

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale convocata a San Giuliano Terme PI il 14 febbraio 2009 presso il Granduca Hotel.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Marcellino Boscolo, Pasquale Campanile, Giuseppina De Vito, Matteo Falvo, Maurizio Giovanetti, Enrico Lombardi, Enzo Marcheschi, Anna Petrone, Cira Solimene, Omero Toso, Andrea Vigna.

Presente per il Collegio dei Probiviri: Raffaele Maccione.

Per la Commissione Medico Scientifica: Gabriele Siciliano

Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 18 ottobre 2008
2. Comunicazioni dalla nuova Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Giornata Nazionale UILDM 2009 – aggiornamento
4. Delibera di spesa per realizzazione nuovo video per Giornata Nazionale
5. Assemblea Nazionale Delegati 2009
 - contratto con Villaggio Stella Maris
 - organizzazione
6. Società Empowernet srl
 - rinnovo contratti 2009
7. Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM
 - richiesta costituzione nuova sezione a Forlì + L'Aquila
 - ratifica nuova denominazione sezione della Versilia
 - nuova denominazione Sezione Capo di Leuca
 - ratifica sede distaccata Sezione Napoli a Capri
 - ratifica nuova denominazione sezione Martina Franca-Brindisi
 - Comitato Regionale Campano proroga incarichi sociali
 - rapporti tra sezione di Lecce e Comitato Regionale Pugliese
 - Sezione UILDM di Chiaravalle Centrale – aggiornamento situazione sezionale
8. Progetto formazione Sezioni UILDM - analisi questionario inviato alle sezioni
9. Accordo di collaborazione tra ACMT Rete e UILDM
10. Nuovo Statuto UILDM – aggiornamenti
11. Rinnovo contratto Telethon/UILDM/Empowernet
12. Autorizzazione a Sezione UILDM di Pavia di assunzione Mutuo per acquisto e ristrutturazione immobile
13. Preparazione prossimo consiglio nazionale (decidere luogo e data)
14. Servizio Civile Volontario - adesione al CNESC
15. Rinnovo contratto di collaborazione per Sergio Salmaso
16. Rinnovo quote associative 2009: FISH, FIAN, CND, EAMDA
17. Progetto diagnostica molecolare per malattie neuromuscolari ereditarie - prof. Alessandra Ferlini – *richiesta di finanziamento*
18. Lasciti e Legati
19. Varie ed eventuali
 - progetto Johnson e Johnson
 - ratifica patrocinio Convegno "Hot Topics nelle malattie del Motoneurone" organizzato dal Centro Clinico Nemo.

Alle ore 10 del 14 febbraio 2009 inizia la riunione della Direzione Nazionale. Fontana ringrazia Manuel Tartaglia, referente del Gruppo Giovani, per la sua presenza alla riunione, Fontana ricorda che ha diritto di parola, ma non di voto.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 18 ottobre 2008

Fontana chiede se ci sono suggerimenti o correzioni, non pervenendo richieste il verbale viene approvato all'unanimità.

Non essendo ancora pervenuto il prof. Gabriele Siciliano, il punto 2 viene ripreso successivamente.

3. Giornata Nazionale 2009

Fontana informa che dopo un numero consistente di viaggi a Roma finalmente si è riusciti a ottenere il nr. per gli sms solidali, sarà come per il 2008 il 48548 che è quello di Telethon, quest'anno avremo tutti e 4 i gestori a disposizione. Prosegue informando che questo punto verrà trattato insieme al quarto punto che è la delibera per la realizzazione del nuovo video. Lo stato dell'arte per questo evento è che si stanno distribuendo le farfalle, ne sono state ordinate 60.000 e purtroppo c'è una scopertura di ben 9000 farfalle perché sono arrivate richieste superiori e ad alcune sezioni si è dovuto ridurre il quantitativo. Assieme al materiale pubblicitario le sezioni si troveranno una busta con la pubblicità del 5 per mille da consegnare assieme alla farfalla affinché venga data massima pubblicità. Il rapporto con la RAI quest'anno è molto più stretto anche grazie al lavoro svolto da Telethon, ma anche con Mediaset, che per la prima volta ha concesso il patrocinio all'iniziativa. Altra cosa che darà senz'altro più prestigio all'evento è l'Alto Patronato concesso dal Presidente della Repubblica, per cui si punta tantissimo sulla visibilità. Oltre a scendere in piazza con le farfalle c'era però necessità di un prodotto di immagine molto più forte rispetto a quello che era stato realizzato in precedenza, per questo motivo, in collaborazione con Casimiro Lieto che è anche l'autore del programma Telethon, stanno lavorando alla realizzazione di un documentario di 30 minuti consistente in 5 storie di denuncia fatte da persone vicine alla UILDM, la prima è a Genzano di Roma e si tratta della storia di un ragazzo di 15 anni che non era stato accettato a scuola perché non aveva l'assistenza prevista e perciò ha iniziato l'anno scolastico solamente a febbraio dopo che la mamma era riuscita ad ottenere da parte della Provincia il rispetto di quanto previsto. Un altro caso riguarda una bambina di Padova, Emma che di anni ne ha 7, frequenta le scuole elementari e la mamma deve rimanere fuori dalla porta in quanto la bambina potrebbe avere delle crisi respiratorie e né il Comune, né la Provincia si fanno carico di mettere a sua disposizione un assistente durante il periodo scolastico.

L'altro caso è di Umberto di Napoli che vive al quarto piano senza ascensore, una situazione chiaramente di esclusione sociale. La quarta storia è di Luca di Milano, malato di Duchenne, che vive sempre con il respiratore e a cui passano solo 5 ore di assistenza e la mamma non è più in grado di sopperire a tutte le altre ore. La quinta storia è di un ragazzo di Ancona, Duchenne, che aveva in se tutte e 4 le problematiche riportate sopra, che vive a letto la sua vita, che però è riuscito a risolvere quasi tutti i suoi problemi, perciò quest'ultima dovrebbe essere la storia di chiusura. La comunicazione è gestita da Casimiro Lieto e il costo del video è di 30.000€ che si conta di recuperare con gli SMS della giornata nazionale. Il documentario sarà pronto il 10 marzo e chiaramente diventa patrimonio della UILDM, ci sarà l'embargo, nel senso che non potrà essere utilizzato prima del 30 marzo, la distribuzione avverrà in formato a pillole, perciò corto, il passaggio in televisione lo si sta conquistando poco a poco. Verrà inviato a tutte le sezioni perché lo trasmettano nelle televisioni locali. E' chiaro che le storie possono piacere come no.

Boscolo dice che si potrebbe pensare ad una premessa, ad una chiosa nel documentario dicendo che questo è solo un esempio di quello che succede in tutto il territorio nazionale.

Fontana informa di aver contattato vari presidenti di sezioni per chiedere se avevano da presentare o denunciare delle mancanze a livello di enti locali, la sua idea era quella di prendere in considerazione le grandi città.

Solimene dice che però le realtà potrebbero essere uguali sia nelle grandi come nelle piccole città. Chiede informazioni sulla data del 4 aprile quale Giornata del FAIP.

Fontana risponde che la data del 4 aprile è una data fissa concessa dal Presidente del Consiglio perciò ogni anno in quella data il FAIP avrà la propria giornata. Il FAIP aveva fatto sempre attività di sensibilizzazione, è il primo anno che faranno raccolta fondi.

Gli spot audio e video con la voce di Proietti saranno pronti dalla prossima settimana, bisogna farli passare nelle radio ormai conosciute, bisogna essere molto pressanti e molto presenti.

Fontana prosegue informando inoltre dell'incontro avuto assieme a Mario Melazzini al Ministero della Salute per la costituzione della commissione per la consulta delle malattie neuromuscolari

quale punto di riferimento per la definizione dei protocolli di assistenza delle malattie muscolari progressive. Ha indicato come partecipante alla commissione lui stesso e Cira Solimene, sta attendendo che esca il decreto e subito dopo inizieranno gli incontri, si augura che si riesca a definire quelle che sono le strategie di assistenza rispetto alle malattie neuromuscolari. Per quanto riguarda invece la delibera, perciò terzo e quarto punto, Fontana chiede un aumento del budget rispetto all'anno precedente di 30.000€ per la realizzazione del video e la consulenza da parte della RAI. La delibera di spesa viene approvata all'unanimità.

4. Assemblea Delegati 2009

Solimene informa che il Villaggio Stella Maris ha comprato un furgone attrezzato.

Fontana dice che Marcheschi ha la delega per l'organizzazione delle Manifestazioni di quest'anno. Con la prossima settimana partiranno le comunicazioni alle sezioni per chiedere suggerimenti o temi da discutere durante i seminari preassembleari.

Marcheschi informa che secondo quanto riportato nel preventivo del Villaggio Stella Maris quest'anno avremo dei costi superiori rispetto a Lignano di circa 20€, illustra il preventivo ricevuto.

Chiede di avere a disposizione, come per il passato due persone che lo aiutino con le prenotazioni, sistemazione alberghiera dei delegati e quant'altro.

Comunica inoltre che è arrivato, non ancora in Direzione Nazionale ma presso la sezione di Gorizia, il contributo della Regione FVG di 25.000€ concesso per le manifestazioni del 2008 a Lignano.

Viene chiesto di invitare Miotto per Tecnothon ed altri sponsor locali alle manifestazioni di maggio.

A conclusione di questo punto viene data delega al Vicepresidente Marcheschi per l'organizzazione delle manifestazioni nazionali affinché utilizzi tutte le risorse necessarie per il buon andamento dell'evento.

Petrone conferma la presenza della dottoressa Taruscio alle manifestazioni e alla stessa è stato richiesto l'invio di materiale sulle malattie rare da consegnare ai delegati presenti.

5. Rinnovo contratti Empowernet

Fontana dice che i contratti sono sempre i soliti, quello che riguarda la realizzazione di n. 3 uscite di DM, l'ufficio stampa, la gestione del data base. Finalmente ci si è assestati su una cifra di 87.000€. C'è poi l'altro contratto che riguarda la Simonetta Amadelli che come concordato con la società Empowernet, se ci sarà raccolta pubblicitaria questa permetterà l'abbattimento dei costi.

Informa di aver ricevuto comunicazione da parte della società di richiesta di copertura per 7.000€ per chiudere in parità il bilancio. Altra cosa l'incontro avuto con la Fish, l'Aism e l'Anffas per portare avanti il progetto del consorzio; la trasformazione potrà agevolare alcuni rapporti che non sono stati portati avanti.

Boscolo ritiene che la richiesta di affitto alla società potrà essere presentata una volta avvenuta la trasformazione in Consorzio.

Campanile evidenzia anche quest'anno l'anomalia nel contratto tra distacco del personale e prestito del personale, potrebbe risultare come un'evasione di IVA; per cui il contratto va scisso: uno il distacco del personale e decidere quante persone e il costo uomo e l'altro la prestazione dei servizi e quantificare il corrispettivo.

Giovanetti conferma che lo scorso anno anche lui aveva sollevato le stesse obiezioni.

Marcheschi chiede a Campanile di seguire la pratica dei contratti e passarla a Boscolo per la presentazione in società.

Toso per il contratto Telethon/UIILDM Empowernet chiede che venga cancellato il nome dell'avv. Carnacini perché non è più segretario generale e inserire Pietro Spirito.

6. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

E' pervenuta la richiesta di costituzione di due nuove sezioni a L'Aquila e Forlì, i documenti ricevuti sono corretti per cui nulla osta alla loro approvazione, con il compito di visitarle da parte di Fontana e Falvo.

- *ratifica denominazione sezione della Versilia – approvato*
- *nuova denominazione sezione Capo di Leuca e non più Acquarica del Capo – approvato*

- *ratifica sede distaccata ad Ischia.* La sezione di Napoli ha chiesto di autorizzare un distacco della sede presso Ischia come punto di riferimento per i distrofici. Approvata
- *ratifica nuova denominazione Sezione Martina Franca/Brindisi,* questa richiesta è dovuta al cambio di residenza del presidente Cappelli. Approvata
- *proroga incarichi Comitato Regionale Campano*

Petrone informa dei problemi di salute legati a De Rosa presidente del Comitato regionale Campano. Per cui le attività sono bloccate, difficoltà inoltre nel rinnovo del comitato perché nessuno si vuole candidare. Viene concessa la proroga fino a rinnovo del loro direttivo.

- *rapporti tra Sezione Lecce e Comitato Regionale Pugliese*

Falvo illustra la situazione e dei contatti avuti con il presidente della sezione. Fontana invierà una lettera alla Leone invitandola al rispetto della territorialità.

Alle ore 11,45 arriva il prof. Siciliano e viene momentaneamente sospeso il punto sulle sezioni per riprenderlo successivamente.

2. Comunicazioni dalla nuova Commissione Medico Scientifica UILDM

Siciliano informa che la Commissione si è riunita a Bologna il 12 gennaio dove sono state insediate le nuove cariche, è stata confermata alla presidenza la dott. Mongini, non ci sarà più la figura del segretario, ma due vicepresidenti per riuscire a coprire la presenza con la partecipazione alle riunioni anche della Direzione Nazionale.

I punti discussi sono il proseguimento di iniziative già intraprese, aggiornamento sul materiale scientifico, nuovi opuscoli, provare a stilare una strategia per coinvolgere di più i medici delle sezioni; il convegno dello scorso anno sulla miologia non ha visto una grossa presenza, forse perché troppo tecnico, mentre quello ultimo organizzato assieme ad Ambrosino ha avuto più successo. Per le prossime manifestazioni nazionali ci sono molte idee, devono essere sviluppate, tra le tante anche su problematiche etiche e legislative. Per quanto riguarda la vicenda Cossu consiste nel fatto che Filippo Buccella di Parent Project ha spedito alle famiglie una lettera d'informazione e un invito ad un'eventuale sperimentazione. La lettera pubblicata ha creato confusione, il 23 gennaio si è avuta una chiarificazione, la prossima settimana ci sarà una riunione per chiarire realmente su cosa fare.

Fontana informa che è stato inviato un comunicato stampa nel quale veniva dichiarato che nessuno si doveva sentire escluso perché chiaramente il primo effetto è stato quello di avere creato disagio a molte persone. Nel frattempo ci sono state lettere di chiarificazione con Giulio Cossu abbastanza pressanti e mercoledì assieme alla dottoressa Mongini e alla dottoressa Ambrosini ha partecipato alla riunione organizzata da Cossu di presentazione di quello che sarà uno dei primi passaggi per portare poi al reclutamento di pazienti e in quella stessa sede si è concordato di realizzare un'altra riunione riparatoria con i clinici di riferimento presso il San Raffaele a Milano. Ci sono stati dei distinguo abbastanza pesanti perché qualcuno si è tolto qualche sassolino nei confronti di Cossu e del Parent Project, dall'altro però ha permesso di arrivare alla conclusione definitiva dei registri italiani tra famiglie Sma, Asamsi, UILDM e Telethon. Cossu deve rendersi conto che se è arrivato lì è perché è stato finanziato e non può lavorare come meglio crede, ritiene che il concetto sia stato recepito in maniera molto positiva e perciò dal 18 di febbraio si ripartirà con il ricostruire il rapporto. Prosegue dicendo che dai primi di marzo si potrà accedere al sito per iniziare a registrare i pazienti SMA, di distrofia Duchenne e Becker e poi a seguire anche le altre patologie. Ci si doterà inoltre di un Comitato Etico per l'utilizzo dei dati.

Riprende la parola Siciliano per informare anche sulla vicenda Ferlini, la quale aveva inviato una comunicazione a cui probabilmente era stata data un'interpretazione non corretta in quanto si trattava solamente di una indagine per individuare dei pazienti duchenne particolari. Ancora una volta bisogna stare molto attenti nel diffondere correttamente le notizie. Prosegue per informare che alcuni componenti della CMS terranno degli incontri in alcune sezioni, per adesso al sud: Napoli e Messina il 18 aprile in contemporanea.

Petrone informa il prof. Siciliano che la dottoressa Taruscio sarà presente alle manifestazioni di maggio a Napoli.

Fontana ritiene che gli incontri organizzati dalla CMS sono molto importanti per avvicinare sempre di più la classe medica ai soci; si chiederà ai Presidenti di garantire una presenta partecipata e attiva.

Marcheschi chiede se sia possibile la presenza di alcuni ricercatori eccellenti alle manifestazioni di maggio a Napoli.

Toso ritiene che si debba riconfermare la nostra proprietà intellettuale sulle distrofie. Ritiene di lasciare fuori Cossu per dare un segnale alla persona, si può pensare ad una giornata prima delle manifestazioni. Viene chiesto a Siciliano di attivarsi per organizzare la giornata precedente alle manifestazioni.

Fontana ringrazia Siciliano per la sua presenza e riprende la discussione sul punto riguardante le sezioni.

- *Sezione Potenza*

Marcheschi informa che la sezione di Potenza dopo la delibera di autorizzazione alla costituzione non ha mai prodotto l'atto costitutivo, per cui non ha mai fatto attività, non ha senso continuare a tenere vivo il nome quando in realtà non esiste. All'unanimità viene deciso di chiuderla.

- *Sezione di Teramo*

Marcheschi informa che alla sezione sono state inviate 300 tessere del 2009, alla segreteria nazionale risulta che sono state consegnate, la presidente della sezione dice invece di non averle mai ricevute. Viene autorizzata la sezione a procedere alla denuncia di smarrimento.

- *Bolzano*

Marcheschi informa che all'interno della Sezione c'è un conflitto tra il precedente presidente e il consiglio Direttivo. Toso informa sulla situazione

- *Chiaravalle Centrale*

Fontana ritiene che la corrispondenza inviata sia complessa, alla luce però di una serie di letture si sente di sostenere Giovanni Sestito che ritiene sia vittima di una serie di persone che non capisce a cosa puntino o quantomeno cosa sia cambiato rispetto alla precedente situazione è sicuro però che bisogna accordargli fiducia.

Marcheschi informa di aver parlato con il Vicepresidente della Sezione Badolato che lo ha informato di alcune questioni che si sono verificate all'interno della sezione anche a livello di SCV. Solleva il problema del nr. dei soci che non è in rapporto al numero dei volontari richiesti in servizio civile. Ritiene di dover procedere al commissariamento della sezione alla luce di tutta la documentazione ricevuta per far chiarezza sulla situazione.

Maccione chiede di chiarire la situazione giuridica della sezione perché al Collegio risulta che siano costituiti con atto notarile e che abbiamo un proprio statuto.

Fontana dice di rinnovare la fiducia a Giovanni Sestito affiancandolo ad Anna Petrone perché lo solleciti a ridimensionare la situazione complessiva, minacciandolo che verrà commissariata la Sezione se non verrà risolta la situazione. Perciò le due scelte che sottopone sono: una quella del commissariamento immediato, conferendo sempre ad Anna il ruolo di commissario, oppure seguire la strada della linea morbida come sopra esposto.

La votazione sul commissariamento della sezione di Chiaravalle da il seguente esito: 5 favorevoli al commissariamento, 4 contrari, 3 astenuti. Vengono nominati commissari Anna Petrone e Pasquale Campanile. Lunedì partirà la comunicazione alla sezione di Commissariamento.

(v. delibera n. 3)

Alle ore 13 termina la prima parte della riunione per la pausa pranzo.

Alle ore 14,15 riprende la riunione della Direzione Nazionale

Fontana chiede di passare al punto riguardante l'accordo di collaborazione con ACMT Rete.

7. *Accordo di collaborazione tra ACMT Rete e UILDM*

Fontana informa che come avvenuto con Famiglie SMA ha incontrato l'Associazione ACMT Rete e si è deciso di sottoscrivere un accordo di collaborazione con questa associazione che è piccolissima. L'idea è quella di coinvolgerli in una serie di eventi che sono quelli relativi a Telethon e ad una serie di collaborazioni su determinati progetti. Parteciperanno all'Assemblea UILDM ed è suo desiderio invitare le associazioni vicine alla UILDM: Famiglie SMA e AISLA. Messo in votazione l'accordo viene approvato all'unanimità.

8. Nuovo Statuto UILDM – aggiornamenti

Viene data la parola a Giovannetti il quale informa che i lavori sono a buon punto, il lavoro è piuttosto articolato, complesso, è stato preso con molta serietà e ritiene di completare la parte dell'esame dei singoli articoli la prossima settimana. Dopo l'incontro del 21 e 22 ci sarà una rilettura da parte della commissione del testo. L'idea sarebbe quella di portarlo in assemblea quest'anno.

Fontana informa che la Direzione Nazionale deve vederlo perché ognuno dei consiglieri ne prenda atto, poi verrà immediatamente trasmesso alle sezioni per raccogliere i loro contributi ed idee e per ultimo portato in Consiglio nazionale prima di passare all'assemblea straordinaria.

Maccione conferma quanto detto da Giovannetti per lo stato di avanzamento dei lavori; per quanto riguarda invece la dinamica è fortemente critico perché il metodo di lavoro non lo capisce in quanto si procede a modifiche continue di testi già approvati, è un sistema di lavoro non serio.

Giovannetti non concorda con quanto detto da Maccione perché questo suo stato di cose non viene percepito da altri componenti.

Fontana chiede a Maccione se percepisce che la sezione di Roma possa generare qualche condizionamento nella stesura del nuovo statuto. Maccione risponde che la percezione è questa. Fontana prosegue dicendo che se una persona ha la percezione che sussiste un condizionamento nelle due persone che sono di Roma che gestiscano a proprio piacimento il nuovo statuto, e questo fosse vero, invita legittimamente a rivendicare la nullità del lavoro svolto. Se però questo non è vero allora bisogna stare attenti per non condizionare anche le altre sezioni nella valutazione oggettiva del materiale fin ad oggi prodotto. Nella commissione dello statuto ci sono persone di alta visibilità e profonda conoscenza dell'associazione.

Maccione pensa che ci sarà una riunione plenaria della commissione prima di licenziare il testo, dopo la riunione farà le sue valutazioni sul documento presentato.

9. Progetto formazione Sezioni UILDM - analisi questionario inviato alle sezioni

Marcheschi illustra il grafico delle risposte ricevute dalle sezioni che hanno inviato il questionario; si tratta di 61, mentre 15 non hanno ancora risposto. Solimene afferma che visto le risposte ricevute bisogna senz'altro ricorrere alla formazione, bisogna partire con delle priorità. Ci sono da colmare delle lacune, partire prima con una formazione a livello informativo conoscitivo; molti giovani non sanno cos'è la UILDM. La seconda fase è mirata all'attività tecnica: saper fare un bilancio, un progetto, raccogliere fondi; la terza fase dovrebbe essere quella del saper essere, costruire un'identità. Bisognerebbe iniziare a selezionare una fascia di giovani e instradarli in un percorso formativo di 6-7 mesi, alla fine di questo percorso tra i giovani ne verrebbe scelto uno da candidare per la prossima Direzione Nazionale. Informa inoltre di un Bando di Concorso "Giovani Protagonisti" da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri che scade i primi di marzo e a cui deve partecipare la UILDM a livello nazionale, informa di aver chiesto alla UILDM Laziale di preparare il progetto che deve essere attuato minimo in due regioni.

Tartaglia Manuel del Gruppo Giovani dice che la comunicazione sopra si sposa con quanto volevano presentare in assemblea, infatti ogni anno propongono delle attività per coinvolgere i giovani nella vita UILDM e quest'anno avevano l'idea di preparare un quiz sulla storia UILDM, su come funziona, sulla disabilità in generale.

Marcheschi riprende il discorso dicendo che dal questionario è emersa la difficoltà di attivare progetti anche per il servizio civile e la mancanza di una sede che possa accogliere le persone.

Solimene pensa che per il prossimo Consiglio Nazionale se non sarà pronto il progetto, si potrà pensare a dare una prima informazione. Chiede che si riunisca l'esecutivo per valutare le modalità di attingere ai 20.000€ messi in bilancio per la formazione.

10. Autorizzazione a Sezione UILDM di Pavia di assunzione Mutuo per acquisto e ristrutturazione immobile

Fontana informa che la sezione UILDM di Pavia per l'acquisto della sede, che è già stato deliberato, necessita dell'accensione di un mutuo, che come per i precedenti dovrà essere intestato alla UILDM Direzione Nazionale. La sezione sosterrà tutte le spese, il mutuo è trentennale a tasso zero, pensa che rientreranno anche prima visto che hanno un contributo dalla Banca del Monte.

La richiesta di mutuo viene approvata
(v. delibera n. 1)

11. Servizio Civile Volontario - adesione al CNESC

Falvo chiede di rinviare il punto ad una prossima riunione e per il momento di non aderire al CNESC fino a quando non verranno presentati i documenti richiesti. Informa inoltre che un mese fa si sono incontrati con i progettisti e i formatori e in quel contesto è stato deciso di incontrare le sezioni che hanno volontari per informarle che la selezione avverrà direttamente dall'ente centrale, anziché dalle sezioni come sta avvenendo adesso.

Viene chiesto di appurare presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ufficio Naz. per il Servizio Civile se il numero dei selezionatori può essere aumentato, adesso è registrata un'unica persona.

12. Rinnovo contratto di collaborazione per Sergio Salmaso

Vista la legge Biagi bisogna cambiare tipologia di contratto e portarlo a progetto con la richiesta di maggior disponibilità di ore presso gli uffici. Si apre una discussione al termine della quale viene deliberato di rinnovare il contratto a Sergio Salmaso con la richiesta di garantire una maggior presenza negli uffici, se questo non sarà possibile rinnovare il contratto per 6 mesi.

Alle ore 16,30 lascia la riunione Enrico Lombardi

13. Rinnovo quote associative 2009: FISH, FIAN, CND, EAMDA

Le varie richieste di rinnovo quote vengono approvate.

14. Progetto diagnostica molecolare per malattie neuromuscolari ereditarie - prof. Alessandra Ferlini – richiesta di finanziamento

Fontana dice che non vuole perdere terreno nella costruzione del registro delle malattie, non ha nessuna intenzione di perdere terreno rispetto all'essere protagonisti degli investimenti che la UILDM ha fatto con il fondo Telethon, ma anche nel rispetto di tutti gli investimenti importanti e fondamentali che Telethon ha fatto nel campo della ricerca scientifica. Dice di essere stato spinto a prendere contatti con la dott.ssa Ferlini per tentare di riequilibrare alcune posizioni che si sono create nelle sezioni, ma in particolare in quella di Bologna. La cifra che ci viene chiesta è di 35.000€, quella che propongo è di 15.000€ per proseguire nella costruzione del registro, perché la selezione è importante e la Ferlini è già in possesso di una banca dati molto importante.

Marcheschi ritiene che prima di finanziare la Ferlini sarebbe il caso di informare la Commissione Medico Scientifica per chiedere un loro parere, altrimenti si potrebbe creare un contrasto tra le due entità e potrebbero sentirsi delegittimati.

Campanile dice che nell'eventualità che la Commissione Medico Scientifica valuti positivamente il finanziamento, i 15.000€ devono risultare come contributo.

Al termine della discussione viene deciso di stanziare come contributo alla prof. Ferlini 15.000€ previa autorizzazione da parte della CMS UILDM.

Fontana inoltre informa che il 10 marzo a Riva del Garda si terrà la Convention Scientifica dei ricercatori Telethon e per la prima volta parteciperanno anche le associazioni amiche di Telethon, non potranno essere presenti tutte le sezioni, ma solo quelle più vicine per motivi logistici, di costi e di spazio.

15. Lasciti e Legati

Fontana informa che la UILDM è risultata beneficiaria di un legato che la defunta signora De Palatis Pia ha destinato alla Direzione Nazionale e trattasi di beni mobili, non si è però a conoscenza dell'entità. La Direzione Nazionale accetta all'unanimità il legato.

(v. delibera n. 2)

16. Varie ed eventuali

- progetto Johnson e Johnson

Fontana informa che la Direzione Nazionale è stata beneficiata dalla Fondazione Johnson & Johnson di un contributo di 98.000€ per l'acquisto di tre automezzi, la scelta delle città è stata suggerita anche dalla Fondazione e sono Ravenna, Roma e Napoli. Il rimanente del contributo dopo l'acquisto dei mezzi verrà utilizzato come attività di promozione.

Giovanetti informa che sta cercando di sviluppare in tutte le sedi possibili il discorso dei giochi accessibili per i bambini con disabilità nelle aree verdi, nelle aree ludiche.

- *ratifica patrocinio Convegno "Hot Topics nelle malattie del Motoneurone" organizzato dal Centro Clinico Nemo*

Fontana informa che si tratta di ratificare il patrocinio concesso per il Convegno "Hot topics" nelle Malattie del Motoneurone, organizzato dal Centro Clinico il 6 febbraio. La ratifica è stata approvata.

- *Testamento biologico*

Fontana informa della richiesta pervenuta dalla FISH in merito ad una valutazione del documento presentato dall'on. Calabrò sulle dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari, ritiene che il tema sia molto delicato e si deve decidere come affrontarlo.

Solimene ritiene che non si possa prendere posizione come Associazione, non si può rispondere a nome di oltre 12000 soci, bisogna lasciare libera scelta, è un problema di tutti.

Boscolo dice che la prossima settimana passerà come disegno di legge.

Fontana informa che durante l'incontro con la FISH ha notato un forte imbarazzo da parte di tutte le associazioni, detto questo però c'è la consapevolezza che la Legge passerà. Ad oggi la posizione che la UILDM ha sempre tenuto più o meno è sempre stata quella di dire che noi prima ancora di dibattere sul testamento biologico e su altri temi, ci interessava capire quali erano le strategie di accoglienza dei bisogni di chi si trova in una particolare situazione, onde evitare che una persona scelga il testamento biologico o l'eutanasia passiva perché abbandonata. Sta cercando di non far prendere posizione alla FISH.

Petrone bisogna avere una condivisione di idee, bisogna prendere una posizione. Bisogna portare un messaggio di vita.

Toso non se la sente di prendere una decisione a nome di tutti i soci. La legge deve dare la possibilità di scelta.

Marcheschi dice che attualmente in Italia manca l'assistenza e la famiglia non è assistita e supportata.

17. Preparazione prossimo consiglio nazionale (decidere luogo e data)

Valutati i vari impegni associativi (giornata nazionale, incontro tra la CMS e le sezioni) la prima data utile per il prossimo consiglio nazionale risulta essere il 25 aprile, i punti proposti all'ordine del giorno saranno:

- bilancio consuntivo 2008

- assemblea delegati – informazioni organizzative

- progetto nuovo statuto. Non appena il testo del nuovo statuto verrà licenziato, ci si augura entro la fine di febbraio o i primi di marzo dalla Commissione, la Direzione Nazionale lo verificherà e poi lo invierà alle sezioni per poi discuterne in Consiglio Nazionale, certo è che i tempi sono ristretti per la convocazione a maggio di un'assemblea straordinaria per l'approvazione del nuovo statuto sociale.

- progetto formazione sezioni UILDM

- ratifica sezioni operanti nel territorio

Alle ore 18,10 non essendoci altri punti da discutere si chiude la riunione della Direzione Nazionale.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE

N. 1 – 14 febbraio 2009 - San Giuliano Terme PI

MUTUO IPOTECARIO INTESSTATO A UILDM DIREZIONE NAZIONALE PER ACQUISTO IMMOBILE SEZIONE UILDM PAVIA

- Vista la delibera n. 3 del 5 Luglio 2008 in cui la Direzione Nazionale autorizzava la Sezione UILDM di Pavia all'acquisto dell'immobile quale sede per la realizzazione del progetto "La casa in collina";
- vista la richiesta pervenuta dalla Banca di intestare il Mutuo di anni 30, con cui la stessa Sezione provvederà al pagamento dell'unità immobiliare, alla stessa Direzione Nazionale,

la Direzione Nazionale riunita a San Giuliano Terme (Pisa) il 14 Febbraio 2009

delibera

- che il Mutuo bancario presso la Banca Regionale Europea di Pavia (C.so Strada Nuova, 61 Pavia) dell'importo comprensivo delle spese ed accessori di € 700.000,00 (settecentomila) e relativo prefinanziamento venga intestato alla UILDM Direzione Nazionale Via P.P. Vergerio n. 19/2. Il rientro di tale importo avverrà in rate mensili.

Delega il Presidente Nazionale UILDM, o il Presidente della Sezione di Pavia o persona di sua fiducia ad intervenire nella stipula di tale atto, rilasciando ipoteca sugli immobili di Rovescala PV, Viale Frascati n. 29

La Direzione Nazionale conferma che il Mutuo e la relativa polizza saranno a completo carico della sezione UILDM di Pavia, sia per i costi di apertura, oneri fiscali, rate e relativa cancellazione di ipoteca sull'immobile.

n. 2 – 14 febbraio 2009 - San Giuliano Terme PI

ACCETTAZIONE LEGATO DE PALATIS PIA A FAVORE DELLA UILDM DIREZIONE NAZIONALE

La Direzione Nazionale della UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, Ente Giuridico, con sede a Padova in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI) il 14 febbraio 2009,

delibera

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare il legato che la defunta De Palatis Pia, nata a Sant'Angelo del Pesco IS il 9 ottobre 1920 e deceduta a Roma il 26 maggio 2008, ha destinato alla UILDM e consistente: "*il resto dei risparmi venga devoluto all'associazione contro la distrofia muscolare*", come da verbale di pubblicazione di testamento olografo a rogito notaio dott.ssa Alfonsina Capalbo n. 24172 di Repertorio, n. 6399 di Raccolta, registrato a Roma il 3 dicembre 2008.

Delega il Presidente Nazionale o persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario per l'acquisizione del legato.

n. 3 – 14 febbraio 2009 - San Giuliano Terme PI

DELIBERA COMMISSARIAMENTO SEZIONE UILDM DI CHIARAVALLE CENTRALE

L'anno 2009 il giorno 14 del mese di febbraio alle ore 10,00 San Giuliano Terme PI la Direzione Nazionale della UILDM nelle persone di:

Alberto Fontana	Presidente
Enzo Marcheschi	Vicepresidente
Cira Solimene	Vicepresidente
Pasquale Campanile	Tesoriere
Matteo Falvo	Segretario
Marcellino Boscolo	Consigliere
Giuseppina De Vito	Consigliere
Maurizio Giovannetti	Consigliere
Enrico Lombardi	Consigliere
Anna Petrone	Consigliere
Omero Toso	Consigliere
Andrea Vigna	Consigliere

Preso atto

- della molteplice documentazione ricevuta agli atti di questa Direzione Nazionale da parte del Presidente, Vicepresidente e da altri componenti della Sezione UILDM di Chiaravalle Centrale, da cui si evince che all'interno della Sezione c'è un forte contrasto tra il presidente della sezione medesima e gli altri componenti del direttivo;
- che tra i documenti sono state evidenziate alcune incongruenze a livello di tesseramento;
- delle dimissioni di componenti del Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti

DELIBERA

- 1) la sezione UILDM di Chiaravalle Centrale viene **commissariata** a far data dal 14 febbraio 2009 per un periodo di mesi 6 (sei) , come previsto dall'art. 49 comma d) dello Statuto Sociale UILDM;
- 2) viene nominato il Commissario della Sezione di Chiaravalle Centrale nelle persone dei signori Anna Petrone – Consigliere Nazionale e Pasquale Campanile – tesoriere nazionale;
- 3) gli organi della Sezione di Chiaravalle Centrale in questo periodo di commissariamento, potranno svolgere solo l'ordinaria amministrazione della sezione;
- 4) il commissariamento *non deve ritenersi atto di sfiducia verso i componenti della sezione* ma dovuto per far chiarezza sulla situazione venutasi a creare all'interno della sezione; per garantire e salvaguardare l'immagine della UILDM;
- 5) alla sezione di Chiaravalle Centrale viene chiesto di dare la massima collaborazione alle persone nominate dalla Direzione Nazionale durante l'espletamento del loro mandato mettendo a loro disposizione tutta la documentazione che riterranno opportuno verificare;
- 6) l'Assemblea di Sezione convocata per il giorno 20 febbraio in prima convocazione ed occorrendo in seconda convocazione il giorno 21 febbraio verrà annullata. Sarà compito dei commissari nominati decidere quando convocarla.