccolta fondi che consiste nell'entrare nei palinsesti delle trasmissioni e avere il passaggio televisivo del conto, l'obiettivo che si sta perseguendo è quello di entrare nel programma "Un posto al sole". Proseguono anche i contatti con la stampa per la pubblicizzazione dell'evento. Detto questo passa alla **ratifica del nuovo conto corrente postale**. Fontana informa che l'esigenza è sorta dietro richiesta specifica del segretariato sociale RAI, per dare più visibilità all'evento.

Posto in votazione viene approvato all'unanimità dei presenti.

Campanile ritiene che quanto espresso dal presidente sia reale e tangibile, bisognerebbe capire il motivo per cui le sezioni, quantomeno alcune, non si sentano in dovere di colloquiare con la Direzione Nazionale. La giornata nazionale deve proseguire, anzi migliorare sempre di più, visto che oltre alle entrate fisse delle quote associative e quant'altro, questa è l'unica possibilità di avere fondi, sia per la Direzione Nazionale che per le Sezioni.

Alle ore 12 entra in riunione il consigliere Marcheschi.

Marcheschi ritiene che l'analisi fatta dal presidente doveva essere fatta prima, forse durante il consiglio nazionale di ottobre. Il problema con le sezioni è storico, la Direzione nazionale è il loro organo e deve essere supportato, ma questo probabilmente ad alcune sezioni non è chiaro. Ritiene comunque che l'impegno per la giornata è stato preso e deve essere portato avanti per dare sempre più visibilità all'Associazione.

Toso questo dibattito è già stato fatto, sono cambiate le cose, ma il rapporto tra la Direzione Nazionale e le sezioni non è mai cambiato, probabilmente non si è mai avuto il coraggio di confrontarsi con le sezioni, troppo buonismo.

Falvo ritiene che il dialogo tra Direzione Nazionale e sezioni non sia mai esistito in realtà, le sezioni considerano tutto dovuto e poco interessa quello che la direzione fa o propone.

Lombardi, la riflessione proposta da Alberto va oltre alla Giornata, il problema che vive la UILDM non è diverso da altre associazioni, è cambiato il modo di rapportarsi con le istituzioni.

Todisco chiede cosa abbia impedito alla Direzione Nazionale di far sì che i presidenti non presenti per più di tre volte ai Consigli Nazionali decadessero.

D'Aiuto ritiene che lo scoramento di Alberto debba essere condiviso da tutti, la Direzione Nazionale deve portare avanti la giornata e nel frattempo tentar di riallacciare il rapporto tra sezioni e Direzione Nazionale per valutare le problematiche esistenti.

Alle ore 13,15 si interrompe la riunione per la pausa pranzo.

Alle ore 15 riprende la riunione

3. Convenzione FIWH/UILDM

Fontana introduce il punto informando che la Federazione Wheelchair Hockey è un movimento rappresentato da circa 200 giovani di cui 180 distrofici, è un movimento di qualche attrattiva rispetto a quelle che sono le potenzialità sportive della persona distrofica. I 1000€ di sponsorizzazione sono la testimonianza attiva e concreta che permettono alla UILDM di dare supporto a questa iniziativa molto importante perché significa guardare avanti e instaurare un legame forte con i giovani. L'idea di essere

comunque riconosciuti come l'associazione di riconoscimento della federazione a suo parere passa anche attraverso il riconoscimento di una sponsorizzazione di 1000€.

Si apre la discussione a cui partecipano Boscolo il quale chiede chiarimenti in merito all'art.

3 della convenzione, a cui Fontana risponde.

Campanile ritiene che la convenzione ponga dei vincoli precisi.

Non essendoci altri interventi il presidente pone in votazione l'accordo di convenzione e la sponsorizzazione di 1000€ a favore della FIWH, approvato a maggioranza con il voto contrario di Campanile.

4. Servizio Civile - aggiornamento

Falvo informa che alcune regioni stanno sperimentando il servizio civile a livello regionale, che è in contrasto con quello nazionale, si tratta di attendere tre mesi dopo la conferenza Stato/Regioni., le leggi attualmente emanate dalle regioni sono bloccate. Per quanto riguarda la formazione, oggi si sta svolgendo nel Veneto, prossimamente sarà a Napoli, poi a Chiaravalle.

5. Delibere di spesa

- ratifica rimborso spese telefoniche 2005 presidente Fontana

Viene deliberato di riconoscere alla Cooperativa Spazio Aperto un rimborso di 100,00€ mensili per spese telefoniche sostenute dal presidente Fontana. Approvato all'unanimità.

- rinnovo quote associative: FIAN, CND, FISH, EAMDA, Summit della Solidarietà.

Toso informa che il Comitato Telethon non ha più rinnovato la quota di adesione al Summit perché non vedevano più la funzionalità tecnica. Viene a questo punto deciso che anche la Direzione Nazionale non rinnovi più l'adesione al Summit, mentre per le altre associazioni viene deliberato di rinnovare la quota associativa.

- rinnovo contratto Telethon/UIIADM/Mobilità

Fontana contatterà Angelo Maramai-direttore Amministrativo di Telethon per il rinnovo del contratto e per una migliore definizione dello stesso.

6. Preparazione prossimo Consiglio Nazionale UIIADM

La data proposta per il prossimo consiglio nazionale è il 22 Aprile. Entro febbraio si dovrà trovare la sede per la riunione in alternativa a San Giuliano PI. Viene deciso di scrivere alle sezioni affinché collaborino nella ricerca di una struttura idonea e accessibile ad ospitare tale incontro. Viene letta la bozza dell'odg presentata.

7. Progetto Corto Gruppo Giovani

Vista l'assenza del consigliere Langella, che segue questo progetto, il presidente Fontana informa che il Gruppo Giovani sta elaborando un mini film, il budget è di 30.000€ che verranno coperti dalla Fondazione Armando Testa, per la Direzione Nazionale non ci sarà esborso di soldi. La fondazione stessa non vuole pubblicità ma soltanto la visibilità del marchio.

8. Sezioni e Comitati Regionali

Marcheschi informa che solo 37 sezioni hanno risposto al questionario di raccolta dati e questo dimostra ancora una volta come le sezioni non collaborino alle iniziative della Direzione Nazionale.

- Sezione di Trani

Marcheschi espone la richiesta pervenuta dalla sezione UIIADM di Trani sulle difficoltà incontrate nell'immatricolazione dell'automezzo a nome della sezione, per cui chiedono di intestarlo alla Direzione Nazionale.

9. Nuova Società nata da fusione per incorporazione di EOS srl nella società Mobilità Progetti

Fontana informa che il giorno 27 dicembre si è tenuta l'assemblea della società EOS srl in tale contesto si è proceduto alla fusione per incorporazione della società EOS nella società Mobilità Progetti; la nuova società si chiamerà EmpowerNet srl il cui capitale è di 71.200€, per effetto dell'aumento di capitale si è arrivati ad un nuovo ricalcolo delle percentuali tra i Soci: Mobilità Servizi pari a 27,60%, FISH pari a 29,90, Diemme Service pari a 7,50, UILDM pari a 25,50, Fondazione Telethon pari a 9,50. Alla UILDM e alla FISH è stato attribuito il diritto di nominare un componente ciascuno del CdA, fermo restando il diritto di concorrere con gli altri soci nella nomina degli altri componenti il CdA. Ritiene che la persona da candidare non debba essere lui stesso per cui candida Omero Toso.

Falvo propone Campanile.

Segue un dibattito al termine del quale, viene deciso che il rappresentante UILDM all'interno della nuova società sarà Omero Toso, solo dopo aver accertato le intenzioni di Telethon rispetto al cambiamento della società, altrimenti entrerà Pasquale Campanile.

- Contratto affitto

Viene proposto un contratto di affitto con la nuova società dei locali di proprietà della Direzione Nazionale e tutt'ora sede della soc. EOS per un importo non inferiore ai 1000€ mensili, in tale importo è compreso anche 1 posto auto, gli altri 2 posti auto concessi in uso gratuito alla società verranno ripresi in carico dalla Direzione Nazionale UILDM. Tale proposta viene approvata all'unanimità.

Viene anche deciso che si informerà la società EOS srl che cesserà la produzione delle Newsletter con la n. 19, perché ritenuta la spesa troppo onerosa.

Segue una discussione sui contratti tutt'ora esistenti tra la UILDM e la società EOS, anche se nella precedente Direzione Nazionale di ottobre era stato deliberato di prorogarli fino a marzo 2006.

10. Assemblea 2006 – Napoli

Fontana informa che assieme alla sezione di Napoli stanno lavorando per raccogliere sponsorizzazioni e contributi da parte degli Enti Pubblici, l'obiettivo è quello di coprire tutte le spese generali. E' stato definito il contratto con Adria Congrex. Verrà proposto alle sezioni un pacchetto vacanze da domenica a domenica, il costo preventivato al giorno si aggira sui 75,00€.

Marcheschi chiede di conoscere in maniera più dettagliata il problema dei trasporti, disposizione sale, verifica ristrutturazione dei bungalow, dettagli menù.

Fontana invita a sollecitare Salvatore Leonardo affinché quanto promesso venga confermato e delega Campanile a visionare la struttura e i lavori che si stanno eseguendo.

Prima di chiudere questo punto Fontana chiede ai consiglieri di ricevere l'elenco dei temi da approfondire durante i seminari assembleari.

11. Varie ed eventuali

Falvo presenta la richiesta pervenuta dalla sezione UILDM di Verona, la quale chiede l'autorizzazione ad alienare l'autoveicolo per trasporto disabili in quanto non più utilizzabile.

La Direzione Nazionale autorizza.

Marcheschi chiede la possibilità di poter organizzare un incontro con le sezioni.

Campanile risponde che momentaneamente non è possibile in considerazione del fatto che ci sono fatture in sospeso da saldare a fronte di poche entrate.

Maccione informa di essere stato contattato da Isidoro Arena di Catania, persona conosciuta con cui nel passato purtroppo si sono dovuti affrontare delle cause legali.

Alle ore 20 avendo esaurito tutti i punti all'ordine del giorno si chiude la riunione.