

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

La riunione della Direzione Nazionale è convocata a San Giuliano Terme (Pisa) presso il Granduca Hotel, Statale del Brennero il 16 settembre 2006

Sono presenti i Consiglieri: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Todisco Salvatore, Toso Omero.

Per il Collegio dei Probiviri: Focacci Massimo, Maddia Tirabassi.

Assenti Giustificati: D'Aiuto Giovanni, Langella Vincenzo, Maestrali Alessandro

Ordine del Giorno:

- 1.- Approvazione verbale precedente riunione del 24 giugno 2006
- 2.- Proposte rinnovo Commissione Medico Scientifica
- 3.- Assemblea Nazionale 2007
- 4.- Situazione Sezioni/Comitati Regionali
 - situazione Sezione UILDM di Trieste
 - richiesta apertura nuova Sezione a Ottaviano
 - preparazione incontro Direzione Nazionale/Sezioni UILDM
- 5.- Preparazione prossimo Consiglio Nazionale
- 6.- Statuto Sociale – Ipotesi modifiche statutarie
- 7.- Incontro con Mario Melazzini – Presidente AISLA
 - discussione Convenzione AISLA/UILDM
- 8.- Gruppo Giovani UILDM
- 9.- Tesseramento 2007
- 10.- Lasciti e Legati
- 11.- Varie ed eventuali

Alle ore 10,50 il presidente Fontana constatata la presenza del numero legale dei consiglieri, da inizio alla riunione.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 24 Giugno 2006

Fontana chiede se ci sono modifiche o integrazioni al verbale inviato, non pervenendo richieste pone in votazione il verbale che viene approvato con l'astensione di Todisco perché assente nella precedente riunione.

Il presidente Fontana chiede di anticipare il punto 10 al punto 2, vista l'urgenza di deliberare ed approvare due eredità pervenute e a favore di sezioni UILDM; la proposta viene approvata.

2. Lasciti e Legati

- Eredità Panzera Stella

Fontana illustra l'eredità di cui beneficerà la Sezione UILDM di Varese, si tratta di beni mobili. La Direzione Nazionale approva all'unanimità dei presenti tale Eredità.

(v. delibera n.4)

- Eredità Brunetin Teresa

Fontana illustra l'eredità di cui beneficerà la Sezione UILDM di Pordenone, si tratta di beni mobili

ed immobili. La Direzione Nazionale approva all'unanimità tale eredità.

(v. delibera n. 5)

Alle ore 11,00 si chiude la prima parte del verbale della riunione.

Letto, approvato seduta stante e reso immediatamente esecutivo.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE 16 SETTEMBRE 2006

N. 4 – S. Giuliano Terme (PI)

ACCETTAZIONE EREDITA' CON BENEFICIO D'INVENTARIO A FAVORE UILDM SEZIONE DI VARESE

La Direzione Nazionale della UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Ente Giuridico, con sede nazionale a Padova in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI) il 16 settembre 2006,

delibera

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare l'eredità con beneficio d'inventario che la defunta Stella Panzera, nata a Desio (MI) il 26 giugno 1963 e deceduta in Monza il 6 luglio 2005, ha destinato alla UILDM Sezione di Varese e consistente in beni mobili come da pubblicazione di testamento olografo del 7 giugno 2006 a rogito Notaio dott. Luciano Giaccari, Repertorio n. 299973, Raccolta n. 4285 registrato a Varese il 14 giugno 2006
Delega il presidente della Sezione UILDM di Varese o persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario per l'acquisizione dell'eredità.

N. 5 – San Giuliano Terme (PI)

ACCETTAZIONE EREDITA' CON BENEFICIO D'INVENTARIO BRUNETIN TERESA A FAVORE SEZIONE UILDM DI PORDENONE

La Direzione Nazionale della UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Ente Giuridico, con sede nazionale a Padova in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI), il 16 settembre 2006,

delibera

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare l'eredità con beneficio d'inventario che la defunta Teresa Brunetin, nata a Pordenone il 7 gennaio 1932 e deceduta a Portogruaro (VE) il 27 aprile 2006, ha destinato alla UILDM Sezione di Pordenone e consistente in beni mobili ed immobili come da pubblicazione di testamento olografo a rogito Notaio dott. Guido Bevilacqua n. 23389 di Repertorio, n. 19416 di Fasc., registrato a Pordenone il 31 luglio 2006.
Delega il presidente della Sezione UILDM di Pordenone o persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario per l'acquisizione dell'eredità.

Alle ore 11,15 riprende la seconda parte del verbale della riunione.

Fontana chiede di anticipare anche il punto 7 al punto 3, la proposta viene approvata all'unanimità.

3. Incontro con Mario Melazzini – presidente AISLA

Fontana informa che l'incontro di oggi con Mario Melazzini - Presidente dell'AISLA è importante anche per confrontare le due realtà, la sclerosi laterale amiotrofica è sicuramente una patologia progressiva come la distrofia muscolare che colpisce il motoneurone due, il meccanismo di progressività è completamente differente. Hanno una manifestazione dei danni

molto veloce, molto forte e distruttiva, purtroppo i tempi di vita di una persona alla quale viene diagnosticata questa malattia è molto breve. Ritene che ci sia la necessità di stringere forti alleanze con associazioni simili alla UILDM, quanto meno per continuare a contrastare quelle che sono le difficoltà di sviluppo delle sedi territoriali UILDM. L'AISLA è una realtà come la UILDM, con molte meno sezioni e si dice interessato a far sì che nascano delle forti attività condivise tra le due associazioni. Procede con la lettura della convenzione sottolineando che i quadri generali dove le due realtà si troveranno a collaborare sono di questo tipo: all'interno di FISH e CND sono uniche, cioè Anna Petrone quando partecipa alle riunioni Fish rappresenta sia la UILDM che l'AISLA, all'interno della FIAN, l'AISLA rappresenterà la UILDM a cui verrà data una delega politica ben precisa, loro ci informeranno di quanto è stato deciso ed insieme si valuteranno le strategie da intraprendere; rappresentare significa partecipare ai tavoli di lavoro e consultazione. L'AISLA ha sedi territoriali come la UILDM, appoggiate molto a presidi ospedalieri, hanno un'unica struttura nazionale, però non hanno l'autonomia a livello locale che invece ha la UILDM. Sotto il profilo tecnico, nel momento in cui si andrà a decidere di proseguire o meno su questa strada, verranno condivise una serie di servizi che sono: Handylex, il centro documentazione DMdocu, l'ufficio stampa, il servizio civile volontario; si vedrà in che modo essere di aiuto affinché anche loro possano sviluppare questo progetto; molto interessante per la UILDM è il centro di ascolto e di consulenza telefonica che l'AISLA ha già attivato. L'accordo decorrerà dal 30 settembre e si concluderà il 30 maggio 2007 momento in cui decade l'attuale Direzione Nazionale, si farà chiaramente in modo che nella prima discussione utile del nuovo direttivo venga riproposta per rinnovarla per altri tre anni.

Falvo illustra i problemi riscontrati con l'associazione AISLA nel veronese.

Marcheschi ritiene che si debba scardinare la rivalità dei medici perché sono due realtà diverse, ma che devono confrontarsi e collaborare tra di loro.

Fontana ritiene che sia positivo inserire nella convenzione la valutazione politica dei medici in comune. La votazione per l'accettazione dell'accordo verrà effettuata al termine dell'incontro con Melazzini.

Toso è favorevole a questa nuova collaborazione perché c'è tanto da lavorare e all'accordo che poi si firmerà con l'AISLA.

Alle ore 11.30 entra in riunione il dott. Melazzini a cui vengono presentati i consiglieri.

Melazzini presenta l'associazione sorta nel 1983, informa dell'esigenza di interfacciarsi con altre associazioni per cui la richiesta di aiuto alla UILDM per supportare l'associazione e garantire maggior aiuto alle loro sezioni presenti in 12 province con percentuale maggiore al nord, parziale al centro, limitata al sud.

Alle ore 11.50 entra in riunione il proboviro Focacci.

Prosegue l'illustrazione delle attività il dott. Melazzini, a seguire discussione con interventi dei consiglieri.

Alle ore 12.35 viene interrotta la prima parte della riunione per la pausa pranzo.

Alle ore 15 riprende la riunione con il punto relativo alla convenzione tra UILDM e AISLA, avendo già discusso nella prima parte della riunione e dopo i chiarimenti ricevuti dal presidente dell'AISLA, la Direzione Nazionale approva all'unanimità la bozza della convenzione con l'inserimento della parte medica e dà mandato al presidente Fontana per sviluppare i contenuti e promuovere la parte formativa tra le due associazioni.

4. Proposte rinnovo Commissione Medico Scientifica

Fontana per quanto riguarda la proposta di rinnovo della CMS ritiene che ci sia la necessità di rinnovare le persone che oggi la compongono in nuovi membri; la CMS ha trasmesso un documento dove spiega un po' quanto è stato fatto e quali gli obiettivi per il futuro, ad oggi

nessuno si è espresso per una ricandidatura ufficiale anche se hanno già dato la disponibilità la dott. Pini, Mongini, Berardinelli, prof. Siciliano, in via personale ha ricevuto anche la disponibilità del dott. Vianello. La Direzione Nazionale ritiene che il coordinamento della CMS sia affidato sempre alla Direzione Nazionale e a questo proposito propone a Omero Toso di mantenere il coordinamento con la futura CMS.

Marcheschi si dice rammaricato che il presidente della CMS non abbia delegato un suo rappresentante a partecipare alla riunione per relazionare sull'attività svolta in questi anni.

Toso informa che non si è mai incontrato con la CMS, l'ultima volta è stata con Vianello al Cavallino in quel contesto si sono appianati i disaccordi che erano sorti per la nascita del Centro Clinico ed era venuto a concordare che comunque la CMS avrebbe collaborato con il Centro Clinico.

Segue una discussione da cui scaturiscono i nomi dei probabili componenti la nuova CMS, a questi verrà chiesta la disponibilità a farne parte; i nominativi sono:

Pini Antonella	- Neuropsichiatria infantile
Siciliano Gabriele	- Neurologia/Miologia
Berardinelli Angela	- Neuropsichiatria infantile
Mongini Tiziana	- Neurologia
Riccio Vincenzo	- Ortopedia
Vianello Andrea	- Pneumologia
Pini Alessandro	- Cardiologia
Ambrosino Nicolino	- Pneumologo
Santorelli Filippo Maria	- Genetica

La DN inoltre decide di chiedere la nomina di un nuovo presidente della CMS al fine di rilanciare le attività e di confermare Omero Toso quale responsabile del coordinamento delle attività della CMS.

5. Assemblea Nazionale Delegati 2007

Fontana per quanto riguarda l'assemblea 2007 informa che da colloquio avuto con il presidente della sezione di Roma è emerso che non ci sono strutture idonee per accogliere la prossima assemblea; per cui rimane San Giuliano e Napoli.

Marcheschi informa di aver più volte tentato di contattare il direttore del Villaggio Stella Maris, a Napoli senza per altro aver ricevuto risposta. Ha proceduto a fare un'indagine su Roma, presso varie strutture alberghiere ma chiaramente non ci sono possibilità: presenta anche la proposta per Lignano Sabbiadoro, proposta tra l'altro molto buona e con prezzi competitivi. Per l'alternativa di Pisa Marcheschi prosegue dicendo che non è in grado di poter garantire sponsor tali da coprire le spese delle manifestazioni.

Al termine della discussione il presidente preso atto della situazione attuale e visto gli sforzi notevoli per trovare una sistemazione in centro Italia e a Roma, anche alla luce delle risposte pervenute dalla sezione locale, delibera di indirizzare la scelta verso Lignano Sabbiadoro affinché la DN non debba addossarsi un carico eccessivo di spesa.

6. Sezioni/Comitati Regionali

- richiesta apertura sezione UILDM Ottaviano

Campanile informa della visita effettuata a Ottaviano con il consigliere Todisco e Petrone, hanno conosciuto il signor Prisco ed altri promotori della sezione, persone molto motivate e attive sul territorio. La Direzione Nazionale vista l'esposizione fatta dai consiglieri dà l'approvazione alla costituzione della sezione di Ottaviano fermo restando che verrà seguita dai tre consiglieri per verificare che la sezione inizi a lavorare correttamente.

- preparazione prossimo Consiglio Nazionale

Alberto presenta la proposta pervenuta da Roma per l'organizzazione del Consiglio Nazionale prossimo, viene deciso di valutare la disponibilità delle stanze dell'Albergo proposto, se non ci saranno i presupposti richiesti la scelta cadrà su San Giuliano Terme.

Fontana passa alla lettura della bozza dell'odg che prevede:

- approvazione precedente verbale del 22 aprile 2006
- nomina nuova commissione medico scientifica
- tesseramento 2007
- giornata nazionale UILDM 2007
- assemblea delegati 2007
- ratifica sezioni operanti
- varie ed eventuali.

- preparazione incontro Direzione Nazionale/Sezioni UILDM

Fontana comunica di aver inviato alle sezioni un documento per aggiornarle su l'attività che si sta portando avanti con la proposta di questo incontro obbligatorio. I contenuti dell'incontro saranno orientati sulle politiche future della UILDM cercando di incrociare anche con le aspettative e la fotografia della situazione attuale del rapporto DN/Sezioni. Per l'incontro Fontana si dice disponibile ad organizzarlo assieme a Lombardi con cui stanno lavorando per creare una sorta di odg in maniera tale che le persone siano motivate a partecipare a questo confronto.

Viene chiesto a Lombardi di elaborare il documento da presentare durante l'incontro.

Per le date, in base alla disponibilità dell'albergo, si segnalano o il 28 e 29 ottobre o l'11 e 12 novembre, considerando che la giornata intera di sabato sarà dedicata a questo incontro e la domenica al Consiglio Nazionale.

Marcheschi ritiene che manchi il dialogare tutti insieme perché tutti siamo un'unica entità, quindi dobbiamo riappropriarci di questa entità e far sì che diventi finalmente un'entità unica, far capire quali sono i diritti e i doveri delle sezioni.

- situazione Sezione UILDM di Trieste

Fontana informa della difficile situazione all'interno della sezione di Trieste derivata dalle dimissioni di due componenti del collegio dei revisori dei conti e di un componente del direttivo, nel frattempo sono state chieste alla sezione copia delle convenzioni in essere ed alla tesoreria una situazione finanziaria da cui si evidenzia un disavanzo contabile, una situazione di banca difficile, una serie di contributi richiesti dalla sezione, già utilizzati per la ristrutturazione, ma non spesi per quello che era stato richiesto, per cui alla luce di questi eventi ed anche dei colloqui avuti chiede il commissariamento della sezione con la nomina quale commissario del dott. De Simone di Trieste.

La Direzione Nazionale all'unanimità dei presenti approva il commissariamento e invita il presidente e segretario a recarsi nuovamente nei giorni di lunedì e martedì a Trieste.

(v.delibera n.6)

7. Statuto Sociale – ipotesi di modifiche

Fontana informa che la persona a cui era stata data la delega non ha ancora presentato le sue proposte, viene chiesto a Massimo Focacci di prendere in mano la bozza di Statuto presentata durante il Consiglio Nazionale del 2004, assieme alle proposte pervenute dalle sezioni e riproporre lo statuto con la previsione di modifica dello stesso da presentare durante l'assemblea del 2007.

8. Gruppo Giovani UILDM

Fontana informa che è pronto il “corto” del Gruppo Giovani e ne verrà fatta comunicazione alle sezioni. Purtroppo il contributo promesso dalla Fondazione a Langella non è arrivato e non arriverà più.

Marcheschi informa di aver incontrato assieme a Toso il Gruppo Giovani a Napoli durante le manifestazioni assembleari e di aver chiesto di essere informato sulla loro attività, a tutt’oggi non ha ricevuto comunicazioni in merito.

Il Presidente Fontana terrà i contatti con il Gruppo Giovani.

9. Tesseramento 2007

Vengono presenti alcuni bozzetti per la stampa delle tessere 2007, viene approvata a maggioranza la tessera con disegnata la farfalla in colore celeste, quest’anno oltre alla firma del presidente di sezione verrà inserita anche la firma del presidente nazionale.

10. Varie ed eventuali

Marcheschi chiede che in ogni incontro venga presentato un aggiornamento economico comprensivo degli acconti quote sociali e 3% e un aggiornamento sulle entrate della giornata nazionale.

Fontana comunica che il giorno 23 settembre a Stresa, organizzato dalla UILDM di Omegna si terrà un convegno su “Le barriere architettoniche nel Condominio”, non potendo garantire la sua presenza perché impegnato già in altri incontri istituzionali, chiede ad un altro consigliere di poter partecipare; si rende disponibile Carlo Fiori.

Alle ore 19.10 avendo esaurito tutti i punti all’ordine del giorno, la riunione termina.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE 16 SETTEMBRE 2006

N. 6 - San Giuliano Terme –(PI)

DELIBERA COMMISSARIAMENTO SEZIONE UILDM DI TRIESTE

L’ anno 2006 il giorno 16 del mese di settembre alle ore 18,15 in San Giuliano Terme (PI) la Direzione Nazionale della UILDM nelle persone di:

Alberto Fontana	Presidente
Omero Toso	Vicepresidente
Enrico Lombardi	Vicepresidente
Pasquale Campanile	Tesoriere
Matteo Falvo	Segretario
Marcellino Boscolo	Consigliere
Carlo Fiori	Consigliere
Enzo Marcheschi	Consigliere
Anna Petrone	Consigliere
Salvatore Todisco	Consigliere

Preso atto

- della delicata situazione venutasi a creare, soprattutto sotto il profilo della gestione contabile ed economica nella sezione di Trieste, così come denunciato nella lettera datata 10 luglio 2006 di dimissioni di Mirando Stanich componente del Collegio dei Revisori dei Conti della sezione; nella comunicazione 14 luglio 2006 di dimissioni del dottor Bruno Salotto componente del Collegio dei Revisori dei Conti della Sezione; nella lettera

del 20 luglio 2006 di dimissioni di Paniero Anna Maria componente del Consiglio Direttivo della Sezione;

- che ai necessari chiarimenti richiesti dal presidente nazionale al presidente di detta sezione con lettera datata 19 luglio 2006 è stata data risposta solo parziale ed insufficiente da parte del signor Livio Bonetti, presidente di Sezione con lettera datata 28 luglio 2006 nella quale viene fra l'altro data conferma di un "momento di difficoltà legato alla gestione della Comunità Milcovich";
- che il fatto delle pressoché contemporanee dimissioni di ben 2 dei 3 componenti del Collegio Revisori dei Conti della Sezione nonché di un membro del Direttivo di Sezione (dimissioni basate peraltro, sostanzialmente, su identiche motivazioni) crea una situazione di ulteriore disagio istituzionalmente rilevante che rende necessario un intervento della Direzione Nazionale;

Considerato

che, nel caso di specie, ricorre una delle ipotesi previste e disciplinate dall'art. 25 del Regolamento Generale vigente,
visti l'art. 25 del Regolamento Generale, e l'art. 49 lettere a) e d) dello Statuto , l'art. 8 lettera c e 19 del Regolamento di sezione,

DELIBERA

- 1) la sezione UILDM di Trieste viene **commissariata** a far data dal 16 settembre 2006 per un periodo di mesi 6;
- 2) viene nominato il Commissario della Sezione di Trieste nella persona del dottor Cesare De Simone che curerà l'ordinaria amministrazione e gestione della Sezione;
- 3) gli organi della Sezione di Trieste vengono sospesi a far data dal 16 settembre 2006 per il periodo di mesi 6.