

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale, convocata a San Giuliano Terme PI il 27 gennaio 2007.

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

Assenti: D' Aiuto Giovanni, Langella Vincenzo, Maestrali Alessandro, Todisco Salvatore.

Presente per il Collegio dei Revisori: Iannotta Modestino

Per il Collegio dei Probiviri: Focacci Massimo, Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 16 settembre 2006
2. Comunicazioni da nuova Commissione Medico Scientifica
3. Società Empowernet
 - rinnovo contratto prestito del personale, ufficio stampa, segreteria CMS, redazione e impaginazione DM, Giornata Nazionale UILDM 2007, affitto
 - nuovo contratto gestione teche
 - ratifica patronage da parte di UILDM nei confronti di Empowernet srl
4. Rinnovo contratto Telethon/UILDM/Mobilità
5. Sezioni e Comitati Regionali
 - Situazione commissariamento sezione UILDM Trieste
6. Assemblea Delegati 2007 – aggiornamento
7. Giornata Nazionale UILDM 2007 – avanzamento
8. Progetto DMDocu – aggiornamento e sottoscrizione canone manutenzione, assistenza ed hosting programma gestione biblioteca 2007
9. Rinnovo contratto d'opera Sergio Salmaso
10. Servizio civile volontario: aggiornamento quote
11. Varie ed eventuali
 - aggiornamento Centro Clinico
 - Meeting Lab: Percorso formativo UILDM/AISLA – febbraio 2007

Alle ore 10,30 il Presidente Fontana constatata la validità della riunione inizia la discussione dei punti all'ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 16 settembre 2006

Non pervengono richieste di modifica per cui il verbale viene approvato all'unanimità.

2. Comunicazioni da nuova Commissione Medico Scientifica

Fontana legge il messaggio pervenuto dalla dott.ssa Mongini presidente della Commissione Medico Scientifica, che per impegni non ha potuto essere presente in riunione.

3. Società Empowernet

- a. rinnovo contratti

Fontana informa che i contratti con la società per il 2007 non sono stati ancora firmati, nella precedente direzione era stata espressa la volontà di ottimizzare i costi relativi ai contratti e questa tesi è stata presentata alla società. Il consiglio di amministrazione ha ritenuto opportuno convocare un'assemblea alla quale ha partecipato il presidente in cui ha ribadito l'esigenza da parte della UILDM di ottimizzare le risorse a disposizione al proprio interno e perciò di valutare attentamente

i contratti prima di sottoscriverli perché comunque la Direzione Nazionale ha delle esigenze di bilancio che sono state sottolineate anche dal Collegio dei Revisori. Durante l'incontro ha lamentato la mancanza di operazioni di marketing, nonostante che la UILDM si senta comunque legata al progetto iniziale perciò non fa mancare quello che è il suo apporto. Oggi si aspetta di valutare insieme agli altri consiglieri quelli che sono le precedenze contrattuali con i quali si dovranno impostare i nuovi contratti, quindi i rapporti commerciali.

Da ricordare che si ha l'onere e l'onore di non interrompere mai il rapporto relativo alla comunicazione, ufficio stampa, per il contratto della gestione teche va discusso in quanto oneroso e capire quali obiettivi di visibilità potrà dare. Infine elemento da tenere in considerazione è quello relativo al Centro Legislativo oggetto di altro punto all'ordine del giorno da valutare per rivedere la posizione della UILDM. Prosegue dicendo che il risparmio per UILDM con questa nuova contrattazione potrebbe aggirarsi intorno ai 35.000-40.000€ fino ad arrivare di 45.000€ in tre anni. Detto questo si aspetta di ricevere una delega abbastanza ampia nel trattare, delega che è disponibile a condividere o a lasciare ad altro componente della Direzione Nazionale.

Alle ore 10,50 entra Lombardi.

Toso informa che nel passaggio da Eos a Empowernet è cambiato ben poco nel rapporto della UILDM all'interno della società, prima la UILDM deteneva il 70% forse più del fatturato, a tutt'oggi ha più o meno lo stesso peso. La società deve arrivare ad uno sviluppo di marketing, cioè un aumento di nuove entrate, di nuovi clienti; di concreto è che la UILDM non può sopportare tali costi, contemporaneamente Empowernet non può accettare le richieste avanzate dal presidente: due sono le operazioni o la UILDM riduce le comande, per cui si arriverà a ridurre i costi rinunciando a qualche servizio oppure la seconda a cui non sa dare una risposta.

Marcheschi concorda con quanto sottolineato da Toso sul fatto che non possiamo più reggere il carico economico, ci troviamo in un momento che i contratti sono scaduti da un mese e dobbiamo sicuramente corrispondere qualcosa. Si aspettava prima della scadenza dei contratti di avere una panoramica di mercato di quanto potevano venire a costare i servizi dati ad altre entità. Non dobbiamo considerarci soci, ma clienti a cui deleghiamo alcuni servizi, con possibilità di scelta. Non siamo obbligati a riprendere il personale qualora si decidesse di non rinnovare i contratti.

Iannotta chiede se la UILDM crede ancora in questo investimento e se ne vale ancora la pena.

Campanile dobbiamo distaccarci dal rapporto affettivo con le persone, vengano sensibilizzati gli operatori per ricercare lavoro.

Toso propone la costituzione di un Comitato ristretto che prepari un'indagine di mercato sul costo reale dei servizi che vengono dati alla società.

Campanile è d'accordo nel rinnovare i contratti relativi all'ufficio stampa, segreteria Commissione Medico Scientifica e redazione DM e di non rinnovare il prestito del personale così come formulato.

Alle ore 11.20 entra Focacci.

Marcheschi ritiene che se la proposta del presidente non viene accettata dalla Società di togliere l'indirizzario. Propone di ridurre i costi dei contratti dai 30.000 ai 40.000 mantenendoli in essere.

- Ratifica patronage

Campanile esprime il suo dissenso vista anche l'attuale situazione finanziaria della UILDM.

Posta in votazione la richiesta di patronage viene approvata a maggioranza con il voto contrario di Boscolo e Campanile.

4. Rinnovo contratto Telethon/UILDM/Mobilità

Viene approvato di rinnovare il contratto con Telethon cercando nel frattempo un'alternativa.

5. Sezioni e Comitati Regionali

Fontana chiede alla Direzione Nazionale se vuole partecipare all'incontro con Bonetti e il Collegio dei Probiviri, nel frattempo riepiloga la situazione di Trieste iniziando con il ricordare che i

Proibiviri hanno analizzato la pratica relativa alla normale operazione di Commissariamento e hanno ritenuto opportuno inviare alla Direzione Nazionale un messaggio molto chiaro sostenendo che i termini per i quali la Direzione Nazionale aveva commissariato la sezione non costituiva elemento sufficiente per il proseguimento di tale situazione. Preso atto di questa situazione ha chiesto ai Proibiviri di riproporre alla Direzione Nazionale un altro immediato commissariamento in quanto non ritiene che l'attuale posizione della Sezione sia sufficientemente chiara. Ha chiesto ai Proibiviri di accettare l'incontro di oggi al fine di mettere in evidenza le reciproche posizioni per definire il futuro della sezione. Prosegue informando che la Guardia di Finanza si è interessata alla sezione, non appena riceverà la relazione e il verbale dell'incontro lo comunicherà a tutti i componenti. Bonetti ha accettato il commissariamento fino all'incontro di oggi.

Questo punto viene interrotto per riprenderlo nel pomeriggio.

- Centro Bioetica

Fontana ringrazia Lombardi per essere presente e per aver "congelato" l'eventuale valutazione delle sue dimissioni che spera siano ritirate dopo il dialogo e il confronto che si andrà ad aprire. Si dice disponibile ad inviare una comunicazione alle sezioni per avvertire che la sottoscrizione è avvenuta a titolo personale, si scuserà del fatto che può aver creato disagio a qualcuno nel momento in cui ci può essere stata la percezione di una presa di posizione ufficiale. Si augura che qualcuno dica che cosa non gradisce del documento, al di là della provenienza che però è un fatto assolutamente discriminatorio che non comprende in quanto anche per altre campagne a cui

abbiamo aderito si è sempre tenuto in considerazione più la validità del contenuto piuttosto che la convenienza. La decisione che lo ha spinto a sottoscrivere il manifesto sono valutazioni personali maturate all'interno del suo essere attivista UILDM che hanno fatto accrescere alcune convinzioni che cerca di praticare su se stesso e nella vita.

Lombardi informa che non avrebbe mai pensato a dare le dimissioni, vi ha pensato nel momento in cui ha visto la reazione del presidente al suo scritto. Dice di voler discutere sullo Statuto per un discorso di correttezza e di rispetto verso la Direzione Nazionale perché in altre occasioni si è dimostrato favorevole alle decisioni prese dal presidente, ma in un discorso così importante come quello sull'eutanasia riteneva più corretto che tutta la Direzione Nazionale ne fosse coinvolta prima di arrivare alla sottoscrizione.

La discussione viene interrotta per la pausa pranzo alle ore 13,30.

Alle ore 15,10 riprende la riunione con la presenza di Bonetti.

Fontana descrive alla Direzione Nazionale i motivi originari che hanno spinto al Commissariamento e i motivi attuali che spingeranno al proseguimento del commissariamento fino alla convocazione dell'assemblea dei Soci per il rinnovo del Consiglio Direttivo.

Focacci interviene per chiarire alla Direzione Nazionale e a Bonetti che quest'incontro è stato sostenuto anche dal Collegio dei Proibiviri per vedere se si riusciva ad avere dei chiarimenti nei limiti del possibile, poi ognuno esporrà quello che pensa in senso costruttivo. Si rendono conto che qualsiasi fosse stata o sarà la decisione del Collegio, in ogni caso potrà avere delle conseguenze.

Fontana illustra la situazione partendo dal primo incontro avuto con Bonetti all'inizio del suo mandato quando lo stesso aveva espresso grosse perplessità sulla capacità di gestione d'impresa della Sezione e di qui la richiesta di fidejussione a favore della Direzione Nazionale, quale garanzia affinché la stessa non venisse coinvolta economicamente nella gestione, per effettuare i lavori di straordinaria manutenzione della Comunità. Le preoccupazioni sono proseguite quando è stato portato a conoscenza che la Comunità registrava una perdita evidenziata e presentata al Collegio di 60.000€ per l'anno 2006. Da notare anche il conflitto di interessi per il quale il Presidente della Cooperativa o comunque un amministratore della Cooperativa Rinascita sia anche il medesimo che gestisce ed è delegato alla verifica dei conti presso la Sezione di Trieste. Viene contestato

inoltre il fatto che la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia abbia concesso un contributo per lavori di manutenzione straordinaria presso la Comunità Milcovich pari a 357.000€, tale cifra copre l'85% della spesa prevista, la Sezione si impegnava a reperire il rimanente per coprire la differenza della somma mancante, pur avendo una perdita. Adesso al di là di quelle che sono le perdite tutto questo viene poi a concentrarsi sull'evidente difficoltà di rapporti all'interno della Sezione, sia con il tesoriere, sia con i revisori contabili da cui sono pervenute poi le dimissioni, ad una serie di difficoltà economiche nel quale il consiglio di Sezione non ha mai pensato di sottoscrivere una garanzia personale a fronte di investimenti complessivi. Prosegue dicendo che la richiesta di proseguimento del commissariamento sarà basata su quanto esposto sopra.

Bonetti inizia dicendo che è stato presentato un bilancio preventivo 2004-2005 in cui era prevista sia la copertura dei lavori di ristrutturazione della Comunità che i lavori di ristrutturazione della sede di Via Carducci. In base alle entrate e ai contributi ricevuti e alla previsione di uscite sono riusciti a impostare un bilancio sostanzialmente a pareggio, quindi la copertura era assicurata. Prosegue dicendo che la Comunità è sempre stata giudicata, da chi lo ha preceduto, una risorsa per la Sezione di Trieste, tanto è vero che nel 1993 è stato chiesto un aiuto alla Direzione Nazionale affinché sbloccasse la situazione con il Comune di Trieste per ottenere la convenzione con il Comune. Dopo sono avvenuti dei fatti molto spiacevoli per quanto riguarda la sezione, perché nel 1995 la Direzione Nazionale aveva deciso di assumersi la gestione totale della Comunità per poi cederla al Comune. Ricorda che in quel periodo presso la Comunità erano ospitati 4-5 distrofici che da quel momento non hanno avuto più garanzie di poter trascorrere una vita tranquilla. La Direzione Nazionale essendo distante da Trieste non poteva avere rapporti continui e costanti con il Comune per cui il Comune e la Cooperativa gestivano la Comunità a loro piacimento e questo è andato a discapito del servizio offerto agli utenti. Tra le altre cose ci sono stati tanti inserimenti di persone che non avevano nulla a che vedere con la UILDM. In questo momento in Comunità non ci sono distrofici.

Fontana chiede come sia possibile riprendere la gestione della Comunità con una perdita di 60.000€.

Bonetti risponde che si è arrivati ad avere la perdita perché era venuta a mancare la copertura dei costi causata dal decesso di alcuni utenti, quindi meno introiti di rette. Dichiarò però che nella perdita di 60.000€ sono compresi il 2005 e 2006, in secondo luogo alcuni soldi sono stati girati alla sezione per i trasporti.

Fontana chiede di conoscere perché siano stati utilizzati i soldi della Regione per fronteggiare altre spese.

Bonetti risponde che non era al corrente di questa situazione, non si era mai accorto che nel corso dell'anno venivano attinti i soldi dal Fondo Regione perché il tesoriere non lo aveva mai reso noto, non c'è stata una verifica contabile in sezione.

Fontana chiede di conoscere come sia gestita sotto l'aspetto contabile la sezione. Bonetti risponde.

Fontana apprezza molto il fatto che Bonetti abbia accettato di incontrare la Direzione Nazionale per necessità di chiarimento. Ritiene che da quanto Bonetti ha illustrato siano emerse da parte dello stesso accuse pesanti verso molte persone della Sezione.

Bonetti dice che deve essere ripristinata la legalità, al di là di chi sarà il nuovo Presidente o i nuovi consiglieri, vuole risanare la situazione, le persone che hanno usato la UILDM per i propri interessi vanno penalizzate non è ammissibile che tali persone continuino ad agire a discapito del servizio, delle persone, dei soci.

Fontana informa che il commissario De Simone ha ottenuto con delibera regionale uno stanziamento di 100-120.000€.

Focacci informa di essere andato a Trieste su incarico del Presidente del Collegio ed ha avuto modo di visionare diverso materiale documentale ed ha sempre notato dagli atti che i richiami

anche se polemici con alcune persone della sezione sono stati tutti ufficiali, tutti diretti, quindi non celati, questo denota correttezza. A suo parere la necessità, al di là di quello che è già stato deciso, di fare chiarezza su Trieste per i bilanci e su quanto ascoltato durante la riunione è innegabile. Ritiene secondo quanto ascoltato che la UILDM non si può permettere di perdere per strada figure (che con tutti i limiti e gli errori che possono aver fatto e di cui ne renderanno conto) di volontari tipo Bonetti od altri. Si dice dispiaciuto che avvenga una lacerazione all'interno dell'associazione e che riguarda una sezione storica quale è Trieste. Non è piacevole perdere qualcuno di queste persone quando il comportamento è stato sostanzialmente non irreprensibile dal punto di vista contabile, però sicuramente onesto per quanto ad oggi a conoscenza del Collegio.

Fontana ringrazia Bonetti per la sua presenza.

Viene ripresa la discussione, interrotta per la pausa pranzo, sulla firma del manifesto e Marcheschi ritiene che si debba arrivare ad una via di mezzo aggiungendo: socio UILDM.

Fontana dice che allo stato attuale non cambia la propria posizione perché da parte dei Consiglieri non ha ricevuto elementi per modificarla; ha aderito in quanto socio.

Petrone ritiene che si debba puntare a migliorare la qualità della vita, proseguire nella Vita Indipendente e lasciare libertà di scelta sull'eutanasia.

Segue un acceso dibattito in cui vengono evidenziati vari punti di vista sul problema.

Fontana ritiene che la definizione di una scelta di libertà prevede la definizione degli effetti di questa scelta. All'incontro con il Ministro Turco il 21 febbraio dirà che come associazione c'è libertà di scelta, personalmente dirà che è a favore. All'incontro saranno presenti le Associazioni AISM-AISLA-UILDM.

Riprende la discussione su Trieste.

Marcheschi denuncia la scarsa attenzione sulle spese sostenute e troppa leggerezza nella gestione.

Lombardi è favorevole alla prosecuzione del commissariamento.

La Direzione Nazionale all'unanimità prende atto, in seguito all'incontro avuto in data odierna in cui sono emerse concrete difficoltà sotto il profilo gestionale amministrativo-contabile dell'attuale sezione di Trieste, confidando nella necessità di dover rieleggere un nuovo consiglio di Sezione a breve tempo, di confermare il commissariamento affinché si possa addivenire ad elezioni in maniera democratica di un consiglio che sappia esercitare tutti i poteri di verifica, controllo e direzione gestionale della sezione.

(v. delibera n.1)

6. Assemblea Delegati 2007 - aggiornamento

Marcheschi informa che oggi va deliberata la quota di partecipazione a carico delle sezioni, viene deciso che per quest'anno le quote saranno 100,00€ camera singola, 160,00 camera doppia, 240,00 camera tripla.

Alle ore 17,10 lascia la riunione Lombardi dopo aver ritirato le sue dimissioni.

Riprende la parola Marcheschi per informare che a tutt'oggi e dopo varie sollecitazioni, non ha ancora ricevuto alcuna bozza di contratto da parte del Villaggio, anche se da parte dello stesso c'è stata una richiesta di garantire almeno tre giorni di presenza.

Viene chiesto a Campanile di recarsi al Villaggio per sollecitare tale documento.

A Marcheschi viene confermato che potrà avvalersi dell'aiuto di due persone per seguire le prenotazioni e presso il Villaggio per le assegnazioni delle stanze e la contabilità.

Marcheschi chiede che venga definito il problema dei trasporti chiedendo alle sezioni locali di mettere a disposizione i loro mezzi per garantire i trasferimenti, se questo non sarà possibile affideranno ad un'agenzia.

Viene presentata la bozza dei seminari preassembleari, sono pervenute proposte da parte del Gruppo Donne, Gruppo Giovani, da Elisabetta Gasparini di Venezia per la Vita Indipendente e dalla Sezione di Torino sulla sensibilizzazione alla disabilità praticata nelle scuole, oltre allo spazio per l'aggiornamento legislativo con Giacobini e alla parte medica. Quest'anno non ci sarà la mostra degli ausili, mentre è prevista la visita al Tigem. Si prevede la presenza di Cossu e Puri che illustreranno le ultime scoperte. Viene chiesto d'invitare il dott. Melazzini e la signora Agnelli.

Marcheschi ritiene che sia importante anche parlare dell'amministratore di sostegno e per questo prenderà i contatti con il Giudice Cinque.

Chiuso il punto sull'Assemblea nel frattempo che i Proviviri si incontravano, si riapre nuovamente la discussione su Trieste e Fontana esprime le sue perplessità su quanto illustrato da Bonetti. Informa inoltre il Collegio delle decisioni della Direzione Nazionale di mantenere il Commissariamento fino a febbraio delegando Omero Toso e Matteo Falvo a presenziare all'Assemblea dei Soci della Sezione.

Focacci informa che a seguito dell'incontro odierno con Bonetti e la Direzione Nazionale, il Collegio conferma la decisione già assunta di togliere il Commissariamento, salvando la buona fede della persona.

7. Giornata Nazionale UILDM 2007 – avanzamento

Fontana informa che è uscito il 2° Comunicato Stampa, Gigi Proietti ha confermato che presterà la voce per lo spot, stanno trattando con Candido Cannavò, ci sono contatti anche con Jovannotti. Purtroppo dal 1 al 28 febbraio ci sarà il Parent Project, si augura che non ci sia una sovrapposizione con la giornata UILDM. Informa di aver incontrato l'Ufficio Stampa di Telethon nella persona di Marco Piazza a cui ha confermato la disponibilità a lavorare con loro per tenere i contatti con la RAI. Prosegue informando che sono state già distribuite 87.000 farfalle delle 90.000 contrattuali. Quest'anno ci saranno anche i volontari del RAU, associazione di meditazione, a cui sono state date 2500 farfalle che aiuteranno a coprire le piazze dove non c'è la presenza della UILDM. Altra novità ci sarà il miele di Sicilia, ne sono stati distribuiti 10000 pezzi.

8. Progetto DM Docu – aggiornamento e sottoscrizione canone manutenzione, assistenza ed hosting programma gestione biblioteca 2007

Marcheschi informa, come da relazione presentata a tutti i consiglieri, che la collaborazione con il Centro è terminata non ci sono scambi con altre pubblicazioni a titolo gratuito, pertanto da un po' di tempo la Biblioteca non viene aggiornata, andrebbe sollecitata la redazione di DM a far sì che riallacci i rapporti per ricevere gratuitamente le riviste. Bisogna definire l'aggiornamento del catalogo, e stabilire un contratto per la persona che provvede allo spoglio delle riviste e prepara le schede che poi vengono inserite da chi è preposto a questo lavoro.

Informa inoltre che è pervenuta la richiesta di sottoscrizione del canone di manutenzione al sistema per la gestione del programma, il costo annuo si aggira sui 550€ + IVA.

9. Rinnovo contratto d'opera Sergio Salmaso

Falvo illustra il lavoro che viene svolto da Sergio per il Servizio Civile, il costo è di 15,50€ lorde all'ora. Viene approvato il rinnovo.

10. Varie ed eventuali

- Aggiornamento Centro Clinico

Fontana informa che la Fondazione Cariplo finanzia per 500.000€, un'altra società regalerà i pavimenti, per fine giugno dovrà iniziare l'attività. Per la carica di Direttore Sanitario si sono candidate sei persone, si è in attesa di conoscere il nome di colui che dirigerà il Centro.

Marcheschi chiede su quali basi verrà scelto il futuro direttore.

Fontana risponde che ha incontrato la dott. Pasinelli di Telethon per capire la metodologia, si è concordato di organizzare un incontro in cui ogni candidato esplicherà come condurrebbero il Centro, la filosofia, le modalità e la valutazione professionale.

- Meeting Lab

Fontana informa che ha invitato a partecipare a questo percorso formativo delle persone molto legate all'associazione e rappresentanti un po' tutte le aree geografiche e allo stesso tempo persone che potevano dare un contributo sostanziale politico. Confida molto che possano diventare possibili interlocutori all'interno della prossima Direzione Nazionale.

I nominativi sono: Andrea Vigna di Omega, Rosalia Chendi di Varese, Maura Peppoloni di Roma e Roberto Frullini di Ancona.

- Prossimo Consiglio Nazionale

Fontana presenta una struttura di Milano la Zumbini Rooms, visti i prezzi accessibili viene deciso di convocare il prossimo Consiglio a Milano.

Viene comunicato che Anna Petrone è entrata nel Tavolo consultivo delle Malattie Rare.

Alle ore 20,45 termina la riunione.

DELIBERA NUOVO COMMISSARIAMENTO SEZIONE UILDM DI TRIESTE

n. 1 – 27 gennaio 2007 San Giuliano Terme

La Direzione Nazionale alla luce delle dichiarazioni effettuate dal signor Bonetti Livio nel corso della Direzione Nazionale del 27 gennaio us., ritiene all'unanimità opportuno procedere ad un nuovo Commissariamento della Sezione UIDM di Trieste confermando l'incarico a commissario al dott. Cesare De Simone al fine di garantire il regolare funzionamento della Sezione UILDM di Trieste.

La mancanza di elementi sufficienti a garantire il regolare svolgimento gestionale, politico ed economico costringono tale organo a questa non facile scelta.