

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE RIUNIONE DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale, 26 Gennaio 2008, convocata a San Giuliano Terme (PI) presso il Granduca Hotel.

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

Assenti Giustificati: Frullini Roberto e Petrone Anna

Presenti per il Collegio dei Revisori: Maccione Raffaele e Tirabassi Maddia

Presente per la Commissione Medico Scientifica: dr.ssa Tiziana Mongini

Ordine del giorno

1. Approvazione verbali 22 settembre e 23 novembre 2007
2. Comunicazioni da Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Giornata Nazionale UILDM 2008
4. Assemblea Nazionale Delegati 2008
5. Società Empowernet srl – rinnovo contratti 2008
6. Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM
7. Banca dati aggiornata
8. Nuovo Statuto UILDM
9. Richiesta sottoscrizione canone manutenzione, assistenza, per programma gestione biblioteca
10. Lasciti e Legati
11. Varie ed eventuali

Alle ore 10,20 in attesa dell'arrivo del presidente Fontana e non essendo ancora arrivato il vicepresidente Marcheschi, presiede la riunione la vicepresidente Cira Solimene.

Solimene esordisce dicendo che fino all'arrivo del presidente i punti che verranno discussi sono il punto 1 e 8.

1. Approvazione verbali riunioni 22 settembre e 23 novembre 2007

Il verbale del 22 settembre viene approvato all'unanimità con l'astensione di Lombardi perché assente alla riunione.

Il verbale del 23 novembre 2007 viene approvato all'unanimità con l'astensione di Vigna perché assente.

8. Banca dati aggiornata

Solimene informa che in sede di progettazione per la partecipazione ad un bando per le sezioni del sud sono sorti problemi per la raccolta di informazioni su alcuni dati (dipendenti, collaboratori, informazioni scientifiche). Informa di aver ricevuto un e-mail dalla soc. Empowernet sulle difficoltà nella gestione del data base, chiede spiegazioni.

Lombardi ritiene che molto dipenda anche dalle sezioni se nel momento in cui inseriscono i dati completano tutti i tratti. Non sa se il programma attuale possa rispondere alle richieste formulate da Cira.

Mongini i dati sui distrofici sono sensibili e non possono essere divulgati.

Alle ore 10,40 entra Fontana.

Falvo i dati dei dipendenti non ci sono perché non soci, così come dei professionisti.

Vigna ritiene che si debba trovare una soluzione per sistemare in maniera definitiva il data base che non funziona, problema già sollevato più volte.

Lombardi dobbiamo separare le cose, lo strumento che dice Cira non è l'indirizzario.

Solimene si può pensare di fare un'indagine conoscitiva da rivalutare ogni due anni in cui coinvolgere tutte le sezioni.

Falvo si può pensare ad un questionario da inviare alle sezioni.

Campanile il programma usato è solo per i soci, la richiesta di Cira è specifica e non è mai stata sviluppata. Si può sollecitare le sezioni ad essere più precisi nella compilazione. Si può pensare all'acquisto di un nuovo programma.

Fontana ritiene d'incaricare Cira a predisporre una scheda con i dati secondo quanto il data base consente.

Giovannetti lo strumento di comunicazione la Direzione Nazionale c'è l'ha è di DM così pure le sezioni, vedere la possibilità di veicolare le informazioni, sempre però attenti alla privacy.

Solimene chiede chi si interesserà di sollecitare la società Empowernet. Viene risposto che sarà Matteo Falvo in qualità di segretario nazionale.

2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica

Fontana questo punto è sempre fisso nelle riunioni della Direzione Nazionale, veniamo da un incontro con la Commissione Medico Scientifica a cui ha partecipato anche Falvo. L'incontro era incentrato su Centro Clinico Nemo, Statuto e attività della Commissione Medico Scientifica nei prossimi anni.

Mongini premette che i motivi dell'incontro richiesto con la Direzione Nazionale sono sorti per fare chiarezza, alla luce del nuovo statuto e anche a momenti di mancata comunicazione da ambo le parti.

Fontana ribadisce che il ruolo della Commissione Medico Scientifica esiste ed è importante, è stata prodotta una bozza di quello che dovrebbe essere riportato nello statuto e ne dà lettura, tra le altre cose c'è la proposta di ridurre a 5 membri effettivi e 4 consulenti esterni con un comitato ristretto.

Giovannetti, oggi si può essere membro anche per e-mail.

Mongini il rapporto con la persona è senz'altro più valido. L'impegno verso la UILDM è molto forte, le divergenze avute sono solo sotto l'aspetto tecnico. La dottoressa prosegue illustrando il progetto del Bando Telethon-UILDM sulla ricerca clinica, informando che la Commissione Medico Scientifica ha deciso di presentare a Telethon una proposta che elenchi i nuovi criteri e le nuove modalità da adottare nella stesura di questi progetti, in pratica una lettera d'intenti per l'adozione di una scala di valori prestabilita per illustrare i vari obiettivi, al fine di evitare che progetti potenzialmente validi non vengano accettati per una carenza di specifica nel valore intrinseco. Sostanzialmente il Bando non è stato un fallimento, si sono avute delle ricadute positive che non sono indifferenti tra cui il consolidamento del metodo di lavorare in gruppo. Chiederà a Telethon di istituire una figura di ricercatore clinico.

Da più parti viene espresso il parere che i progetti devono essere mirati all'effettivo miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti da malattie muscolari cercando di potenziare l'attività di ricerca in questo campo.

Fontana dice che del Bando Telethon-Uildm non è soddisfatto, prima come persona direttamente coinvolta nella malattia e poi come presidente, si sarebbe aspettato che producesse di più.

Toso interviene per dire che la dott.ssa Pasinelli - direttore scientifico di Telethon presentava la sua progettualità che successivamente veniva approvata dal CdA, i progetti e i bandi vengono approvati dalla Commissione scientifica di Telethon. Le difficoltà dei ricercatori sono nel trovare l'idea e porla in fattibilità e progettualità secondo i canoni richiesti da Telethon.

Mongini informa che è stato deciso di organizzare dal 4 al 6 giugno un convegno satellite dedicato alle problematiche respiratorie nelle malattie neuromuscolari, sarebbe opportuno che ogni sezione UILDM inviasse un proprio rappresentante pneumologo per aggiornarsi. I contenuti sono stati preparati da Ambrosino e Siciliano ed è organizzato dall'Università di Pisa.

Fontana dice che verrà inviata una lettera congiunta alle sezioni per invitarle a partecipare a questo importante momento di aggiornamento.

3. Giornata Nazionale UILDM 2008

Fontana conferma che la Giornata UILDM si terrà dal 14 al 16 marzo, informa di aver incontrato la RAI. Telethon ci sta sostenendo in quelle che sono le attività di diffusione della

giornata attraverso gli strumenti sia radiofonici che televisivi e da questo ci si aspetta una visibilità molto alta, dall'altro Empowernet sta lavorando su Mediaset, dovrebbe incontrare Gigi Proietti per capire se oltre alla disponibilità della voce da anche la disponibilità per il video. Lamenta che le sezioni stanno rispondendo molto lentamente, non hanno ancora confermato il quantitativo delle farfalle; prosegue dicendo di aver incontrato i responsabili della comunicazione BNL per valutare un loro impegno nella sponsorizzazione del gadget all'interno delle loro filiali, la prima impressione è stata molto tiepida, verrà valutato come poter sviluppare il rapporto di collaborazione. I coordinatori di Telethon verranno coinvolti nella giornata nazionale richiedendo loro una collaborazione; è stata confermata anche quest'anno la partecipazione di AVIS, dove a livello territoriale già esiste un rapporto di collaborazione. E' stato già deciso in quali programmi intervenire e a quali chiedere di partecipare, il rapporto con il segretariato sociale RAI è divenuto più semplice dopo l'incontro avuto con Carlo Romeo che è il responsabile dell'area sociale della RAI il quale si è reso disponibile ad organizzare una conferenza stampa che presenti l'iniziativa. Quest'anno è stato deciso di utilizzare l'immagine molto forte perciò verrà chiesto ad Anna Petrone di partecipare alle trasmissioni perché donna e disabile e nell'associazione questo è sicuramente un elemento molto importante che vede gruppi di donne molte presenti, attive e quindi si deve cercare sempre di dare più risalto a diverse figure e a diverse soluzioni. Dalle reti Mediaset è stato garantito il passaggio dello spot di "Muscoli di cartone" dal 10 al 16 di marzo. Per gli SMS quest'anno si è scelto di appoggiarsi al numero di Telethon 48548, già conosciuto dai cittadini per la Maratona, per cui maggior facilità nel riconoscerlo; sarà da 2€ da telefonia mobile e da 5€ da telefono fisso. Per il miele è già in corso la distribuzione, dal punto di vista delle prenotazioni si è già al 70%, l'operazione dovrebbe concludersi entro pochi giorni. Si dovrà chiedere una maggior collaborazione alle sezioni consegnando il cartoncino non attaccato alla farfalla chiedendo che provvedano direttamente loro; il materiale che riceveranno le sezioni quest'anno sarà in quantitativi superiori rispetto al fabbisogno servirà anche per il futuro per altre iniziative, il materiale consiste in palloncini, pieghevoli, pettorine. Fontana conclude dicendo che al di là dello spot che arriverà presso le sezioni la prossima settimana, i banner quest'anno arriveranno in formato più leggero.

4. Assemblea Nazionale Delegati 2008

Fontana informa che è stato firmato il contratto con il Villaggio Adriatico-Ge.Tur. di Lignano, l'organizzazione dell'evento verrà svolta internamente come per lo scorso anno e sotto la regia di Enzo Marcheschi. Adesso si deve lavorare sui contenuti, sui diversi momenti di approfondimento anche se si è deciso di non fare troppi argomenti ma concentrarsi su alcuni punti importanti e strategici per la UILDM tra cui quello con la CMS, per cui invita la dott.ssa Mongini ad interpellare la Commissione Medico Scientifica per il loro seminario.

Mongini chiede se ci sono richieste particolari per la giornata medica e se lo schema fin da ora adottato va bene con alla mattina illustrazione e al pomeriggio una sezione più pratica di discussione o anche solo di dialogo con le sezioni.

Solimene chiede che vengano pianificati meglio i seminari perché ci sono difficoltà nel partecipare a tutto, causa contemporaneità dei lavori.

Marcheschi chiede di conoscere, a livello organizzativo, le attrezzature necessarie per i medici per il loro seminario, oggi dice si dovrà decidere quale quote chiedere per ogni delegato, pensava di chiedere in camera doppia 60,00€, in camera singola 80,00€ più 3€ per il parcheggio da richiedere a coloro che non hanno il pass disabili; rispetto al 2007 andremo a risparmiare circa 20€.

Fontana conclude questo punto dicendo che Enzo Marcheschi ha tutte le autorizzazioni del caso affinché l'organizzazione delle manifestazioni sia la migliore possibile, potrà perciò avvalersi dell'apporto di persone per aiutarlo nell'organizzazione. L'obiettivo allo stesso tempo sarà sempre quello della migliore ottimizzazione economica. Sull'organizzazione dei contenuti verranno coinvolte le sezioni, ma anche i consiglieri devono sentirsi investiti del problema.

Alle ore 12,45 viene interrotta la riunione per la pausa pranzo.

Alle ore 14,25 riprende la riunione

5. Società Empowernet srl – rinnovo contratti 2008

Fontana informa che in dicembre si è incontrato con la soc. Empowernet alla quale ha riferito quanto deciso in Direzione Nazionale e cioè che per l'anno 2008 si sarebbe proceduto al rinnovo dei contratti con un ulteriore sconto pari a 40.000€ e per il 2009 la Direzione Nazionale sarebbe stata libera da impegni contrattuali nei confronti della medesima società. E' stato aggiornato dal CdA sulla ristrutturazione della società che prevede la nascita di un soggetto nuovo, composto da organizzazioni che non sarebbero più socie della struttura ma consorziate, non esisterebbe più un rapporto differente in quote ma uguale, nel quale ogni socio acquisisce dalla medesima società quello che posiziona, si dovrebbe tornare in pratica al vecchio modello del comando. Questo nuovo progetto vede l'ingresso in Empowernet di AISM che si andrebbe ad aggiungere a UILDM, Fish, Mobilità Servizi e Telethon; l'elemento importante è che non ci sarà più una direzione all'interno ma la possibilità di gestire direttamente il personale che rimarrà dipendente di Empowernet, ma che la UILDM in quanto socia lo potrà chiedere per un periodo di tre, quattro o più mesi per svolgere una serie di attività.

Marcheschi oggi si deve discutere di rinnovare i contratti e quali, visto che nella riunione di Ancona si era parlato di togliere la commissione medico scientifica, va bene la riduzione dell'impegno di spesa, ha sempre sostenuto di voler vedere i contratti prima della firma, ma ad oggi non è pervenuto nulla; nella prossima riunione di Direzione Nazionale si augura di poter avere in mano dei documenti su cui discutere anche confrontando con altri preventivi. Informa di aver parlato con Carlo Giacobini il quale lo ha informato che la Direzione Nazionale non paga regolarmente le fatture; a Giacobini ha chiesto chiarimenti sul programma gestione soci perché non funziona e le sezioni si lamentano.

Al termine del punto Fontana propone di convocare una riunione di Esecutivo in cui discutere dell'attuale situazione finanziaria per poter programmare l'attività futura che riguarda anche Empowernet per la parte dei contratti e su questo verranno sollecitati. Viene deciso che il comitato esecutivo si incontrerà il giorno 9 febbraio.

6. Richiesta rinnovo Patronage Empowernet srl

Fontana illustra la richiesta di Patronage per 50.000€ pervenuta da Empowernet che serve per attivare dei finanziamenti per il proseguo dell'attività della società.

Marcheschi e Campanile chiedono se il patronage viene chiesto solo alla UILDM o anche alle altre società.

Fontana risponde che viene richiesto a tre soci e la UILDM ne risponde in proporzione al 25,50% del capitale della predetta società. Concorda sulle motivazioni espresse da Campanile però dice che noi siamo insolventi nei confronti della società perché non riusciamo a saldare regolarmente le fatture da loro emesse.

Si passa alla votazione della richiesta di patronage da parte di Empowernet che viene approvata con l'astensione del tesoriere Campanile.

7. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

- Sezione Vibo Valentia

Fontana informa di aver ricevuto copia della denuncia presentata dal socio Cinquegrana e di aver inviato la documentazione all'avv. Focacci per un parere legale.

Nel frattempo è arrivata una richiesta in giudizio tra il signor Morra Donato contro Tancorre Severino ex presidente della sezione di Canosa di Puglia, sezione già chiusa. La pratica è stata passata ad Emma Leone.

Informa inoltre che in segreteria è arrivata una lettera anonima sulla sezione di Rovigo in cui informano che ci sono dei problemi all'interno della sezione e di verificare. Viene chiesto di passare la comunicazione a Lina Chiaffoni quale presidente del Comitato Regionale Veneto.

- Richiesta contributo Sezione Trani

Fontana informa che la sezione di Trani ha fatto degli investimenti sul territorio, hanno aperto una nuova sezione sostenendo numerose spese, chiedono di non versare il residuo delle tessere 2007 dovuto. La cosa non è possibile per non creare precedenti e quindi suggerisce

la possibilità di riconoscergli un contributo per le restanti quote associative pari a 515,00€ impegnandosi qualora nel futuro sviluppi attività che portano risorse nella sezione a restituire i soldi. Si dice favorevole nel sottoscrivere la richiesta ricevuta di contributo, anche perché Trani è una sezione molto attiva e lavora bene nel territorio.

Marcheschi ritiene che la cifra richiesta sia irrisoria e che dimostri realmente a cosa servono, preferisce mandargli pari cifra in farfalle o che trattenga per intero il ricavato delle farfalle.

Campanile non si dice d'accordo di voler andare incontro alle sezioni sotto forma di qualsiasi sconto e specialmente per quello che riguarda le tessere che sono l'unica entrata certa e sicura dell'associazione; se veramente ci sono delle difficoltà devono essere valutate attentamente per verificare l'opportunità di andare incontro alle loro esigenze. La richiesta della Sezione di Trani se viene dato seguito può dare il via ad altre sezioni ad avanzare richieste per gli stessi motivi, uguali o simili.

Fontana in parte condivide quanto detto da Campanile però ritiene che la UILDM sia fatta anche di eccezioni ed è d'accordo con Lombardi che questo non sarebbe un precedente.

Al termine della discussione viene posta in votazione la richiesta di contributo per la Sezione di Trani che viene approvata da 7 consiglieri e 4 contrari.

- Sezione di Mantova

Marcheschi informa della situazione della sezione dove si sono create una serie di problematiche, la discussione è iniziata perché l'attuale presidente voleva acquistare un pulmino con fondi richiesti a enti pubblici e privati e parte del consiglio non era dello stesso avviso, questo ed altri fattori probabilmente caratteriali hanno portato ad uno stato di tensione all'interno della sezione, da qui sono arrivate le dimissioni di alcuni componenti del direttivo. A febbraio avranno il rinnovo del Direttivo e la presidente attuale ha già fatto sapere che non si ricandiderà più.

Toso interviene dicendo che il problema è una diatriba molto accesa tra una parte del consiglio e la presidente stessa che gestisce la sezione a suo piacimento senza informare gli altri. Non c'era contrarietà nell'acquisto, erano contrari ad acquistarlo subito perché non c'era la copertura totale dei soldi.

9. Progetto Nazionale Ausili - Informativa

Fontana ricorda che nelle prime riunioni di questa nuova direzione nazionale erano stati distribuiti compiti su diverse aree cercando di assecondare le singole competenze e capacità professionali. Con Giovannetti hanno pensato ad una proposta di lavoro sul tema degli ausili con l'obiettivo di raggiungere una politica comune. Utilizzare a questo proposito, progetti pilota, che sono la collaborazione con strutture di proprietà UILDM come Nemo, come altre realtà territoriali presenti al Sud, con l'obiettivo di riuscire a rispondere ai bisogni dei soci creando protocolli comuni a tutti per affrontare quelli che sono i problemi degli ausili. Oggi Giovannetti chiede alla Direzione Nazionale di condividere lo strumento politico e di dare inizio alle attività di analisi e di raccolta delle potenzialità.

Giovannetti dice che la strada che vorrebbe intraprendere è una sfida perché si rende conto che ogni realtà locale ha una sua storia, questo progetto deve porsi come servizio alle persone, consentendo o ampliando le varie possibilità di scelta per la mobilità e autonomia delle persone, basandosi su tecnologie italiane e straniere, innovative. Per attivare questo lavoro si è pensato ad Autonomy srl, società controllata dalla sezione UILDM di Roma, che è stata trasformata in impresa sociale, cioè senza fini di lucro, la cui esperienza è consolidata e un'altra società "Progettiamo Autonomia" di Reggio Emilia con la quale è stata iniziata una collaborazione a titolo sperimentale e preliminare su alcuni casi nel Lazio. Propone una mozione che dia mandato al Presidente Nazionale, con il supporto di Giovannetti per sottoscrivere un primo protocollo d'intesa, che consenta una prima sperimentazione che potrebbe durare sei mesi al termine dei quali viene proposto un rendiconto sull'attività. L'obiettivo sarebbe quello di creare una forma associativa più integrata secondo uno schema preciso "dell'APA Distrophy"; verranno chiesti contributi anche a Tecnothon ed eventualmente a Telethon. Una prima sperimentazione potrebbe avvenire in due situazioni molto diverse: al

Sud con le sezioni UILDM della Calabria e al nord con il Centro Clinico Nemo. In sintesi la proposta operativa dovrebbe essere la seguente:

- creazione di un quadro di riferimento operativo regolato da un protocollo d'Intesa con la UILDM,
- l'esecuzione del "Progetto Nazionale Ausili", in pratica la creazione di una politica unitaria nel ramo ausili a livello di UILDM nazionale, che prevede: un'indagine su tutto il territorio nazionale, un progetto verticale per la creazione di un marchio con la messa a punto di un approccio standard di assistenza e servizio all'utenza UILDM, campagna di informazione e attivazione di fonti di finanziamento.

Solimene dice che si deve considerare che a Reggio Emilia c'è un Ferrari che si occupa da anni di questa problematica.

Campanile dice che leggendo il progetto presentato vengono identificate delle figure ben precise, chiede però quali sono i costi che la Direzione Nazionale deve affrontare.

Marcheschi dice di essere perplesso perché dare mandato ad Autonomy, vuol dire dare accesso a UILDM e aprire un mercato a questa società; se Autonomy e la società di Reggio Emilia propongono un progetto, si può far valutare, lo si può avallare e si spende il marchio ma a titolo personale. La Direzione Nazionale non deve avallare questo progetto perché significa incentivare la vendita a queste ditte.

Fontana dice che è interessante far emergere il senso di appartenenza alla UILDM. La società Autonomy anche se è di Roma, dopo tutto la sente un po' sua, non ritiene Autonomy un competitor perché è frutto di una sezione UILDM. Crede legittima questa difficoltà del rapportarsi con coloro che ci forniscono ausili, dall'altro vi è da registrare l'incapacità di UILDM di far emergere le qualità di Tecnothon, per cui ritiene di rafforzare l'alleanza con questa entità. Lombardi ritiene che dare il marchio ad una Ortopedia sia una grossa responsabilità che ci sottopone a sfruttamenti vari. Giovannetti risponde che la UILDM in questo momento non dà nessun marchio di garanzia.

Toso chiede se con questo progetto si riuscirà a migliorare la situazione degli ausili.

Seguono ulteriori interventi, al termine dei quali viene deciso di dare mandato a Giovannetti di costruire rapporti nuovi con la struttura di Tecnothon, la UILDM non firmerà nessuna sottoscrizione, rimarrà osservatore, si riserverà di valutare i risultati delle sperimentazioni, ed elaborerà campagne di sensibilizzazione.

10. Nuovo Statuto UILDM

Fontana informa che il 2 febbraio a Milano si terrà il primo incontro di questa costituente ne seguiranno altri, probabilmente non si riuscirà a portare quest'anno in assemblea. Sarebbe necessario una maggior collaborazione delle sezioni quando si richiedono dei nominativi, questo ha fatto sì che la data venisse spostata dal 15 gennaio iniziale al 2 febbraio, proprio per la mancata individuazione delle persone.

11. Richiesta sottoscrizione canone manutenzione.

Fontana confessa che questo progetto ha senz'altro dei pregi e perciò va valorizzato e tutelato, il problema è che è poco utilizzato, si sente però di confermare le spese relative al canone di manutenzione, pensa che il lavoro fin qui svolto di aggiornamento delle teche da Empowernet, di affidarlo alla segreteria.

Campanile voleva capire il motivo per cui questo progetto non avesse prodotto gli effetti sperati ed eventualmente migliorarlo se si vuole mantenere. Prende per buona l'ipotesi di Fontana di portarlo in segreteria valutando prima spazi e manualità del soggetto che dovrebbe poi gestirlo. Toso ritiene che si debba pagare anche la penale d'avviamento del progetto, per cui ritiene di continuare in tale attività.

Al termine della discussione viene deciso di rinnovare il canone di manutenzione e assistenza per il programma gestione biblioteca.

12. Lasciti e Legati

Fontana dice che la campagna lasciti è un buon strumento di presentazione dell'associazione, va distribuita e fatta conoscere, farà una nuova lettera di presentazione però raccomanda ai

consiglieri di sollecitare i presidenti delle proprie sezioni affinché distribuiscano ai notai la pubblicazione.

- Accettazione eredità Codena Maria di Pavia.

Fontana legge la delibera, trattasi di beni mobili ed immobili che la defunta ha lasciato a più organizzazioni tra cui la UILDM – Direzione Nazionale.

(v. delibera n. 1)

13. Varie ed eventuali

- *Congresso Ordinario Fish*

Fontana informa che il prossimo 14-15 e 16 marzo si terrà a Palermo il Congresso nazionale Fish, viene delegata a partecipare Anna Petrone.

- *Giornata di sensibilizzazione sulle Malattie Rare.*

Fontana informa che Anna Petrone invierà una comunicazione in merito a questa giornata che si terrà il 29 febbraio a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità. Martedì incontrerà alcune organizzazioni per realizzare qualcosa insieme.

- *Prepensionamento – manifestazione gennaio 2008.*

Fontana dice che il 31 gennaio a Roma si terrà una manifestazione sulla proposta di prepensionamento al quale la UILDM ha aderito e per la quale si sta dando la massima diffusione.

- *Rinnovo quote associative 2008* Fish, CND, FIAN, DPI, con quest'ultima Associazione è stato sostenuto il progetto per la Fondazione del Sud. All'unanimità viene deciso di rinnovare tutte le quote.

Al termine della riunione viene chiesto se la società Empowernet versa l'affitto alla Direzione Nazionale che era stato deliberato. Viene risposto che il contratto è stato presentato, ma non sono mai state pagate le rate di affitto. Viene chiesto di sollecitare.

Alle ore 17,30 non essendoci altri punti all'ordine del giorno la riunione viene chiusa.

DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE 26 GENNAIO 2008

N. 1 – 26 gennaio 2008 – San Giuliano Terme PI

ACCETTAZIONE EREDITA' CON BENEFICIO D'INVENTARIO CODENA MARIA A FAVORE DELLA DIREZIONE NAZIONALE UILDM

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 San Giuliano Terme (PI), il 26 gennaio 2008,

delibera

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare l'eredità con beneficio che la defunta Codena Maria, nata a Pavia il 10 dicembre 1920 e deceduta a Pavia il 1 novembre 2007, ha destinato in parti uguali a cinque associazioni tra cui la UILDM Direzione Nazionale e consistente in beni mobili (denaro, titoli, arredi ed oggetti) ed immobili tra cui due appartamenti, come da testamento olografo a rogito Notaio dott. Roberto Borri n. 52.248 di Repertorio, n. 18.893 di Raccolta, registrato a Pavia il 22 novembre 2007 al n. 7105.

Delega

il presidente nazionale o persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario per l'acquisizione dell'eredità.