

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale convocata a San Giuliano Terme (Pisa) presso il Granduca Hotel il 24 aprile 2009.

Sono presenti i Consiglieri: Marcellino Boscolo, Pasquale Campanile, Alberto Fontana, Enzo Marcheschi, Enrico Lombardi, Matteo Falvo, Giovannetti Maurizio, Cira Solimene, Omero Toso, Andrea Vigna.

Assenti Giustificati: Frullini Roberto, Giuseppina De Vito, Anna Petrone.

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

Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 14 febbraio 2009
2. Bilancio Consuntivo 2008
3. Assemblea Nazionale Delegati 2009
 - aggiornamento organizzazione
 - nomina Commissione Verifica Poteri
4. Situazione Sezioni UILDM
 - Chiaravalle Centrale
 - Trieste
 - Chiusura Sezione UILDM di Belluno
 - Rovigo – problemi organizzativi della sezione
 - Ratifica Commissariamento Sezione UILDM Laziale
5. Varie ed eventuali

Alle ore 18,30 inizia la riunione della Direzione Nazionale, presiede il Vicepresidente Enzo Marcheschi in attesa dell'arrivo del Presidente.

Marcheschi informa che alla riunione di oggi partecipa Davide Tamellini quale componente del Gruppo Giovani UILDM, il quale ha diritto di parola ma non di voto.

Si passa alla discussione del primo punto all'ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 14 febbraio 2009

Marcheschi chiede se ci sono modifiche o integrazioni da apportare al verbale, non perviene nessuna richiesta. Il verbale viene portato in votazione e approvato all'unanimità.

2. Bilancio Consuntivo 2008

Viene data la parola a Campanile che illustra i vari dati di bilancio che per il 2008 offre un utile di 325.268€ è un evento straordinario, ma dovuto essenzialmente ad una miglior ottimizzazione dei costi, infatti l'attività istituzionale con i suoi 323.370€ per il 2008 vede una diminuzione pari al 63,49% rispetto al 2007, dovuta principalmente all'ottimizzazione dei costi sia delle prestazioni con la società Empowernet che nell'organizzazione della Giornata Nazionale. Anche per quanto riguarda il funzionamento degli Organi Sociali si può vedere un leggero decremento dovuto ai costi sostenuti per l'assemblea e per le riunioni della Direzione, lo stesso dicasi per i costi relativi alla gestione degli uffici che registrano anche questi una diminuzione dovuta al fatto di non aver sostenuto spese legali e professionali. Le spese per la gestione della struttura sono invece leggermente aumentate rispetto al 2007 perché si sono avuti aumenti nelle spese condominiali per lavori straordinari.

Alle ore 18,50 entra in riunione il probiviro Focacci.

Alle ore 18,55 entra il presidente Fontana.

Campanile prosegue nella sua relazione passando ad analizzare la parte dei ricavi che vede un aumento delle entrate dovuto principalmente alla campagna del 5xmille relativo al 2006 e alla Giornata Nazionale; sono aumentate anche le entrate dalle sezioni sebbene si sia registrata una

leggera flessione sul tesseramento con 144 soci in meno rispetto al 2007. Altri ricavi si sono avuti con il concretizzarsi definitivo di alcune eredità a favore della Direzione Nazionale.

Boscolo chiede se i crediti vs/ gli enti per le assemblee 2006 e 2008 sono esigibili, Campanile risponde affermativamente.

Boscolo chiede inoltre se la voce terreni e fabbricati è riferita a tutti i beni immobili della UILDM e se il costo è stato rivalutato o meno.

Campanile risponde che sono tutti gli immobili intestati alla UILDM, che la Direzione Nazionale dispone solo dell'immobile sito in Via Vergerio 19, gli altri sono intestati alla Direzione ma gestiti e utilizzati dalle Sezioni territoriali.

Fontana interviene per dire che le prospettive per il 2009 sono abbastanza positive, bisogna creare dei piani di azione per sostenere le sezioni in alcune attività. Con gli sms della Giornata riusciremo a raggiungere i 300.000€, la copertura televisiva è stata ottima e ottimo l'aiuto di Telethon con Matteo Marchese, Fabiana Foresi e Marco Piazza; il documentario Docu Drama art.3 che rimane patrimonio della UILDM, è stato determinante.

Solimene interviene per dire che la vendita delle farfalle è andata bene oltre ogni previsione.

Non essendoci ulteriori interventi sul bilancio viene posto in votazione e approvato.

3. Assemblea Nazionale Delegati 2009

- aggiornamento organizzazione

Fontana prima di passare la parola a Marcheschi informa che si è ottenuto dalla Provincia di Napoli il Patrocinio alle manifestazioni e probabilmente anche il contributo, che attualmente però non è quantificabile.

Marcheschi interviene per informare che alla data odierna non sono arrivate molte prenotazioni, in Consiglio domani verranno sollecitate le sezioni presenti. Prosegue dicendo di aver inviato alle sezioni una comunicazione con la richiesta d'incontro per sabato 23 maggio al termine dell'assemblea per chiarire i rapporti tra il Telethon e la UILDM. La proposta è nata dal fatto che la maggioranza delle sezioni era già a Napoli e per evitare ulteriori costi e spostamenti a tutti.

Fontana interviene per dire che Telethon in questo momento si trova in difficoltà, il Presidente non sta bene, il direttore generale Pietro Spirito ha lasciato il suo incarico, per cui la situazione non è buona; la governance di Telethon è in discussione e non si fanno le scelte che verranno effettuate. Esprime perplessità sull'incontro proposto da Marcheschi, purtroppo i coordinatori territoriali non funzionano o funzionano male.

Toso chiede come mai nessuno all'interno della Direzione Nazionale si sia chiesto perché Pietro Spirito sia andato via. Spiega il suo ruolo all'interno di Telethon e chiede, visto il momento delicato, di soprassedere alla proposta presentata da Marcheschi.

Fontana ritiene che la persona fosse preparata e competente, ma inadeguata a ricoprire il ruolo di direttore nel Telethon. Chiede a Marcheschi di rivedere la programmazione dell'evento, che sottoscrive, e a cui chiede di dare massima attenzione, ma non in questo momento.

Marcheschi dice di attendere per vedere quante risposte arriveranno e poi si comunicherà alle sezioni che l'incontro si terrà in un altro momento.

Fontana prosegue dicendo che l'esecutivo aveva delineato una serie di proposte per i seminari assembleari ed aveva chiesto a Cira Solimene d'individuare dei possibili giovani da invitare all'assemblea nazionale di maggio.

Solimene informa di aver ricevuto una lista di giovani che operano attivamente all'interno delle varie sezioni UILDM, deve essere fatta una scelta perché il numero presentato è eccessivo.

Interviene Davide Tamellini per informare che quest'anno la loro attività durante le manifestazioni verrà ridotta per poter permettere ai giovani di partecipare ai vari seminari.

Viene deciso che sei ragazzi del Gruppo Giovani UILDM siano ospiti della Direzione Nazionale.

Marcheschi chiede di spostare il Quiz del GGU previsto per le ore 22 di venerdì al giovedì sera visto che nella stessa serata di venerdì verrà presentato il documentario sulla storia di Puccio e il corto Docu-Drama articolo 3.

Solimene dice di essere stata contattata da Barbato De Stefano, attore di fiction che ha girato un cortometraggio di 15 minuti all'interno del Teatro dell'Opera di Roma, è piaciuto in parte non

sposerebbe al cento per cento la seconda parte; se c'è interesse verrebbe a presentarlo in assemblea. Approvato.

Maccione chiede se può essere interessante invitare l'attore Claudio Santamaria partners nel cortometraggio "Mio Figlio". La Direzione Nazionale approva.

Viene letta la bozza del programma dei seminari assembleari che domani verrà illustrato in Consiglio Nazionale

Giovedì 21 maggio

Mattina

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Incontro del Gruppo Giovani

Servizio Civile – inizio corso "OLP"

pomeriggio

Servizio Civile – prosecuzione corso "OLP"

"La mia autonomia" Incontro con il Settore Qualità della Vita della Sezione Laziale

Incontro con il Servizio MIDA (Mobilità Internazionale Diversamente Abili)

Libertà contro disabilità – si parlerà di Vita Indipendente

Vivo con l'anima e il cuore Presentazione sito web Anima e cuore

Esperienze UILDM sul tema dell'autonomia (Milano, Modena, Monza)

Aggiornamenti legislativi a cura di Carlo Giacobini

Ore 21,30 Quiz "Quanto ne sai?" a cura del Gruppo Giovani

Venerdì 22 maggio

Mattina

Malattie neuromuscolari: gli attuali modelli di standard assistenziali

A cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Pomeriggio

Incontro con la ricerca finanziata da Telethon – Bando Telethon/UILDM

Gruppo Donne UILDM "Storie di ordinaria diversità"

Lettura della relazione del Presidente Nazionale

Ore 21,30 La storia di Puccio, Docu-Drama-articolo 3 (documentari) e Cortometraggio di Stefano Barbato

Sabato 23 maggio

Mattina

Apertura Assemblea - Saluti delle Autorità - Nel corso della quale si procederà all'elezione del Collegio dei Proviviri

Pomeriggio

Presentazione linee guida Nuovo Statuto Sociale

Marcheschi chiede chiarimenti su come gestire gli sponsor e se una volta che arriveranno le richieste devono essere girate ad Autonomy.

Giovannetti informa che Autonomy porterà dei prodotti di alcune ditte che sono presenti sul mercato, anche con Tecnothon è stato stabilito un contatto. Pensa di preparare una presentazione più integrata di alcune ditte che sono loro fornitori e di cui si fidano.

Al termine della discussione viene deciso di chiedere ad ogni espositore, quale contributo per la loro partecipazione alle Manifestazioni UILDM di Napoli l'importo di € 750,00 come lo scorso anno.

- *Nomina Commissione Verifica Poteri*

Viene deciso che a comporre la Commissione Verifica Poteri siano i seguenti Consiglieri: Campanile, Boscolo, Giovannetti, Falvo, i componenti della suddetta commissione potranno avvalersi di collaboratori per l'espletamento pratico dell'attività.

Alle ore 20,40 termina la prima parte della riunione.

Alle ore 22,30 riprende la seconda parte della riunione.

4. Situazione Sezioni UILDM

- *Chiaravalle Centrale*

Campanile illustra la situazione informando di aver parlato sia con Giovanni Sestito, sia con Antonello Badolato per capire come si sia arrivati a queste diatribe interne, la situazione è difficile e i problemi maggiori sono legati a rapporti interpersonali. Come Commissari hanno nominato due

sub commissari per poter gestire meglio la situazione vista anche la lontananza della sezione. Alla prima riunione 5 dissidenti non hanno voluto partecipare perché si teneva presso l'abitazione di Giovanni Sestito, per cui hanno dovuto tenere due riunioni separate. Il problema principale è iniziato con la gestione del servizio civile volontario e la gestione del pullmino. Ritiene di convocare un'assemblea straordinaria per rinnovare il Consiglio Direttivo, il problema è che hanno un proprio Statuto, per cui congiuntamente all'assemblea si procederà a modificare lo statuto in regolamento.

Fontana conferma che a lui Giovanni piace e spera perciò che tutto si concluda per il meglio.

Boscolo chiede se non si può pensare di chiudere la sezione e poi riaprirla nuovamente.

Campanile ritiene che la cosa non sia fattibile perché ne perderebbe d'immagine la UILDM e poi si andrebbero a perdere tutta una serie di servizi che la sezione garantisce sul territorio.

Giovannetti ritiene prima di tutto di omogeneizzare lo statuto della sezione a quello nazionale e in seconda di chiudere la sezione, rifondare per tentare di pianificare le liti.

- *Trieste*

Falvo informa della visita effettuata assieme ad Omero Toso e alla dott. Biasiolo, componente del Collegio Nazionale dei Revisori, a Trieste. Il bilancio 2008 presenta un forte disavanzo dovuto in particolare ad un assoluto sbilancio tra i costi sostenuti e l'insufficiente apporto di ricavi. Il Presidente della sezione sta pianificando un'operazione di rientro che dovrebbe attestarsi in due anni.

- *Belluno*

La Presidente con una lettera inviata ha reso noto che (per vari motivi sia familiari e personali e della non disponibilità dei soci a continuare l'attività) intende chiudere la sezione.

La Direzione Nazionale seppur con grande dispiacere accondiscende alla richiesta ricevuta e ne delibera la sua chiusura.

- *Rovigo*

Marcheschi illustra la situazione spiegando che c'è la volontà di lavorare e di riprendere l'attività. Chiede ai consiglieri Toso e Boscolo di recarsi in visita presso la sezione per valutare insieme i punti critici e tentare di risolverli. In seguito al loro incontro e a quanto relazioneranno si valuterà se sarà il caso di chiuderla o meno.

- *Ratifica Commissariamento Sezione Laziale*

Fontana, la situazione è complessa ma cercherà di riassumerla nella maniera più appropriata e sintetica. Il 14 marzo nel corso dell'assemblea dei soci si sono verificati forti contrasti e una forte tensione interna; il bilancio è stato approvato con una parte di contrari che successivamente avevano fatto pervenire in forma scritta in segreteria una serie di osservazioni e considerazioni tecniche contabili e gestionali che rilevavano una conduzione che non teneva in considerazione alcuni principi che dovrebbero fare riferimento alla gestione del bilancio. In questo caso la coincidenza con la riunione dell'Esecutivo lo ha spinto a parlarne, alla luce del fatto che dopo 15 gg. si sarebbe svolta la Giornata Nazionale e i contenuti che emergevano da queste e-mail mettevano in cattiva luce l'organizzazione. Perciò alla luce di tutto questo si è ritenuto opportuno deliberare il commissariamento della sezione con la necessità di affidare a consulenti esterni la verifica di alcune poste di bilancio che sono state sottoposte all'attenzione della Direzione da un numero consistente di soci. L'esecutivo ha ritenuto però opportuno lasciare l'ordinaria amministrazione al presidente Tomassetti per poter proseguire nell'attività che tra l'altro ha dei connotati molto particolari, importanti per la UILDM. La situazione creata ha degli elementi molto particolari, proprio perché riguardano una sezione molto importante; deve dire che nonostante forti resistenze iniziali da parte di Tomassetti, da ieri però ha trovato molta collaborazione. La sezione laziale vive una situazione di assedio, difficile, il personale è distratto, negli ultimi giorni ci sono stati segnali di massima disponibilità. Continua a ricevere comunicazioni e pressioni forti che lo infastidiscono. Il suo comportamento sarà sempre leale nei confronti della UILDM e della UILDM laziale, ma al termine si dovrà arrivare ad un'unica base sociale. E' convinto che Tomassetti nel 1° mandato avesse ben chiaro la sua strada, ma quando si vive sotto assedio non si riesce più a percepire la realtà.

Giovanetti c'è una realtà della UILDM laziale che è sotto attacco, anche dall'esterno, andiamo a fondo per trovare il modo di tutelarci. Prosegue dicendo che è molto importante risolvere la questione, verificare tutto in maniera approfondita e riconfermare poi la fiducia all'attuale amministrazione, dando una risposta all'esterno di tutela, di difesa. Per quanto riguarda la situazione della Società Autonomi informa che da quanto è sotto la sua gestione la situazione finanziaria è in pareggio, anzi con un piccolo attivo, non sono più ricorsi a finanziamenti, anzi si stanno preparando a restituire alla sezione laziale i finanziamenti ricevuti. Apprezza la scelta in Fontana quale commissario per la sezione, così come apprezza l'incarico dato ad uno studio esterno per valutare il bilancio ed ha apprezzato che al presidente Tomassetti sia stata lasciata l'ordinaria amministrazione.

Fontana la UILDM vive di leadership, le situazioni conflittuali esisteranno sempre, il cambio della governance all'interno della Sezione laziale ha determinato la vittoria di una parte sull'altra e questo potrebbe aver generato scontento. Aspetta di ricevere la relazione che lo Studio preparerà, la vedrà assieme a Giovanetti proprio per rispettare la sua territorialità e poi informerà la Direzione Nazionale.

Marcheschi ritiene che la Direzione Nazionale un segnale lo ha dato, infatti a Tomassetti è stata lasciata libertà per l'ordinaria amministrazione; il commissariamento non deve essere visto come una punizione, ma solo un atto per fare chiarezza e tutelare il buon nome della UILDM.

Al termine della discussione viene posta in votazione la ratifica del Commissariamento per la sezione laziale, viene approvato con 1 astenuto (Giovanetti)

(v. delibera n. 4)

5. Varie ed eventuali

Solimene informa che domani durante il Consiglio Nazionale verrà presentato il progetto di formazione indirizzato ai giovani, sono stati già individuate 12 sezioni divise tra nord, centro e sud. Il titolo del progetto è "Dal sapere al saper essere", il percorso formativo è diviso in tre moduli, un primo modulo a luglio, il secondo settembre/ottobre e il terzo a dicembre, la durata di ogni modulo è stabilita in un week end (dal venerdì pomeriggio alla domenica mattina). L'obiettivo principale è quello di promuovere la crescita associativa nei giovani. La scelta dei formatori si baserà sul criterio di ottimizzazione dei costi e delle risorse interne all'organizzazione per lo meno per quanto riguarda la prima parte del progetto. Illustra le varie fasi del progetto. Conclude dicendo che il preventivo di spesa si dovrebbe aggirare intorno agli 8/10 mila euro.

Marcheschi informa della telefonata ricevuta da Ciro D'Argenio, il quale sollecita il rinnovo del Comitato Campano. In questo momento visti i problemi di salute dell'attuale presidente De Rosa di soprassedere e di invitare i Vicepresidenti a prendere in mano la situazione cercando di coordinare l'attività.

Falvo informa della richiesta pervenuta dalla UILDM di Salerno di rientrare nella convenzione per il servizio civile. Alla sezione sono stati inviati i documenti, è stata data la massima disponibilità anche ad incontrarsi però non si accetta più che si ripeta l'errore avvenuto in precedenza.

Fontana informa che la UILDM è entrata a far parte della Consulta delle Malattie Neuromuscolari presso il Ministero della Salute, a questa Consulta partecipano rappresentanti del Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali, da specialisti del settore indicati dalle Associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari tra cui la UILDM, l'ASILA, Famiglie SMA, l'ASAMSI, l'ASIM e l'associazione Parent Project. Al Tavolo della Consulta si alterneranno sia lui che Cira Solimene.

Fontana prosegue dicendo che ad oggi la UILDM è una tra le organizzazioni di rilievo nel panorama della disabilità a livello nazionale, perché a ruoli importanti e ha necessità di continuare a presidiare una serie di rapporti politici e quant'altro. La UILDM così com'è attualmente strutturata è assolutamente inadeguata a proseguire l'attività che fino ad ora viene svolta. C'è la necessità di un direttore, come avviene in altre organizzazioni, che sappia progettare, che sappia parlare con un politico, che sappia viaggiare che sappia fare una serie di cose che non rientrano nell'attività di volontariato che adesso viene svolta. Bisogna pensare di ristrutturare l'organizzazione, di guardare avanti, c'è necessità di affidarsi anche a dei professionisti che pensano all'attività di sviluppo e quant'altro, ritiene che questa Direzione Nazionale abbia il dovere di consegnare al nuovo presidente quale esso sia un bilancio buono e una struttura che sia in

grado di metterlo in condizioni di operare nei limiti dell'essere volontario, perché altrimenti diventerà sempre più faticoso l'andare avanti.

Campanile ritiene che l'idea sia buona, crede però che i tempi siano ristretti. Si auspica che si riesca a concretizzarla entro l'anno, parlandone e discutendone insieme.

Alle ore 24,10 si chiude la riunione della Direzione Nazionale.

DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE

Ratifica Commissariamento Sezione UILDM Laziale

n. 4 – 24 aprile 2009 - San Giuliano Terme PI

Anno 2009 in data 28 marzo in San Giuliano Terme riunito il Comitato Esecutivo Nazionale nelle persone di Alberto Fontana (Presidente), Enzo Marcheschi (Vice Presidente), Pasquale Campanile (Tesoriere) e Matteo Falvo (Segretario) appositamente e regolarmente convocato per decidere in merito agli eventuali provvedimenti da adottare nei confronti della Sezione Laziale e

Premesso che

in data 14.03.2009 si è svolta l'assemblea ordinaria della Sezione Laziale presso l'Hotel Pineta Palace

che

nei giorni immediatamente successivi a detta assemblea giungevano agli uffici della Direzione Nazionale numerosissime segnalazioni allarmate da parte di soci della Sezione Laziale che evidenziavano forti incoerenze e gravi violazioni statutarie e dei principi che devono presiedere ed ispirare le attività di Onlus Uildm.

A titolo esemplificativo si indicano di seguito alcune delle più significative critiche pervenute alla sede nazionale:

- a) "attivo circolante" figura finanziamento di rilievo pari a euro 796.160,00 a favore della controllata Autonomi necessario a fronteggiare costi di funzionamento;*
- b) "attività finanziarie" compaiono disponibilità liquide pari a 982.455,00 depositati presso c/o banca Unicredit con generazione di minusvalenza di € 117.959,00;*
- c) immobilizzazioni comprendono € 290.166,00 spese per ristrutturazione;*
- d) accantonamento di € 110.000,00 per possibili contenziosi;*

che tutto quanto sopra scritto e quanto altro segnalato impone all'organo nazionale di intervenire per una doverosa e urgente opera di chiarimento che se portasse al riscontro di quanto sopra denunciato comporterebbe la prova di violazione da parte degli organi laziali, ivi compreso i revisori, di fondamentali norme statutarie e regolamentari. Al contrario ove emergesse la regolarità dell'operato di detti organi la Direzione Nazionale si riserva di prenderne atto con ogni consequenziale provvedimento

che

ritenuta l'urgenza e la indifferibilità di intervenire per un doveroso chiarimento di tutta la vicenda in esame con particolare riferimento agli aspetti gestionali e visto l'articolo 49 comma 1 lettera D Statuto e dell'articolo 25 comma 2 regolamento generale il Comitato Esecutivo Nazionale Uildm così provvede:

- 1) Sezione Laziale Uildm con sede in Via Prospero Santacroce, 5 si commissaria con effetto immediato e con sospensione degli organi direttivi salvo quanto previsto di seguito;
- 2) Viene nominato il commissario nella persona del Presidente Nazionale Alberto Fontana per la durata di 6 mesi
- 3) Si demanda all'attuale Presidente della Sezione Laziale Dott. Marcello Tomassetti il compito di provvedere all'ordinaria amministrazione al fine di assicurare il regolare

svolgimento dei servizi in atto in conformità dei principi statutari e il rispetto degli impegni sottoscritti (esemplificati: ASL, dipendenti, ecct).

- 4) Il commissario nell'espletamento dei suoi compiti potrà avvalersi dell'apporto di consulenti anche esterni all'associazione.

Data la rilevanza e l'importanza per la nostra organizzazione della Sezione Laziale che i soci partecipino all'opera di chiarificazione affinché si raggiunga nei tempi più brevi il risultato cui mira il presente provvedimento, onde ristabilire un clima di serenità indispensabile per il raggiungimento dei nostri fini statutari.