

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE  
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale UILDM , sabato 18 ottobre 2008 presso Fondazione Talamona in Via Matteotti 16 - Cornaredo di Milano.

**Sono presenti i Consiglieri Nazionali:** Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Solimene Cira, Vigna Andrea.

**Ordine del Giorno:**

- 1.- approvazione verbale precedente riunione del 5 luglio
- 2.- comunicazioni da CMS
- 3.- rinnovo CMS 2008-2010
- 4.- aggiornamento situazione sezione UILDM Roma
- 5.- progetto formazione UILDM
  - *aggiornamento schede swot*
- 6.- EAMDA candidatura Italia Meeting 2010
  - *ricerca località e aspetti organizzativi*
- 7.- Società Empowernet srl
  - *richiesta rinnovo Patronage*
  - *nuova rivista Handylex Press*
- 8.- aggiornamento da costituente Statuto
- 9.- tesseramento 2009
- 10.- situazione sezioni e comitati regionali UILDM
- 11.- giornata nazionale UILDM 2009
- 12.- assemblea delegati 2009
- 13.- adesione al Registro dei pazienti e delle banche dati per le distrofie muscolari e la SMA
- 14.- ratifica contributo a FIWH (*Federazione Italiana Wheelchair Hockey*)
- 15.- preparazione prossimo Consiglio Nazionale (decidere luogo e data)
- 16.- lasciti e legati
- 17.- varie ed eventuali
  - *progetto Cariparma.*

Alle ore 12,33 il Presidente Fontana constatata la validità delle presenze alla riunione passa subito alla trattazione dei vari punti all'ordine del giorno.

*1. Approvazione verbale precedente riunione del 5 luglio 2008*

Fontana chiede se ci sono modifiche o integrazione da apportare al verbale.

Toso chiede che venga inserito il suo voto contrario alla vendita dei Cesti di Natale, punto 10 del verbale riunione precedente.

Con la sola integrazione richiesta da Omero Toso il verbale viene approvato.

*2. Rinnovo CMS 2008-2010*

Fontana informa che il 28 ottobre a Bologna si terrà l'ultimo incontro dell'attuale Commissione Medico Scientifica in quel contesto porteranno un resoconto sull'attività svolta e una presentazione sugli obiettivi futuri. L'analisi sul lavoro svolto dall'attuale Commissione Medico Scientifica è positiva anche se va sottolineato che alcuni componenti come impegno ne hanno dato meno rispetto ad altri. Resta da valutare quanti di questa Commissione hanno intenzione di riproporsi, è stata valutata l'idea di concedere alla dott.ssa Mongini l'opportunità di scegliere 4 componenti e alla Direzione Nazionale la scelta degli altri, pensava a persone che appartengono alla rete UILDM di cui un medico del Centro Clinico Nemo, uno dell'equipe del prof. Nigro , il dott. Fiorentino, il dott. Sciarra di Roma e un altro medico. Chiede la delega a gestire l'elaborazione di un elenco di medici da presentare alla Direzione Nazionale e poi portare in Consiglio Nazionale per la sua approvazione.

### *3. Aggiornamento situazione sezione UILDM Roma*

Fontana informa che assieme a Campanile si sono recati a Roma presso la sezione, hanno incontrato le persone coinvolte, il Direttore Sanitario, il direttore generale; da tutta la struttura ha ricevuto la massima collaborazione. Successivamente ha ricevuto comunicazione della sospensione per 10 gg del direttore sanitario e questo ha causato un riposizionamento della situazione.

Campanile informa che la struttura della sezione di Roma si è posizionata come Azienda, ci sono perplessità nella gestione così come gestita dalla persona, si sono create dei conflitti forse a livello di comunicazione tra la direzione in generale e quella sanitaria.

Toso chiede a Campanile e a Falvo di ripristinare la richiesta di canone affitto alla sezione UILDM di Roma.

Solimene ritiene che se dalla base non arrivano malumori, se coloro che usufruiscono dei servizi non presentano lamentele poco si può fare.

Toso ritiene che si potrebbe chiedere di riappropriarsi dell'ufficio di rappresentanza, è della Direzione Nazionale, è stato dato a suo tempo. Ed è utile per far vedere che la direzione è vicina, ma nello stesso tempo per capire cosa realmente sta accadendo all'interno.

Campanile è favorevole a quanto esplicitato da Toso.

Fontana sentirà Tomassetti per esporre la richiesta.

### *4. Progetto formazione UILDM - aggiornamento schede swot*

Solimene dice che purtroppo, ma come probabilmente ci si doveva aspettare, poche sezioni hanno inviato la scheda swot. Si auspica di poter aver nel prossimo Consiglio Nazionale un piccolo spazio per illustrare e proporre l'offerta formativa, che con i dati attualmente in possesso è alquanto difficile da proporre. Secondo le prime comunicazioni ricevute nota che bisogna veramente puntare sui giovani.

Alle ore 13,15 viene interrotta la riunione per la pausa pranzo

Alle ore 14,15 riprende la riunione

### *5. EAMDA candidatura Italia Meeting 2010 - ricerca località e aspetti organizzativi*

Fontana informa di aver partecipato per la prima volta all'assemblea EAMDA che si è tenuta a Sofia. Ritiene che sia stata un'esperienza importante come scambio culturale; si è avuta la possibilità di confrontarsi su vari campi, dagli sviluppi del progetto europeo Treat-NMD, il cui link è stato inserito nel sito della UILDM per essere a conoscenza del mondo al di fuori dei confini, agli aggiornamenti sulle ricerche in corso. Di particolare interesse i due incontri dedicati al ruolo delle organizzazioni di pazienti nel percorso utile ad arrivare ad una terapia per le malattie neuromuscolari e per raggiungere migliori standard di assistenza e all'accesso

all'assistenza sociale e sanitaria. Agli incontri erano presenti anche la dott. Anna Ambrosini del Telethon e Luisa Politano di Napoli. Si è sentito di candidare l'Italia per il 2010 in quanto per il 2009 la località è stata già assegnata a Belgrado. L'assemblea solitamente si tiene nel mese di settembre anche se pensano di anticiparla al mese di aprile, a questi incontri partecipano non più di cinquanta persone. Ritiene che sia un'occasione importante per tutta la UILDM, la località dovrà essere una grande città con alle spalle una sezione che possa essere in grado di far fronte a tutta l'organizzazione. Solimene chiede quali sono i compiti dell'associazione ospitante, Fontana risponde che per quanto riguarda le tematiche specifiche esiste un gruppo di persone che propongono dei temi anno per anno diversi al presidente EAMDA. All'associazione ospitante tutto il resto dell'organizzazione, logistica ed altro.

Prosegue proponendo Milano quale sede sapendo che la sezione potrà mettere a disposizione tutte le sue forze, chiaro che di fronte ad una candidatura di Roma e Napoli ritira la propria.

Al termine della discussione viene deliberata la scelta della città di Milano quale sede per l'assemblea EAMDA del 2010, subjudice alla verifica di Roma.

### *6. Società Empowernet*

Boscolo informa che nell'ultima riunione del CdA della Società si è discusso principalmente sulla nuova Rivista *HandylexPress*, ha dei dubbi sull'effettiva possibilità di successo della rivista così

come è stata presentata. La rivista dovrebbe accogliere gli inserzionisti che prima affluivano a Mobilità, si parla di circa 100.000€ all'anno di sponsorizzazione.

Fontana informa che la rivista HandylexPress nasce dall'idea, condivisa con FISH, di rendere possibile attraverso il cartaceo, l'approfondimento di una serie di tematiche sulla disabilità. Questo nuovo giornale nasce per non disperdere quelli che sono stati circa 100.000 euro di inserzionisti che affluivano a Mobilità che era il proprietario della lista ed adesso non se ne vuole più occupare. Questa eventualità non la vede assolutamente negativa, anche perché vede coinvolta la Fish che a sua volta potrebbe portare altre risorse, anzi potrebbe essere un'occasione per rilanciare il marchio Handylex, che rimane sempre di proprietà UILDM. La rivista è a pagamento e viene inviata solo agli abbonati.

Solimene non sente l'esigenza di questa nuova rivista, perché non potenziare DM, organo ufficiale dell'associazione, con l'inserimento anche di tematiche legislative.

Campanile chiede chiarimenti a livello economico.

Fontana legge alcune parti del documento presentato sulla nuova Rivista e viene sollevato il problema della proprietà che risulterebbe della UILDM, che non trova d'accordo i consiglieri per cui viene deciso di chiederne la modifica.

Giovannetti se è uno strumento di promozione delle associazioni non nega la sua utilità; per il logo si può fare una concessione, una piccola convenzione. Resta da avere conferma se gli inserzionisti accettano il passaggio e confermano la loro presenza nella nuova rivista.

Fontana conferma che gli inserzionisti pubblicitari sono confermati, non sono comunque sufficienti per sostenere tutte le spese per cui è ovvio che dovranno ricorrere agli abbonamenti. Va comunque deciso se alla UILDM questa nuova rivista che si chiamerà HandylexPress può essere di interesse. L'editore sarà Empowernet anche se si è vicini a definire il passaggio a Consorzio a cui aderiranno oltre a Fish anche altre organizzazioni. Verrà data massima attenzione sotto il profilo economico come da pregiudiziale di Campanile.

Toso interviene dicendo che Telethon in quanto socio di Empowernet non è stato messo a conoscenza di questi cambiamenti. Si dice d'accordo che l'operazione può essere fatta nella misura in cui viene tolto il marchio. Vede un ulteriore tentativo di salvare il preesistente, viene chiusa Mobilità per aprire un'altra realtà, non vede un grosso cambiamento.

Fontana ritiene che la rivista Mobilità poteva piacere e no, però ritiene che coloro che seguivano la rivista sapessero fare bene il loro mestiere.

Al termine della discussione dopo aver ascoltato i vari interventi viene deciso di chiedere la modifica della parola "proprietà della rivista HandylexPress" e la verifica del business plan con frequenza annuale.

Fontana pone in votazione la concessione dell'utilizzo da parte di Empowernet (che risulterebbe editore del periodico) del marchio Handylex, la votazione dà il seguente risultato: 5 voti favorevoli, 1 contrario (Campanile), 3 astenuti (Falvo, Toso, Vigna).

- Richiesta rinnovo Patronage

Fontana legge la richiesta di patronage per il 2009 ricevuta da parte della società.

Si passa in votazione, la richiesta viene approvata con 7 favorevoli e due astenuti (Campanile e Vigna).

#### *7. Aggiornamento da costituente per lo statuto.*

Giovannetti dice che c'è l'esigenza di chiudere i lavori, solleva il problema di persone che non sono mai intervenute alle riunioni (D'Aiuto non è mai venuto, Marcello una volta, Iannotta una volta) e la Direzione Nazionale non ha mai provveduto alla sostituzione dei due componenti nominati. Edvige Invernici ha assunto una posizione dura, confida di presentare al Consiglio Nazionale di novembre un documento. Informa che nell'ultima riunione sono state recepite le integrazioni ricevute da Ugo Lessio ed Edvige Invernici per la parte istituzionale. Maccione presente alla riunione ha presentato la sua bozza. Allo stato attuale la prima parte è conclusa, la seconda è in fase conclusiva, la terza parte (economico-finanziaria) è ancora da concludere. Un'ulteriore riunione si terrà prima del Consiglio Nazionale di novembre.

Fontana si dice contrariato da alcune persone appartenenti a sezioni del sud, in quanto non hanno partecipato agli incontri, pur avendo chiesto in maniera esplicita di essere coinvolte.

### *8. Tesseramento 2009*

Vengono presentati alcuni bozzetti ai consiglieri presenti, la scelta cade sulla tessera che riporta il disegno di due mani.

Campanile chiede l'opportunità che nella tessera venga riportato solo il nome e la firma del presidente nazionale.

Fontana propone che la tessera rimanga a 10€ e questo sarà il messaggio che passerà durante il Consiglio Nazionale. Toso chiede che venga aumentata a 15€.

Viene data delega a Marcellino Boscolo perché scriva alle sezioni raccomandandole di raccogliere in occasione del tesseramento 2009 anche l'indirizzo di posta elettronica del socio al fine di migliorare le comunicazioni all'interno dell'associazione.

### *9. Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM*

Fontana informa che sono stati sollecitati i promotori delle future sezioni a L'Aquila, Cagliari oltre a Forlì e Siracusa perché presentino la documentazione richiesta. Una volta autorizzati dalla Direzione Nazionale verranno invitati ad assistere alle riunioni della Direzione.

### *10. Giornata Nazionale UILDM 2009*

Fontana informa che quest'anno l'ordine delle farfalle sarà senz'altro inferiore rispetto ai precedenti, pensava ad un ordine di 60.000, si ritorna al cioccolato in quanto è preferito rispetto alla caramella. Telethon ha confermato la sua disponibilità a sostenerci, è stato a Roma ed ha incontrato Casimiro Lieto uno degli autori della maratona Telethon, questi contatti sono per condividere con loro alcuni avvenimenti. Telethon ha sperimentato l'iniziativa con i Laboratori aperti e non è andata molto bene, stanno preparando, si parla del 19 aprile, una nuova giornata di raccolta. Per quanto riguarda il materiale, per la Giornata UILDM dovrebbe arrivare presso le sezioni a gennaio. Fontana per i rapporti con Telethon chiede la delega per aprire questa nuova collaborazione.

Vigna si dice preoccupato quando ha sentito che Telethon terrà la giornata il 19 aprile, perché quindici giorni prima ci sarà la Giornata UILDM.

Fontana risponde che Telethon non farà raccolta fondi ma solo sensibilizzazione sulla ricerca.

### *11. Assemblea Delegati 2009*

Fontana informa che verrà predisposta la comunicazione al Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturo per confermare la struttura che ospiterà nel 2009 le manifestazioni nazionali. Fontana e Campanile si recheranno a Napoli.

### *12. Adesione al Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari*

Fontana informa che il progetto nasce con lo scopo di raccogliere dati genetici, clinici e di qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari che serviranno ad accelerare i nuovi approcci terapeutici attraverso la divulgazione di informazioni tra tutti i partecipanti coinvolti nella gestione del trattamento delle malattie sia in ambito nazionale che internazionale e finanziata dalla Commissione Europea. Le attività principali che verranno svolte saranno quelle della realizzazione di una banca dati dei soggetti affetti da distrofie muscolari e atrofie muscolari spinali, ad oggi in Italia esiste un registro di 250 pazienti non aggiornato. Successivamente ci si propone di rendere il Registro consultabile, solo dopo espressa richiesta d'interesse specifico da parte di enti, associazioni o singoli individui. La quota di patrimonio da versare sarà di circa 20.000 euro. Il Presidente sarà una persona al di fuori delle associazioni e sarà di Roma, all'interno del Direttivo verrà nominata una persona per la UILDM che per il primo anno potrebbe essere un consigliere della Direzione Nazionale; per adesso Fontana si dice disponibile a ricoprire tale ruolo, se la Direzione Nazionale accetta, ma disposto a lasciare ad altri. Il lavoro all'interno non sempre sarà facile, bisognerà superare le incompatibilità che nasceranno. Si dice disponibile ad investire anche i prossimi tre anni al di là di quello che sarà il suo percorso futuro. Al termine viene data Delega a Fontana per continuare nel lavoro già iniziato.

(v. delibera n. 5/2008)

Fontana informa che, in attesa dell'arrivo di Renato Pocaterra presidente dell'associazione Famiglie SMA, c'è intenzione di stipulare con Famiglie SMA una convenzione per rafforzare una alleanza tra le due associazioni, nel progetto è previsto anche la realizzazione di un numero verde, con un suo logo, dando servizi sul piano legislativo, clinico ed altro ancora; si augura di

essere sostenuto nel momento in cui verrà presentato il progetto. I proprietari del logo saranno UILDM e Famiglie SMA, entreranno nella Fondazione Serena/Centro Clinico Nemo come processo di sviluppo e parteciperanno a Telethon.

Solimene chiede che tipo di organizzazione si è data Famiglie SMA e se verranno richiesti eventuali quesiti clinici come si rapporterà con la Commissione Medico Scientifica UILDM.

Fontana dice che Famiglie SMA non ha sedi in tutta Italia, una sede a Roma e adesso a Milano. Per i quesiti medici, Fontana dice che i tempi oggi di risposta della CMS non sono veloci, è auspicabile che la nostra Commissione Medico Scientifica risponda, oppure verrà creato un pool di persone preparare per dare risposte.

Toso chiede se sarà possibile che il numero verde per le informazioni legislative non vada a sovrapporsi al Centro per la Documentazione Legislativa.

Fontana ritiene che la persona del call center rinverrà la richiesta all'ufficio legislativo della UILDM.

### *13. Ratifica contributo a FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)*

Fontana chiede di ratificare il contributo di 2 mila euro versato alla FIWH come previsto dall'accordo a suo tempo stipulato. Approvato

### *14. Preparazione prossimo Consiglio Nazionale (decidere luogo e data)*

Viene proposta quale sede per il prossimo Consiglio Nazionale Roma presso la Casa di Accoglienza Don Orione, per la data viene preferito il giorno 29 novembre, altrimenti il 22 novembre. I punti all'odg proposti e approvati saranno:

- bilancio preventivo 2009
- rinnovo Commissione Medico Scientifica
- presentazione bozza nuovo statuto sociale
- tesseramento 2009
- aggiornamento indagine conoscitiva sezioni
- giornata nazionale 2009
- assemblea delegati 2009
- ratifica sezioni UILDM operanti nel territorio
- varie ed eventuali

### *15. Lasciti e Legati*

Fontana informa che la sezione UILDM di Milano ha avuto comunicazione di una Eredità consistente nella percentuale dei 2/10 di tutti i beni mobili ed immobili appartenenti in vita alla signora Vetruria Felletti. La Direzione Nazionale accetta.

(v. delibera n. 4/2008)

### *16. Varie ed eventuali*

- progetto Cariparma

Fontana informa che è stato presentato il progetto "Una città possibile" alla Fondazione Cariparma, sono coinvolte 10 Sezioni UILDM per l'acquisto di furgoni ed altro, da parte loro a tutt'oggi c'è il silenzio, non hanno fatto sapere più nulla. E' stato presentato anche un altro progetto alla Johnson per 200.000€ e riguarda solo grandi città, perciò le sezioni beneficiate saranno Roma, Napoli, Milano, Ancona.

La discussione sui punti all'ordine del giorno è terminata e viene data la parola a Renato Pocaterra con una breve introduzione da parte di Fontana.

Fontana dice che la Direzione Nazionale è stata informata di questo nuovo progetto e c'è entusiasmo, è stato analizzato il fatto di rendere pubblico questo accordo mettendo a disposizione le energie della UILDM e questa Direzione Nazionale ha intenzione d'investire nel progetto del nr. Verde per iniziare un percorso nuovo. L'obiettivo è quello di dare risposte sia a SMA che ad ASAMSI; il percorso era stato aperto con AISLA e la UILDM è contenta di aver intrapreso con loro un percorso di lavoro, ma è lontana, con Famiglie SMA si è più vicini alla realtà UILDM.

Pocaterra informa che quando ha ricoperto la carica di Presidente aveva chiesto un mandato ampio, Famiglie SMA nasce nel 1991 ed è una realtà territoriale piccola, aveva chiesto subito ad ASAMSI di aprire un confronto con loro, avuto un rifiuto. Si dice contento che la UILDM dimostri

interesse e disponibilità a unire le proprie iniziative e condividere i servizi. Famiglie SMA ha investito tanto nella ricerca lasciando in disparte il quotidiano che pure è importante, si dice fiducioso che ASAMSI possa rientrare e unire le forze.

Giovannetti chiede se la ricerca sia come presa in carico globale della persona. Pocaterra risponde dicendo che è vista come esigenza della famiglia di avere risposte chiare.

Prosegue nell'illustrare il lavoro svolto e quanto dovrà essere portato avanti con questa nuova alleanza.

Solimene ritiene che Famiglie SMA potrebbe essere utile nel portare avanti ed avvicinare le famiglie che in UILDM si stanno allontanando.

Toso dà il benvenuto a Famiglie SMA e si augura che si apra una nuova strada con nuove sinergie.

Alle ore 17,30 si chiude la riunione della Direzione Nazionale

## **DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE**

n. 4 - 18 ottobre Milano Cornaredo

### **ACCETTAZIONE DI EREDITA' FELLETTI VETRURIA CON BENEFICIO D'INVENTARIO A FAVORE DELLA SEZIONE UILDM DI MILANO**

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 Milano – Cornaredo il 18 ottobre 2008,

#### **delibera**

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare l'eredità con beneficio d'inventario che la defunta Vetruria Felletti, nata a Greco Milanese MI il 10 giugno 1912, residente in vita a Lonigo Vicenza e deceduta a Lonigo (Vicenza) l'11 maggio 2008 ha così destinato:

Nomino eredi universali di tutti i miei beni mobili e immobili mia cugina Ferron Luciana, nata a Lonigo l'8 gennaio 1951 e ivi residente in Via Cappelletto n. 8 e la Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare con sede in Milano in Via Valenza n. 5 nelle seguenti proporzioni: 8/10 alla signora Ferron Luciana e 2/10 all'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, come da testamento pubblico a rogito Notaio dottor Lorenzo Montenero n. 128 del Repertorio degli Atti di ultima volontà .

Delega il presidente della sezione UILDM di Milano Marco Rasconi o persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario per l'acquisizione dell'eredità.

n. 5 – 18 ottobre Milano Cornaredo

### **ADESIONE AL REGISTRO DEI PAZIENTI CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

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 Milano Cornaredo il 18 ottobre 2008,

- ascoltata la relazione da parte del Presidente Fontana sul progetto che nasce con lo scopo di raccogliere dati genetici, clinici e di qualità della vita dei pazienti con malattie neuromuscolari che serviranno ad accelerare i nuovi approcci terapeutici attraverso la divulgazione di informazioni tra tutti i partecipanti coinvolti nella gestione del trattamento delle malattie sia in ambito nazionale che internazionale,
- valutato il valore di tale progetto che porterà alla realizzazione di una banca dati dei soggetti affetti da malattie neuromuscolari,

#### **delibera**

di aderire al Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari, nominando quale referente per la UILDM l'attuale Presidente Nazionale Alberto Fontana