

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale convocata a Cavallino (Venezia) presso il Park Hotel Union il 22 aprile 2006.

Sono presenti i Consiglieri: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Langella Vincenzo, Lombardi Enrico, Maestrali Alessandro, Toso Omero

Per il Collegio dei Revisori presente Iannotta Modestino.

Per il Collegio dei Probiviri: Maddia Tirabassi.

Assenti Giustificati: D'Aiuto Giovanni, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Todisco Salvatore, Maccione Raffaele.

Ordine del giorno:

- 1.- Approvazione verbale precedente riunione del 21 gennaio 2006
- 2.- Bilancio Consuntivo 2005
- 3.- Bilancio Preventivo 2006
- 4.- Assemblea Delegati 2006 - Napoli
 - *nomina Commissione Verifica Poteri*
 - *definizione programmi assembleari*
 - *aggiornamento organizzazione*
- 5.- Definizione contratti con Società EOS:
 - *rinnovo contratto prestito del personale*
 - *rinnovo incarico per redazione e impaginazione periodico DM*
 - *incarico per Giornata Nazionale UILDM*
 - *incarico per raccolta pubblicitaria sul sito handylex*
 - *nuovo contratto prestito del personale – distacco Amadelli Simonetta*
- 6.- Aggiornamento Centro Clinico UILDM
 - *incontro Commissione Medico Scientifica UILDM*
- 7.- Situazione Sezioni e Comitati Regionali
 - *Andria – Canosa – Saviano – Scandicci*
 - *Regolamento Sezione UILDM Verona – integrazione art.3*
 - *Sezione UILDM Roma richiesta restituzione spazio Ufficio Rappresentanza DN*
- 8.- Contratto di collaborazione Emilia Martinelli
- 9.- Varie ed eventuali

Alle ore 9.30 il presidente Fontana constatata la validità delle presenze alla riunione, prima di iniziare la discussione dell'ordine del giorno dà la parola a Lina Chiaffoni presidente del Comitato Regionale Veneto per una comunicazione.

Chiaffoni ringrazia la Direzione Nazionale per il lavoro svolto in questo ultimo anno, sollecita la Direzione Nazionale a responsabilizzare i consiglieri e i presidenti di sezione perché si preoccupino ciascuno nella propria zona di organizzare degli incontri-confronto tra i medici, perché nessun medico deve ritenersi portatore di una verità per far guarire il distrofico, ma tutti si devono confrontare per raccogliere le esperienze anche di casi eccezionali per consentire un linguaggio comune.

Fontana ringrazia la signora Chiaffoni e passa alla discussione dei vari punti all'ordine del giorno.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 21 gennaio 2006

Fontana chiede se ci sono modifiche o integrazioni da apportare. Non pervenendo richie

ste pone in votazione il verbale che viene approvato a maggioranza con l'astensione di Maestrali perché assente nella precedente riunione.

2. Bilancio Consuntivo 2005

Prende la parola Campanile per illustrare alcune voci che compongono il bilancio in maniera particolare la differenza tra il 2004 e il 2005 per le entrate da sezioni, l'aumento dei costi per l'attività istituzionale dovuti alla Giornata Nazionale, ai contratti con la Società EOS alla spesa per il progetto Enel Cuore Onlus per l'acquisto dei 70 generatori. Per i crediti ci sono i contributi da privati, i contributi dalle Sezioni per il 3% e i contributi straordinari relativi ai lasciti ed eredità.

Segue la discussione sul bilancio con la richiesta di chiarimenti su alcune voci, a cui il tesoriere risponde.

Al termine il bilancio viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

3. Bilancio Preventivo 2006

Campanile illustra il preventivo spiegando i dati di alcune voci.

Segue la discussione, al termine il bilancio viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

4. Assemblea delegati 2006 – Napoli

- nomina commissione verifica poteri

Vengono nominati quali componenti della commissione verifica poteri i seguenti consiglieri: Matteo Falvo, Boscolo Marcellino, Enzo Marcheschi, Salvatore Todisco e Alessandro Maestrali.

- definizione programmi assembleari

Prende la parola Fontana per informare che per quest'anno è stato deciso di mantenere un programma di tipo più snello rispetto agli anni precedenti per evitare concentrazione di più riunioni contemporaneamente, però gli argomenti da trattare sono rilevanti per cui non possiamo sottrarci dal realizzare alcuni approfondimenti.

Procede con la lettura del programma di massima che prevede:

- giovedì 11 maggio alle ore 9.30 *Io regista della mia vita* da parte del Gruppo Giovani, in questi giorni sono iniziate le riprese del cortometraggio, l'obiettivo è di riuscire a partecipare a qualche festival, le condizioni ci sono, speriamo che la qualità sia buona, comunque si avrà modo durante l'assemblea di poterlo vedere.

- alle ore 15.30 ci sarà il seminario tenuto da Enrico Lombardi

- sempre alle 15.30 ci sarà l'approfondimento legislativo

- la sera si terrà l'incontro della Direzione Nazionale con i presidenti di sezione, si tratta di un momento di approfondimento e di condivisione delle tematiche. Crede che sia importante lavorare per il rinnovo della Direzione Nazionale che si andrà a rinnovare il prossimo anno.

- Venerdì 12 alle ore 9.30 si terrà l'incontro della CMS UILDM con i delegati, ospite di rilievo il prof. Giovanni Nigro, importante anche la partecipazione di tre medici che hanno ricevuto finanziamenti da Telethon.

- In contemporanea si sarà l'incontro con il servizio civile a cui parteciperà il dott. Marino funzionario dell'UNSC il quale approfondirà sulle tematiche in prospettiva della regionalizzazione del servizio.

- Alle 15.30 incontro con il Telethon a cui parteciperà Francesca Pasinelli, Anna Ambrosini e Angelo Maramai. Il messaggio che quest'anno verrà lanciato in assemblea sarà quello di far emergere in maniera più bilanciata il tema della raccolta fondi con quello relativo alla ricerca scientifica.

- Alle ore 15.30 in contemporanea si terrà l'incontro del Gruppo donne

- Alle ore 18.30 la presentazione della relazione del presidente, poi sabato 13 alle ore 9.30 l'apertura dell'assemblea con i saluti delle Autorità locali. Nel corso dell'assemblea si provvederà al rinnovo del Collegio dei Proviviri.

- Sempre giovedì 11 maggio due gruppi di persone, uno alla mattina e uno il pomeriggio visiteranno la sede del Tigem a Napoli.

La sezione di Napoli ha inoltre organizzato degli spettacoli per giovedì, venerdì e sabato sera.

Per quanto riguarda l'aggiornamento organizzativo, l'Adria Congrex sta ricevendo le prenotazioni, non si è ancora in grado di quantificare quante siano arrivate. Si augura che non ci siano particolari problemi di barriere e di accoglienza.

Toso chiede, come per il precedente anno, che nelle varie sessioni di lavoro sia garantita la presenza dei consiglieri nazionali.

Fontana si dice d'accordo e si passa all'assegnazione:

- Gruppo Giovani: Maestrali, Langella
- Redazione DM: Lombardi
- Approfondimento legislativo: Fiori e Boscolo
- Incontro della DN con i presidenti di sezioni: tutti i consiglieri
 - La Commissione Medico Scientifica UILDM incontra i delegati: Toso, Langella, Fontana
- Servizio Civile: Falvo, Maestrali, Boscolo
- La ricerca Telethon sulle distrofie muscolari: Toso, Fontana, Campanile
- Gruppo Donne: Petrone e Todisco

5. Definizione contratti con società EOS

Fontana legge la relazione esplicativa che accompagna i contratti tra UILDM e la Società EOS srl. I contratti presentati sono: contratto distacco prestito del personale; contratto ufficio stampa il cui costo mensile previsto è di 2500 euro mensili, segreteria commissione medico scientifica il cui costo previsto è di 1500 euro mensili e incarico redazione, impaginazione rivista DM (4 numeri) il costo previsto a numero è di 7000 euro. Rispetto al 2005 che prevedeva solo due contratti, per il 2006 i contratti saranno quattro, riprendono la stessa impostazione con alcuni aggiustamenti di sistema e con una maggiore precisione nell'individuazione dei centri di costo. Oltre a questi c'è l'ipotesi che riguarda la gestione del Centro per la documentazione legislativa e il sito di Handylex: il primo contratto è quindi il distacco del personale che lavora presso il Centro e precisamente di Simonetta Amadelli il secondo è l'incarico per la raccolta di pubblicità sul sito Handylex, questo incarico figura come mandato.

Si apre una discussione in cui si chiedono maggiori chiarimenti sulla ripartizione dei costi a carico della Direzione Nazionale, viene chiesto inoltre che nell'incarico per la redazione e impaginazione di DM vengano specificate le date di uscita del periodico. Al termine della discussione viene deciso di rinnovare i sei contratti presentati con l'inserimento delle date di uscita del periodico fissate in marzo, giugno, settembre e dicembre; di dare incarico a Toso e Maestrali perché presentino un quadro definitivo dei contratti.

Per quanto riguarda l'incarico sulla giornata nazionale, viene chiesto di rinviare la discussione ad una prossimo incontro.

Fontana comunica che nell'ultima Direzione Nazionale di gennaio era stato deciso di sospendere l'invio della Newsletter da parte di EOS srl perché troppo onerosa, ritiene però che sia importante informare le Sezioni sulle attività, per cui chiede che venga ripristinata, dando incarico alla cooperativa sociale di Enrico Lombardi di iniziare già da lunedì a lavorare.

Boscolo informa di aver chiesto più volte, senza esservi riuscito, che i comunicati stampa inviati per e-mail alle sezioni venissero inseriti anche nel sito della UILDM affinché potesse

ro essere letti da più persone.

Fontana si dice d'accordo sul creare una pagina dove vengono elencati in ordine cronologico tutti i comunicati stampa. Dall'altro provvederà a comunicare a Giacobini che Boscolo è delegato dalla Direzione Nazionale a seguire il sito ed è autorizzato a chiedere che lo stesso venga continuamente aggiornato.

Lombardi informa che circa un anno e mezzo fa fu deliberato di dare incarico alla sezione di Pisa e in particolare a Simona Lancioni di arrivare ad una gestione per la documentazione di tutto il materiale presente in biblioteca; adesso il software è pronto e la società sta attendendo da noi risposte per iniziare la catalogazione; si augura di avere prima possibile una risposta definitiva da EOS per poter procedere.

6. Aggiornamento Centro Clinico UILDM

Fontana informa che si è tenuto il primo consiglio di Amministrazione della Fondazione Serena a cui ha partecipato anche il funzionario per la Regione Lombardia il quale ha nuovamente sottolineato che si sono avuti contatti per il finanziamento della Fondazione rispetto alle opere di ristrutturazione. Il consiglio di amministrazione si riunirà nuovamente il 16 maggio per proseguire nella valutazione dei piani di sviluppo, non è stato ancora individuato il medico di riferimento.

Alle 11.40 entra in riunione Maddia Tirabassi.

Fontana prosegue informando che come richiesto dal presidente della CMS oggi dovevano incontrarsi per condividere insieme l'operatività della CMS nel contesto del Centro Clinico. Purtroppo conferma di non aver inizialmente informato la CMS e questo ha creato nel loro interno un certo disagio, che nel corso delle successive riunioni ha cercato di recuperare e giustificare, per cui da parte degli stessi componenti c'è la volontà di proseguire nella collaborazione per la realizzazione di questo Centro. E' chiaro che essendo interlocutore diretto con la CMS come è istituzionalmente previsto questo può rappresentare un problema, per questo propone che Toso diventi il suo interlocutore per gestire i rapporti. Oggi pomeriggio ci sarà questo incontro con Vianello, per cui chiede che una delegazione, composta da Toso e da qualche altro consigliere lo incontri per affrontare assieme a lui queste problematiche.

Al termine della discussione Fontana pone in votazione la nomina di Toso come referente per la CMS, tale nomina viene approvata all'unanimità.

7. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

- **Andria.** La Sezione non aveva presentato la documentazione richiesta e non era stato rinnovato il Consiglio Direttivo. La cosa è superata in quanto la sezione ha trasmesso le comunicazioni richieste e rinnovato il consiglio direttivo.

- **Canosa di Puglia.** La sezione pur con i vari solleciti inviati non ha ancora provveduto a sanare la propria situazione non rispondendo alle richieste di invio della documentazione come previsto dal regolamento generale. La Direzione Nazionale alla luce di quanto espresso dal responsabile nazionale delle sezioni commissaria la Sezione e nomina quale commissario Anna Petrone, qualora Anna non potesse viene dato mandato a Campanile.

- **Saviano.** Campanile espone il problema sorto all'interno della sezione con i volontari e del loro mancato corrispettivo per i mesi lavorati, fino alla comunicazione ricevuta da parte dell'Ufficio provinciale del Lavoro per un incontro con la Commissione

di Conciliazione per definire la vertenza. Pertanto chiede, ai fini di una verifica totale della sezione compresa la gestione dei volontari in servizio civile di commissariare la sezione. La Direzione Nazionale delibera all'unanimità di commissariare la sezione di Saviano dando mandato a Campanile il quale potrà adoperarsi di tutte le professionalità tra cui quella riguardante il servizio civile per il completamento delle pratiche in essere con la sezione.

- **Scandicci.** Fontana informa che la sezione deve acquistare un mezzo per il trasporto; la stessa dispone di una somma finalizzata per tale acquisto che però non copre l'intero importo richiesto, il concessionario concede un finanziamento dilazionato in 36 mesi, la sezione chiede alla Direzione Nazionale di assumersi l'onere di garantire il finanziamento nel caso la stessa si trovasse nell'impossibilità di far fronte all'impegno del pagamento delle rate. Tale richiesta viene approvata all'unanimità.

- **Regolamento Sezione UILDM Verona – integrazione art. 3.** E' pervenuta da parte della sezione di Verona la richiesta di integrazione all'art.3 del proprio regolamento di questo comma:

" h) la sezione di Verona esprime la volontà di orientare la propria attività all'organizzazione di eventi formativi ed alla gestione dei contenuti formativi al fine di ottenere la registrazione come organizzatore di formazione nel sistema ECM della Regione del Veneto". Tale richiesta viene approvata all'unanimità.

- **Acquisto immobile Sezione UILDM Genova.** Fontana informa della richiesta pervenuta dalla Sezione UILDM di Genova e dell'incontro avuto con il presidente per valutare l'acquisto dell'immobile, tramite alcune conoscenze è riuscito ad ottenere un mutuo di 25 anni. L'immobile è soggetto a cartolarizzazione pubblica ed oggi è condotto in locazione dalla stessa sezione, detto immobile sarà mantenuto quale sede del centro ambulatoriale e come Comunità Alloggio Casa Famiglia. Per sostenere l'acquisto si rende necessaria l'accensione di un mutuo bancario intestato alla sezione UILDM di Genova pari all'ammontare di €921.000 oltre IVA, spese notarili ed accessori. Il piano di rientro a carico della sezione si fonda sull'assegnazione di contributi straordinari da parte della Banca Carige e da parte della Regione Liguria. La situazione, secondo una lettura del loro bilancio la ritiene a rischio nel senso che anche se sono riusciti a far ottenere un mutuo molto più dilazionato, la sezione deve però concretizzare quelle donazioni che la Regione ha promesso, dall'altra parte è però convinto che sia una buona operazione per la UILDM perché patrimonializza e allo stesso tempo perché si vogliono far carico della responsabilità di quei ragazzi che vivono all'interno della Comunità, perciò si sente di assumere tale rischio.

Posta in votazione la delibera sull'autorizzazione all'acquisto dell'immobile per la sezione di Genova viene approvata all'unanimità.

(v. delibera n.1)

Contratto di collaborazione Emilia Martinelli

Fontana informa del lavoro che sta svolgendo Emilia Martinelli per il Gruppo Giovani. La Direzione Nazionale dovrebbe sostenere una spesa 12.000€ quale compenso per il lavoro svolto e da svolgere per il 2006, più i rimborsi spesa. Dei 30.000€ comunicati come sponsorizzazione anche per il Corto del gruppo Giovani non abbiamo ancora ricevuto nulla. Illustra inoltre la situazione all'interno della sezione di Roma e le difficoltà nei rapporti con il personale.

Alle ore 12,59 termina la riunione della Direzione Nazionale.

DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE UILDM – 22 APRILE 2006

n. 1 – Cavallino (VE) 22 Aprile 2006

AUTORIZZAZIONE ACQUISTO IMMOBILE PER SEZIONE UILDM GENOVA

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a Cavallino (Venezia) il 22 Aprile 2006,

- vista la richiesta pervenuta dalla Sezione UILDM di Genova di acquistare
- l'immobile sito in Genova, Viale Brigate Partigiane 14/2, e così identificato al Catasto Fabbricati Comune di Genova Sez. Urbana;
- GEB Foglio 65 Particella:268 Sub.:87 – zona censuaria 1 Categoria B/1 classe 6
- GEB Foglio 65 particella 268 sub 45 – zona censuaria 1 categoria A/10 classe 6
- visto che l'immobile è oggetto di cartolarizzazione pubblica ed è ad oggi condotto in locazione dalla medesima sezione UILDM di Genova, che ha esercitato entro la scadenza del 24 marzo 2006 l'esercizio di opzione all'acquisto,
- visto che detto immobile sarà mantenuto quale sede del Centro Ambulatoriale di Riabilitazione, autorizzato ed accreditato con il S.S.R. e ad oggi convenzionato con tutte le ASL liguri, e della Comunità Alloggio "Casa Famiglia", convenzionato con il Comune di Genova,
- visto il prezzo corrispettivo delle due unità immobiliari quantificato in € 921.124 oltre ad IVA, spese notarili ed accessorie che la sezione di Genova sosterrà al 100% con l'accensione di un mutuo bancario intestato alla medesima sezione UILDM di Genova

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 UILDM di Genova.