

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale UILDM convocata a Senigallia (Ancona) presso l'Hotel Finis Africae – S.P. Sant'angelo, 155 sabato 22 settembre 2007 con inizio alle ore 10,30.

Sono presenti i Consiglieri: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Marcheschi Enzo, Solimene Cira, Vigna Andrea.

Assenti: Lombardi Enrico, Petrone Anna, Toso Omero.

Presente per il Collegio dei Probiviri: Maddia Tirabassi

Presente per la Commissione Medico Scientifica: Antonella Pini

Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 7 luglio
2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Assemblea Nazionale Delegati 2008 – *decidere località*
4. Giornata Nazionale UILDM 2008
5. Statuto Sociale UILDM – *discussione su modifiche*
6. Società Empowernet srl
7. Preparazione prossimo Consiglio Nazionale
8. Tesseramento 2008
9. Sezioni e Comitati Regionali
10. Gruppo Giovani – preparazione momento formativo
11. Varie ed eventuali
 - aggiornamento Conferenza sulla Vita Indipendente 4-6- ottobre 2007
 - Stati Generali della Fish 6-7 ottobre 2007

Prende la parola il presidente Fontana per ringraziare i partecipanti alla riunione e inizia la trattazione dei vari punti all'odg.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 7 luglio 2007

Il verbale viene approvato all'unanimità non essendoci richieste di modifica o integrazione.

2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica

Fontana da la parola alla dott.ssa Pini e La ringrazia per la presenza alla riunione odierna.

La dott.ssa Pini illustra l'attività della nuova CMS legata a molteplici attività tra cui l'ipotesi di Una "Consensus Conference" sull'insufficienza respiratoria in ambito di malattie neuromuscolari che possa portare a produrre linee guida per il settore; oltre a questo pensavano ad una giornata con medici specialisti dedicata ai problemi respiratori nelle malattie neuromuscolari in età postnatale, neonatale etc. Per il primo evento i dr. Ambrosino e Vianello stanno cercando di fare un lavoro capillare e già si pensa ad una possibile data e sede probabilmente a Volterra. Per il secondo evento collaborerà con la dott. Berardinelli, la data dovrebbe essere febbraio 2008 in corrispondenza di un convegno nazionale sulla riabilitazione, questo a Calabrone (PI). Altri appuntamenti importanti saranno il Congresso AIM (Associazione Italiana Miologia) che si terrà nel 2008; a questo proposito la dott. Pini informa che la Commissione Medica ha verificato la possibilità di presentare alla UILDM una proposta di convegno sui temi respiratori all'interno dello stesso convegno a cui partecipino medici legati alle sezioni UILDM. Chiede se ci sono idee da proporre. Il professor Siciliano sta lavorando per definire la data e luogo dell'evento. Per quanto riguarda il Bando Telethon-UILDM per la ricerca clinica la dott.ssa Pini espone quanto emerso durante il loro incontro di luglio.

Fontana invita a valutare l'aspetto neurologico per quello che interessa direttamente la distrofia, preoccupato che il neurologo si trovi a ricoprire più ruoli per avere più pazienti.

La dott.ssa Pini auspica che con questo Consensus Conference si possa arrivare senz'altro ad una maggior chiarezza nei ruoli.

Fontana informa che assieme al dottor Luciano Merlini e a Filippo Buccella del Parent Project stanno lavorando per la realizzazione di un registro delle persone affette da distrofia di duchenne su protocolli stabiliti a livello europeo. Il registro ha come obiettivo di mettere a disposizione pochi dati che sono quelli anagrafici ed in particolare quelli genetici e sarà a disposizione della comunità scientifica per possibili sperimentazioni. Informa che il giorno 24 ottobre incontrerà la dott.ssa Ferlini per tentare di capire quali possano essere le collaborazioni che UILDM può mettere a disposizione nel lavoro intrapreso.

3. Assemblea Nazionale Delegati 2008

Fontana da mandato a Marcheschi per l'organizzazione della prossima assemblea, che anche per il prossimo anno verrà gestita internamente dalla UILDM. La località probabilmente sarà Lignano Sabbiadoro, il presidente passa il contatto con Rimini per valutare se esistono delle possibilità per organizzare le manifestazioni localmente.

Marcheschi informa che il Palacongressi come struttura può andare bene per accogliere i vari seminari, le difficoltà subentrano con le strutture alberghiere perché diversificate e per il trasporto, per la data si può ipotizzare verso la metà di maggio 2008.

4. Giornata nazionale 2008

Fontana informa che verrà riproposto lo stesso gadget, verrà acquistato direttamente in Cina, per cui senz'altro si avrà un risparmio, il costo sarà di 0,59 al pezzo + Iva, con le caramelle si dovrà arrivare ad 1€. Si è formato un gruppo di lavoro con Vigna, Carbone e Telethon. Telethon sarà l'unico partner tecnico che seguirà la comunicazione.

Vigna ritiene che Telethon abbia tutta la professionalità a livello di comunicazione per seguire la UILDM in questa giornata; si cercherà di avere una mini maratona, sono previsti anche quest'anno gli SMS. Si è data carta bianca al Telethon per gestire al meglio le giornate del 14-15-16 marzo 2008. Senz'altro con Telethon ci sarà maggior comunicazione.

Marcheschi chiede come mai la scelta sia ricaduta sulle caramelle e non sul cioccolato. Ritiene di proporre alle sezioni l'inserimento delle stesse.

Fontana risponde che il cioccolato ha subito un forte aumento per cui la scelta sulle caramelle, per rispondere alla seconda domanda di Enzo dice che pensava di fornire solo la farfalla, però il problema è che non tutte le sezioni sono in grado di gestire questo tipo di attività. La proposta di quest'anno è che alla Direzione Nazionale rimangano 3€ e alle sezioni 2€.

Alle ore 12.30 pausa per conferenza stampa. Alle ore 12.45 riprende la riunione.

De Vito non ritiene corretta la richiesta di aumento della quota perché trova difficoltà nella vendita a 5€ ed è del parere di lasciare la percentuale più alta alle sezioni, porta l'esempio delle difficoltà della sua regione.

Marcheschi, la Direzione Nazionale versa in problemi finanziari gravi e la giornata nazionale serve prima di tutto per la visibilità di tutta l'associazione, ma serve anche alla Direzione Nazionale per il suo sostegno, le sezioni ricevono tutto il materiale dalla Direzione Nazionale non spendono una lira.

Fontana ritiene che il problema esistente è quello delle politiche di sopravvivenza delle sezioni che riguardano la sopravvivenza della Direzione Nazionale, se la Direzione Nazionale non ha risorse comunque le sezioni ne risentono. L'aumento a 0,50 centesimi con l'aumento dei costi non è niente. Si può pensare per le situazioni territoriali difficili di differenziare la quota.

Al termine della discussione Fontana passa in votazione la richiesta di elevare a 3€ la quota a carico della Direzione Nazionale e 2€ alle sezioni con la possibilità che in alcune realtà territoriali la quota della DN non si riduca al di sotto di quella attuale. La proposta viene approvata a maggioranza con 2 contrari (De Vito e Giovannetti)

Alle ore 13,15 pausa pranzo.

Alle ore 15,30 riprende la riunione con la discussione del punto sullo Statuto.

5. Statuto Sociale UILDM

Fontana dice che lo spirito con il quale è stato elaborato lo statuto è quello di riuscire ad adeguare al meglio le esigenze dell'associazione agli aspetti legislativi, al tempo stesso la volontà di snellire

quella che è la struttura UILDM per rendere più partecipata l'assemblea, non è quello di accentrare nella Direzione Nazionale il controllo dell'organizzazione ma una migliore verifica. Oggi dare il via al documento rivedendo alcune proposte e adeguamenti e la prossima settimana trasmettere la bozza alle sezioni e con l'impegno di incontrare quelle che hanno necessità di chiarimento. Esplicita sull'iter già intercorso con le sezioni da tre anni.

Legge i vari articoli dicendo che i primi cinque sono stati consigliati dall'Agenzia delle Entrate e lascia libera scelta se adeguarsi alla 460 o 383.

Art. 1	approvato
Art. 2	approvato
Art. 3	la dicitura al comma e) ECM è stata richiesta in materia esplicita da alcune sezioni – approvato
Art. 4	approvato
Art. 5	approvato
Art. 6	approvato
Art. 7	approvato con l'astensione di 2 consiglieri (De Vito e Giovannetti)
Art. 8	approvato
Art. 9	approvato con modifiche al comma 6) non Assemblea Nazionale, ma Collegio dei Proviviri e al comma 7) no Assemblea Delegati, ma Collegio dei Proviviri
Art. 10	approvato
Art. 11	approvato
Art. 12	approvato
Art. 13	approvato con 2 contrari, modificato il comma 4) con l'inserimento di "Nomina gli scrutatori nel numero ritenuto necessario" modificato il comma 5) con eliminazione Presidente "dell'Associazione" comma 8) punto g e h eliminati
Art. 14	comma 2) la riduzione a 11 consiglieri Alberto la ritiene consona perché numero giusto vista anche le rappresentanze fino ad oggi presenti nelle varie riunioni della DN. Marcheschi ridurre a 11 potrebbe snellire il lavoro, non condivide in punto 6) comma c) con 3 vicepresidenti perché questo vuol dire una divisione territoriale. Boscolo propone 9 componenti Vigna con 13 persone c'è più dialogo e confronto. La votazione per 11 componenti passa a maggioranza con 2 astenuti, come la votazione per due vicepresidenti passa a maggioranza.
Art. 15	approvato
Art. 16	approvato con la modifica al comma 3) no almeno 24 ore ma tre giorni
Art. 17	approvato
Art. 18	approvato con l'integrazione al comma 4) "ad ogni riunione"
Art. 19	approvato nuova formulazione con l'inserimento del comma b) "stabilire la quota associativa" inserimento comma "approvare i bilanci consuntivo e preventivo.... comma c) cancellare promuovere e scrivere proporre comma d) cancellare promuovere e scrivere proporre cancellare comma e) e comma g)
Art. 20	approvato con la cancellazione del comma 5) e correzione comma 4)
Art. 21	approvato con la cancellazione al comma 3) dei punti d) e e) e tolta la parola "modifica al comma 5)
Art. 22	approvato con la correzione al comma 2) non Tre Vicepresidenti, ma "due Vicepresidenti"
Art. 23	approvato con le correzioni al comma 2) punti c) e d) e al comma 4) "due Vicepresidenti"
Art. 24	approvato
Art. 25	approvato
Art. 26	approvato
Art. 27	approvato
Art. 28	approvato con l'integrazione dei comma d) presenta relazione annuale sui bilanci all'assemblea dei delegati e) può presentare relazioni e raccomandazioni, collegiali o di singoli membri, agli organi sociali
Art. 29	approvato con le seguenti modifiche: comma 1) "Il Collegio dei Proviviri è composto da tre membri eletti dall'assemblea nazionale" comma 6) "per un massimo di quattro mandati"
Art. 30	approvato
Art. 31	approvato
Art. 32	approvato
Art. 33	approvato

Art. 34	approvato
Art. 35	approvato
Art. 36	approvato

Fontana prima di introdurre l'art. 37 chiede ai consiglieri presenti chi è a favore dell'abrogazione dei Comitati Regionali con la nascita di coordinatori regionali, si esprimono a favore dell'abrogazione 6 consiglieri, 2 astenuti (Giovannetti e De Vito) e 2 contrari (Boscolo e Falvo).

Art. 37	approvato
Art. 38	approvato con la cancellazione del comma 7)
Art. 39	approvato
Art. 40	approvato

Alle ore 20,20 pausa per la cena. I lavori riprendono alle ore 22.

6. Società Empowernet srl

Boscolo illustra dicendo che la situazione della società Empowernet non è molto diversa da ciò che il suo predecessore in seno al CdA ha relazionato nel corso degli anni. I conti semestrali si sono chiusi in perdita. In prospettiva a fine anno si prevede una perdita un po' superiore all'esercizio precedente. Per quanto riguarda la situazione di cassa viene lamentato da Empowernet che né UILDM, né Telethon abbiano saldato le fatture, con la conseguenza di mettere seriamente a rischio i pagamenti di stipendi e tasse. Esistono problemi anche con il fido e gli oneri finanziari. La situazione non è per niente allegra e l'unica prospettiva per mettere in linea i conti pare quella di una riduzione dei costi per il personale stante il fatto che un aumento del fatturato non è per il momento immaginabile.

Fontana ritiene che non è un problema societario, ma di UILDM perché doveva esternalizzare i servizi; chiede il mandato per discutere i contratti per il 2008 con la proposta di portare DM a quadrimestrale, ridiscutere il contratto con l'ufficio stampa, ridiscutere quello riguardante la Commissione Medico Scientifica, vista la disponibilità di Omero Toso a seguire direttamente.

Marcheschi chiede cosa significhi riappropriarsi dell'Ufficio Stampa e se pensa a qualcuno a Milano.

Vigna riconferma i problemi nella gestione del database.

Fontana dice che da un punto di vista tecnico ha necessità di avere vicino delle persone che lo supportano.

La richiesta di mandato a discutere i contratti con la società viene approvata all'unanimità.

7. Preparazione Consiglio Nazionale

Fontana chiede che venga organizzato a Roma presso il Don Orione e qual'ora non fosse possibile in un'altra struttura, la data indicativa potrebbe essere il 10 novembre. Chiede a Giovannetti di interessarsi. Procede alla lettura della bozza proposta che viene approvata.

8. Tesseramento 2008

Vengono presentati vari bozzetti, viene scelta la tessera n. 5.

9. Sezioni e Comitati Regionali

Marcheschi legge la corrispondenza intercorsa con alcuni membri della UILDM di Vibo Valentia, dimissioni di alcuni componenti del Direttivo, irregolarità nell'assemblea dei soci della sezione. Sono state chieste alla sezione chiarimenti dettagliati, ma dalla sezione sono pervenute solo in parte le spiegazioni richieste.

De Vito illustra la situazione all'interno della sezione e informa che hanno avuto in dotazione dal Comune un Centro Diurno, sono stati stanziati 90.000€, è stato ristrutturato e avviato come centro ricreativo.

Fontana dice che la Marcello appartiene alla UILDM, percepisce l'esistenza di difficoltà nella gestione dei rapporti, ritiene che lo strumento del Commissariamento in questo momento sia l'unico per tutelare la sezione e la presidente stessa. Se si sceglie la persona esterna punterebbe su Carbone, altrimenti un componente della Direzione Nazionale.

Marcheschi stima la Marcello ma in questo tavolo vuole tutelare la UILDM ed evitare che ci siano degli atti a procedere come paventato da alcuni consiglieri dimissionari.

Messa in votazione la procedura al commissariamento viene approvata con 7 favorevoli, 1 contrario e due astenuti. Viene nominato commissario Antonino Carbone affiancato dal tesoriere Campanile. Informa inoltre che lunedì partirà la comunicazione di commissariamento.

10. Gruppo Giovani

Fontana propone due momenti di aggregazione e chiede di dare mandato al Presidente e al Vicepresidente Solimene di organizzare questo momento formativo.

11. Varie ed eventuali

- Convegno Vita Indipendente. Fontana chiede di ratificare il contributo di € 5.000,00 effettuato a favore della Conferenza nazionale sulla Vita Indipendente. Tale momento importante verrà pubblicizzato al massimo, vi sarà la presenza di personaggi politici.

- Stati Generali. Altro momento importante si augura che ci sia una grossa partecipazione.

- Legge 67 *"Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione"*. Fontana illustra i motivi di questa iscrizione nel Registro, dovuta alla esperienza legislativa e alle conoscenze di tutti questi anni, successivamente si vedrà cosa comporterà questa iscrizione, purtroppo ancora non ci sono le idee chiare. Chiede alla Direzione Nazionale di ratificare questa iscrizione. Approvata.

- Servizio Civile. Fontana chiede di valutare la possibilità di partecipare con un unico progetto nazionale in quanto lo ritiene politicamente utile, sempre che sia possibile anche tecnicamente.

- Richiesta sponsorizzazione realizzazione CD Pierfrancesco Madeo. Fontana informa che la Direzione Nazionale non può assolvere a questa richiesta, chiede alla Sezione di Roma per tramite di Giovannetti se può intervenire economicamente.

- La sezione di Pesaro Urbino propone il lancio di un CD con musiche per i bambini, non viene richiesto il contributo per i CD, ma la stampa dei bollettini ect. e i pieghevoli. Valutare i canali di distribuzione del prodotto.

Alle ore 0,10 chiude la riunione della DN.