

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale 23 novembre 2007, convocata a Roma, presso l'Opera Don Orione con inizio alle ore 21,20

Sono presenti i Consiglieri: Boscolo Marcellino, Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Lombardi Enrico, Solimene Cira, Toso Omero.

Presente per il Collegio dei Revisori: Iannotta Modestino.

Assenti: Enzo Marcheschi, Anna Petrone, Andrea Vigna.

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 22 settembre 2007
2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica
3. Assemblea Nazionale Delegati 2008
4. Ratifica apertura nuovo conto bancario per accensione Fido presso Credito Bergamasco di Milano
5. Sezioni e comitati regionali
 - sviluppi su commissariamento sezione Vibo Valentia
 - richiesta costituzione nuova sezione Cagliari
6. Società Empowernet srl - rinnovo contratti 2008
7. Centro Clinico Nemo - inaugurazione
8. Varie ed eventuali

Il presidente salutando i presenti alla riunione chiede di anticipare il punto 5 relativo al Commissariamento della sezione di Vibo al punto 1 e da la parola al commissario Antonino Carbone per esporre la situazione.

Carbone dice che inizialmente ha cercato di capire quali erano stati i veri e fondati motivi che avevano indotto tre soci del direttivo a rassegnare le dimissioni; ha ascoltato singolarmente e in privata sede i tre dimissionari e secondo quanto da loro espresso ha potuto capire che la signora Russo lamentava il fatto che non veniva informata di quanto si svolgeva nella sezione, la stessa signora informava che già prima di dare le dimissioni si era dovuta allontanare dalla vita associativa per motivi di lavoro. La signora Moniaci altra dimissionaria, che oltre ad essere consigliere della sezione presiedeva la coop "Gianfranco" fondata dalla stessa UILDM alla quale sono stati concessi contributi pubblici per migliaia di euro, lamentava poca trasparenza e poca informazione sull'attività della sezione in particolare sulla ristrutturazione del centro di Ciano ed al contributo di ventimila euro elargito dalla regione Calabria per un progetto relativo al trasporto disabili. Il signor Cinquegrana lamentava gli stessi motivi della signora Moniaci. Prosegue dicendo di aver parlato anche con il tesoriere della Sezione dal quale ha saputo che il contributo concesso dalla regione per l'espletamento dei servizi in gran parte è stato speso per pagare arretrati di affitto, utenze telefoniche, luce e spese di mantenimento del mezzo per il trasporto disabili. Informa di essersi recato al centro di Ciano dove ha potuto constatare che effettivamente si tratta di una bella struttura, distante da Vibo Valentia e perciò non facilmente gestibile. Per la ristrutturazione al termine dei lavori è stata rilasciata dalla Commissione Regionale collaudatrice, la certificazione dell'esecuzione dei lavori a norma. Del contributo finalizzato di 60.000€ ricevuto per lo scopo la UILDM di Vibo risulta soltanto parte richiedente e tenutaria, di tutto questo esistono fatture e relazioni.

Fontana ringrazia Carbone per la relazione esaustiva illustrata alla Direzione Nazionale e per il suo compito di commissario.

A questo punto la Direzione Nazionale, delibera la cessazione del commissariamento con il reintegro della professoressa Marcello nel suo ruolo di presidente della sezione UILDM di Vibo, nel contempo vengono accettate le dimissioni da socio di Sergio Cinquegrana.

(v. delibere n. 6 e 7)

Si riprende la discussione dell'ordine del giorno con il punto relativo a:

2. Approvazione verbale 22 settembre 2007.

Il verbale viene momentaneamente sospeso per procedere ad accertamenti su alcuni punti riguardanti la discussione sul nuovo statuto. Verrà riportato in discussione nella prossima riunione della Direzione Nazionale.

3. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica.

Fontana informa che pur essendo stata informata la dott. Mongini, quale presidente della CMS, dell'incontro non è presente e non sono presenti altri componenti. Informa che la CMS ha chiesto un incontro da tenersi probabilmente tra il 16/17 dicembre, per approfondire il tema del Centro Clinico ed altro.

4. Assemblea Nazionale delegati 2008

Fontana informa che dopo due anni di assemblea al sud si è pensato di tornare al nord e precisamente a Lignano Sabbiadoro presso il Villaggio Ge.Tur. La struttura come per gli anni passati è in grado di accogliere la UILDM, tra l'altro sono state effettuate una serie di ristrutturazioni che lo rendono molto più apprezzabile; non c'è più la tensostruttura ma un vero e proprio palazzetto, i prezzi sono rimasti concorrenziali che ci permetterebbero di ammortizzare i costi che sosteniamo. Il periodo scelto è dal 21 al 25 maggio 2008. Bruno Buttignon, presidente della sezione UILDM di Gorizia è stato individuato come referente per la sensibilizzazione dell'ente locale e regionale per l'iniziativa, con l'auspicio che anche le altre sezioni friulane possano dare il loro sostegno. In questa riunione si dovrà deliberare la sede per la prossima assemblea per poi addivenire alla firma del contratto tra il Villaggio e la Direzione Nazionale per la ospitalità e sistemazione degli ospiti. L'organizzazione anche per il 2008 sarà gestita internamente e precisamente da Enzo Marcheschi.

Prosegue informando che altra candidatura era pervenuta da Bolzano, risultata però molto onerosa e allo stesso tempo, nonostante sembrava ci fosse una disponibilità dell'Ente Pubblico, purtroppo però non è mai pervenuto un impegno scritto da parte dello stesso; per cui non si può tenere in considerazione.

Non essendoci ulteriore discussione su questo punto si passa alla votazione per la scelta di Lignano quale sede per la prossima assemblea, che viene approvato all'unanimità.

5. Ratifica apertura conto bancario per accensione fido

Fontana la richiesta di accensione di nuovo fido è dovuta a difficoltà di liquidità, difficoltà che potrebbero creare problemi rispetto a quella che è la gestione ordinaria, per cui la richiesta di concessione di nuovo fido per 150.000,00€ ad un tasso concorrenziale. Non appena arriverà il 5 per mille si potrà pensare di chiudere il conto.

La ratifica di apertura nuovo conto bancario per accensione fido viene approvata a maggioranza con l'astensione di Campanile.

(v. delibera n. 8)

Si riprende la discussione sul punto 5 anticipato al punto 1 per

- richiesta costituzione nuova sezione Cagliari

Non avendo ricevuto la documentazione richiesta per la costituzione di una nuova sezione a Cagliari, se ne parlerà in una riunione successiva.

6. Società Empowernet srl – rinnovo contratti 2008

Fontana informa che si è ancora in alto mare e non sono pervenute ancora comunicazioni in merito al rinnovo dei contratti con la società.

Boscolo informa che a fine ottobre si è tenuto un CdA della società che ha preso visione delle proposte presentate da Fontana che prevedono una sensibile riduzione delle commesse da UILDM alla Società. Alcuni servizi verranno modificati, la segreteria della CMS potrebbe rientrare in UILDM,

la gestione del data base è in discussione perché comunque deve raggiungere dei livelli che sostanzialmente adesso non ci sono, va migliorato, l'ufficio stampa resterà fuori però anche questo servizio dovrà essere rivalutato. Sulla scorta di questo la società ha deciso di convocare un'assemblea per fine novembre.

7. Statuto Sociale

Fontana ritiene che nell'incontro di domani si dovranno raccogliere tutti i contributi che perverranno dalle sezioni nel corso della discussione per poi arrivare a costituire una commissione mista tra sezioni e componenti della Direzione Nazionale. Si aspetta coerenza sui comitati regionali, no a Federazione, ma un solo ente giuridico, un unico patrimonio.

Lombardi ritiene che così come strutturati i comitati regionali sono di poca utilità però va prestata attenzione prima di eliminarli.

Giovannetti ritiene che la commissione dovrà essere composta da non più di 18 persone. Maccione ritiene che siano eccessive. Si apre la discussione sulla composizione di tale commissione, al termine la Direzione Nazionale decide di proporre al Consiglio Nazionale di domani la seguente struttura: 1 probiviro, 1 revisore, 3 consiglieri nazionali (Enrico Lombardi, Omero Toso, Maurizio Giovannetti) e 7 sezioni (Campania, Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Puglia, Toscana, Veneto).

Maccione ritiene che il problema sia sorto quando sono intervenuti i tecnici, nel passato erano sempre state interpellate esclusivamente le sezioni, i tecnici vanno bene ma va tenuta in considerazione la tradizione che ormai è consolidata.

Toso ritiene che questa "sollevazione" delle sezioni sia dovuta perché si sono sentite defraudate di un qualcosa che gli apparteneva.

8. Centro Clinico Nemo – inaugurazione

Fontana informa che l'inaugurazione sarà una giornata molto semplice, si terrà la conferenza stampa, sono state invitate le persone che hanno partecipato finanziariamente alla realizzazione del centro. Informa inoltre che l'advisor della Fondazione Serena, cioè il gruppo che doveva decidere il direttore clinico del centro, a fine settembre aveva deliberato in seguito ad un concorso il nome della dott.ssa Angela Berardinelli. Dopo l'avvenuta comunicazione di nomina si sono iniziati i rapporti di costruzione di quello che doveva essere il lavoro. Purtroppo cinque settimane fa, dopo difficoltà di vario genere, la dott.ssa Berardinelli dichiarava che secondo lei non sussistevano le condizioni per poter gestire il centro, per cui non accettava l'incarico. Questo ha comportato, visti anche i tempi ristretti e l'inaugurazione vicina, la riconvocazione dell'advisor composto dai tecnici di Telethon, presidente Fondazione Serena, rappresentante UILDM, rappresentante Azienda Ospedaliera Niguarda e rappresentante AISLA; terminato questo iter sono state individuate due persone: Nadia Celotto fisiatra con esperienza a Costa Masnada e Massimo Corbo, neurologo. A questi si aggiunga Gabriella Rossi – psicologa, figura storica all'interno della UILDM. Si stanno selezionando altri due medici, in quanto la struttura partirà inizialmente con quattro medici per arrivare a regime completo con venti posti letto e quattro in day hospital. Purtroppo questo ha ingenerato una certa conflittualità, confermata dalla stessa dott.ssa Mongini che lamentava il fatto che la CMS non fosse stata investita del problema. Fontana prosegue dicendo che con il Centro si è realizzato qualcosa di unico in quanto la Direzione Nazionale è la prima ad avere venti posti letto, e perciò in grado di erogare servizi non assistenziali o terapeutici, ma servizi specialistici all'interno del regime sanitario. La struttura UILDM a oggi eroga più servizi specialistici ambulatoriali e questo rappresenta un punto di forza, però è altrettanto vero che può rappresentare un punto eventualmente di debolezza della UILDM perché si diventa uno dei soggetti operanti nel settore medico e questo potrebbe causare criticità di dialogo con il mondo medico. E' chiaro che l'inaugurazione e la maratona di Telethon metteranno in rilievo l'evento e da questo si cercherà di trarne il miglior beneficio. Certo è che dialogare con la CMS è difficile e la nomina della dott.ssa Berardinelli ha evidenziato ancora di più il problema.

Toso informa che voci ricorrenti dicono che i fondi raccolti durante la maratona Telethon verranno impegnati per il Centro Clinico e non per i bandi UILDM.

Fontana dice che le voci sono infondate perché i fondi per i progetti Telethon UILDM sono un qualcosa di strutturale e di consolidato. Aveva chiesto alla CMS di portare modifiche al bando perché obsoleto, da parte loro non si è avuto seguito. Prosegue dicendo che tema da discutere in

futuro con le sezioni sarà quello di identificare una CMS composta da medici che appartengono alla rete UILDM.

9. Varie ed eventuali

Fontana informa che Telethon, in quanto partner tecnico della prossima giornata nazionale del 2008, ha chiesto di avere dalla UILDM il marchio, ritiene che vista la deliberazione del Consiglio Nazionale di Pisa che autorizzava l'associazione ad utilizzare i due marchi: quello con la farfalla sia quello, da dare a Telethon perché più bello ed anche perché si augura che ad un certo punto ci identifichino con la farfalla. All'unanimità viene deciso di dare a Telethon come simbolo UILDM quello con la farfalla.

Falvo informa di essere andato in visita assieme a Toso presso la sezione di Trieste ed aver incontrato alcuni componenti del direttivo, la situazione al momento è tranquilla.

Non essendoci altri punti da discutere la riunione viene chiusa alle ore 23.10.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE UILDM

n. 6 – Roma 23 novembre 2007

DELIBERA FINE COMMISSARIAMENTO SEZIONE UILDM DI VIBO VALENTIA

La Direzione Nazionale UILDM riunita a Roma il 23 novembre 2007,

- a seguito della relazione ricevuta da parte di Antonino Carbone, nominato Commissario per la Sezione UILDM di Vibo Valentia, dalla Direzione Nazionale il 22 settembre 2007,

- a seguito di quanto illustrato ai Consiglieri Nazionali dallo stesso Commissario durante la riunione del 23 novembre 2007,

- la Direzione Nazionale valutando che non sussistono più i presupposti per la continuazione del Commissariamento,

delibera

- la cessazione del commissariamento a far data 23 novembre 2007.

Con la cessazione del Commissariamento la professoressa Domenica Marcello viene reintegrata nel suo ruolo di presidente della sezione UILDM di Vibo Valentia.

n. 7 – Roma 23 novembre 2007

ACCETTAZIONE DIMISSIONI DA SOCIO DI SERGIO CINQUEGRANA

Nella riunione della Direzione Nazionale del 23 novembre vengono altresì accettate le dimissioni da socio di Sergio Cinquegrana, come già rassegnate ed accettate nella riunione del direttivo del 17 settembre 2007 e come riportato nel verbale del Direttivo stesso.

Al signor Cinquegrana viene chiesto di consegnare la tessera di socio 2007, da consegnarsi presso la locale sezione UILDM di Vibo Valentia.

n. 8 – Roma 23 novembre 2007

DELIBERA APERTURA NUOVO CONTO BANCARIO PRESSO CREDITO BERGAMASCO PER RICHIESTA FIDO BANCARIO

In riferimento alle attività associative, all'organizzazione della IV Giornata Nazionale UILDM e ad una serie di crediti che detta realtà deve ricevere dall'erario (5x1000),

delibera

l'apertura di un nuovo conto bancario presso il Credito Bergamasco di Milano per la gestione di un fido dell'importo di € 150.000,00 (centocinquantamila/00). Le persone che gestiranno il conto acceso per il Fido sono il Presidente Nazionale UILDM Alberto Fontana in qualità di legale rappresentante della UILDM e il rag. Pasquale Campanile in qualità di tesoriere nazionale della UILDM. Le persone nominate si avvarranno durante la gestione del fido della collaborazione della signora Gloria Giannardi