

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Riunione Direzione Nazionale, 5 luglio 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, Frullini Roberto, Giovannetti Maurizio, Lombardi Enrico, Marcheschi Enzo, Petrone Anna, Solimene Cira, Giustificati: Frullini Roberto e Petrone Anna
Presenti per il Collegio dei Probiviri: Maccione Raffaele e Tirabassi Maddia
Presente per la Commissione Medico Scientifica: dr. Nicolino Ambrosino

Ordine del giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 25 Aprile 2008
2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica
3. Assemblea Nazionale 2008
 - analisi incontro con le sezioni durante assemblea nazionale
 - resoconto costi/ricavi
4. Assemblea Nazionale 2009
 - programmazione
5. Società Empowernet
6. Obiettivi Direzione Nazionale 2008
7. Situazione Sezioni e Comitati Regionali
8. Comunicazione e rispetto delle procedure all'interno della Direzione Nazionale
9. Attività formative
10. Gruppo giovani
11. Raccolta fondi: cesti di Natale
12. Aggiornamenti da Commissione Costituente per lo Statuto
13. Richiesta autorizzazione acquisto immobile da parte della Sezione UILDM di Pavia
14. Progetto Nazionale Ausili – aggiornamento
15. Donazione pullmino da Nazionale Stilisti per Sezione UILDM Lecco
16. Ratifica vendita pullmino sezione Vibo Valentia
17. Varie ed eventuali
 - richiesta Patrocinio e utilizzo logo progetto "Ulcerdays"

Alle ore 10,40 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 25 Aprile 2008

Il verbale della riunione, non essendoci richieste di modifica o integrazioni viene approvato con l'astensione di Toso, Marcheschi e Lombardi perché assenti alla riunione.

2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica

Alla riunione è presente il dottor Nicolino Ambrosino che porta i saluti della commissione medico scientifica e brevemente informa sull'esito dell'8° Congresso Nazionale Associazione Italiana di Miologia tenutosi a Pisa dal 5 al 7 giugno. In particolare evidenzia la giornata di sabato 7 giugno che ha ospitato l'importante appuntamento satellite dal titolo Quarto Convegno sulle problematiche respiratorie nelle malattie neuromuscolari. Il congresso in tutte le sue giornate è stato molto partecipato, deve però evidenziare la scarsa partecipazione dei medici legati alla UILDM.

Vigna chiede come mai questa scarsa presenza, Ambrosino risponde che forse c'è più interesse per i problemi generali che teorici.

Fontana, al di là delle presenze o meno dei medici UILDM, crede che in generale il congresso sia stato un successo, le persone più significative erano presenti. Nota che si sta creando sempre più rete anche con gli altri centri e di questo si ritiene soddisfatto; si sente perciò di rilanciare il tema delle specializzazioni che è fondamentale. Altro tema importante è quello di rilanciare il progetto dei registri assieme ad ASAMSI, famiglie SMA, Parent Project, tale problema è stato affrontato in Assemblea con la dott.ssa Chiara Fiorillo. Per quanto riguarda lo statuto è in via di definizione e con il prossimo incontro di Salerno spera di arrivare ad una stesura; le richieste della Commissione Medico Scientifica sono state inviate alla costituente per lo statuto.

Solimene chiede rispetto ai registri, che la Commissione Medico Scientifica segua l'andamento, sia da garante che nel momento in cui dovesse diventare operativo, la UILDM sarà informata tempestivamente rispetto a procedure di garanzia per i distrofici, ma anche per i soci affinché possano accedere con pari opportunità alla registrazione.

Ambrosino dice che potrebbero esserci delle difficoltà di coordinamento.

Petrone informa che anche all'interno della Consulta Malattie Rare era emersa l'esigenza di creare dei registri, fare una sorta di monitoraggio per arrivare ad una tessera sanitaria inerente le varie patologie; quello che però mancava era il numero dei pazienti e il tipo di problematica.

Toso vuole ritornare sulla scarsa presenza dei medici UILDM al Convegno di Pisa che pensava fosse dovuta al fatto che contemporaneamente in nove centri di ricerca Telethon si teneva l'iniziativa denominata Vicini alla ricerca, giornata di sensibilizzazione della UILDM e della ricerca; vorrebbe sapere se anche negli altri centri i medici della UILDM erano presenti oppure no. A questo punto dobbiamo chiederci se vogliamo lavorare e unire tutte le sinergie, non vede perché quando ci sono momenti così importanti i medici debbano essere assenti.

Il dottor Ambrosino terminata la sua relazione, lascia la riunione e si prosegue con la trattazione degli altri punti.

3. Assemblea Nazionale 2008

Alberto dice che il confronto costi/ricavi, qualora si dovesse ricevere il contributo della regione è senz'altro positivo. Dal punto di vista logistico e tecnico, la struttura è migliorata soprattutto per la disponibilità di tutte le sale per gli incontri compresa la sala del Palazzetto dello Sport.

Marcheschi è rimasto un po' deluso da promesse di aiuto che solo parzialmente sono arrivate, per il problema dei trasporti, tant'è che si è dovuti ricorrere ad una società di taxi per risolvere i problemi logistici di trasporto.

- Analisi incontro con le sezioni

Alberto esprime il proprio parere personale dicendo che quest'anno l'assemblea è piaciuta meno perché i temi che si è cercato di affrontare, hanno visto la Direzione Nazionale come al centro di una verifica da parte delle sezioni, in assemblea si porta quanto fatto durante l'anno, il bilancio, che è un tema trattato ed approvato in Consiglio Nazionale con la presenza di sezioni, è stato soggetto di indagine assai ingenerosa. Da un lato può essere legittimo da parte delle sezioni avanzare lamentele se determinati obiettivi non sono stati raggiunti come si pensava, dall'altro però si dovevano trovare elementi positivi. Forse la carenza maggiore è che c'è poco ricambio generazionale si rischia di vivere il momento assembleare come una situazione tesa e trova che questo sia molto pericoloso. L'incontro con le sezioni ha vissuto questo problema, ci sono difficoltà di rapporti con alcune sezioni che non partecipano, non rispondono alle sollecitazioni che vengono date. Crede che sia stata una sperimentazione che ha delle possibilità per il futuro ma anche delle controindicazioni; ritiene opportuno che ci siano dei momenti di scontro e di condivisione orientati alla partecipazione e alla pianificazione di quelle che sono le politiche della UILDM. Dall'altro però ci sono stati anche momenti positivi durante i vari seminari di approfondimento.

Campanile ritiene positivo che i moderatori ai vari seminari assembleari siano i componenti della Direzione Nazionale per poter cogliere suggerimenti diretti dalle sezioni. Il lavoro d'incontro con le sezioni dovrebbe iniziare prima andando presso di loro per capire realmente quelli che sono i problemi sul territorio e le motivazioni per la scarsa partecipazione.

Marcheschi illustra le spese sostenute e le probabili entrate, l'assemblea ad oggi ha portato ad un attivo di 7.144€, devono ancora entrare se verranno confermati i contributi degli sponsor e della Regione. Comunque si ritiene soddisfatto per la disponibilità dimostrata da tutta la struttura del Villaggio che è venuta incontro alle esigenze più varie. Per proseguire quanto iniziato dal presidente, Marcheschi dice che l'incontro con le sezioni non è andato come ci si aspettava, forse la collocazione al pomeriggio di sabato, dopo tre giorni di riunioni e quando ormai i delegati stavano andando via, non è stata del tutto propizia.

Solimene si associa sullo stato di frustrazione provata anche da altri consiglieri; tra le tante riunioni a cui ha partecipato, ritiene che quella del Gruppo Giovani sia stata molto interessante perché ha capito che ci sono persone che vogliono cambiare e fare qualcosa di nuovo. Propone perciò di affrontare il punto 9 che riguarda Attività formative e legge il documento prodotto, che se viene condiviso procede per svilupparlo.

De Vito dice che dall'incontro non è emerso nulla di propositivo, ritiene che la Direzione dovrebbe essere più vicina alle sezioni, conoscendo le loro esigenze e iniziare un percorso formativo e costruttivo. E' d'accordo con il documento presentato da Solimene.

Vigna ritiene che la Direzione sia lontana dalle Sezioni, non conosce i reali bisogni delle singole entità, per cui ritiene di potenziare più le sezioni, se le sezioni lavorano bene, la direzione nazionale è gratificata.

Giovannetti pensava di proporre che il 3% venisse trasformato in fondo di solidarietà per quelle sezioni a cui garantire un minimo di sopravvivenza. Alle sezioni però si chiederà di lavorare per raggiungere degli obiettivi ben precisi.

Marcheschi, per entrare nello specifico del problema, l'incontro era improntato per conoscerci meglio e incominciare a programmare ed essere più propositivi, si doveva parlare di formazione, di preparazione di nuova classe dirigenziale perché all'interno non c'è un ricambio. Purtroppo non è andata come previsto, il discorso va ripreso. Non è d'accordo su quanto espresso da Giovannetti per il 3% perché si entra in un circolo vizioso e la maggior parte delle sezioni si sentiranno in diritto di chiedere. Alle sezioni bisognerà far capire che il tre per cento serve per far andare avanti un organismo che di riflesso serve anche alle sezioni, manca purtroppo a livello di alcune sezioni il rispetto di certe regole.

Maccione ritorna sul documento presentato da Solimene perché lo ritiene estremamente interessante chiede se ha già un progetto da calare nella realtà UILDM. Per quanto riguarda l'assemblea ritiene che il prossimo anno la Direzione Nazionale debba risolvere alcuni problemi perché si è visto un progressivo calo d'interesse da parte dei delegati, non sono state presentate mozioni e non capisce se il motivo sia disinteresse o altro.

Giovannetti per lui la UILDM esiste da sempre, va avanti, la revisione dello statuto lo ritiene un necessario adeguamento alla realtà odierna, non è un stravolgimento.

Frullini per avere conoscenza completa della realtà sente la necessità di esser a conoscenza di tutto quello che si svolge nelle sezioni. La riunione con le sezioni doveva essere improntata in maniera tale da non dare spazio all'emotività.

Fontana dice che il progetto presentato parte come manifesto del futuro lavoro, si deve uscire dal consueto schema di chiedere alle sezioni cosa di cui hanno bisogno, dobbiamo confrontarci, dobbiamo proporre e potenziare tramite la formazione alcuni ambiti che si ritengono fondamentali per la UILDM, è interesse della Direzione Nazionale fare in modo che si possa dare seguito alla formazione. Per il 3% ritiene che non si debba più chiedere nel momento in cui la Direzione Nazionale riesce a raggiungere un'autonomia finanziaria ed economica che le permetterà di non chiedere più alle sezioni quella partecipazione. Il fondo di solidarietà proposto da Giovannetti rischia di andare a finanziare sezioni che non meriterebbero nemmeno di usare il marchio UILDM. Un'ulteriore occasione di incontro potrebbe essere quello di proporre un momento formativo e di incontro con Telethon come veniva proposto nel passato.

Solimene dice che quanto preparato è un'analisi strutturale anche con dati già esistenti sulla sezione e dati da ricercare, è un tentativo di fotografare la realtà UILDM. Le richieste sono varie dall'anno di costituzione, tipologia della sede, orari di apertura etc. all'informazione

sulle attività legate alla riabilitazione, alle Case famiglia, alla Vita Indipendente, al servizio civile, alla giornata nazionale; al lato economico con la richiesta della prevalenza delle entrate da dove arrivano. Altro ancora i rapporti con le istituzioni e enti locali, sanità, convenzioni, protocollo di spesa, se è stata fatta e quando la formazione. Tutte queste informazioni servono non solo per far capire a chi ci si rivolge, ma per vedere se la realtà UILDM è quella di tante altre organizzazioni; crede che le problematiche siano uguali un po' dappertutto. Per cui propone che Marcheschi in quanto responsabile delle sezioni invii una prima comunicazione alle sezioni eventualmente allegando il documento da lei presentato e informandole che i consiglieri saranno presso la sezione per poter reperire i primi dati utili. Pensava di proporre una schema diviso per ambito territoriale tenendo conto delle difficoltà di chi tra tredici consiglieri può spostarsi meno.

Enzo disposto a preparare un database dove far confluire tutte le informazioni ricevute.

Fontana chiede di creare un gruppo di persone che sia interessato a portare avanti questo argomento, tutti sono partecipi alla raccolta dei dati, le informazioni devono essere girate a tutti.

Si delibera che per quanto evidenziato dal punto 3 e dal punto 9 la necessità di proseguire l'analisi e favorire gli incontri con le sezioni al fine di costruire una politica condivisa con la realtà, tra cui l'incontro con il Telethon, che verrà realizzato quanto prima, affinché possa emergere dalle sezioni nuova progettualità. Completare quello che è il rapporto tra direzione nazionale e sezioni, sia nei termini statutari che di rapporto ordinario, perciò rispetto delle regole, di dare delega a Cira Solimene di portare avanti il progetto di formazione, con la definizione di un calendario recependo il documento da lei proposto come base del progetto. Tutti i consiglieri saranno parte attiva nel reperimento dei dati che permetteranno un'analisi specifica di quello che sarà l'intervento formativo da effettuarsi nell'intero mandato di questa direzione nazionale, perciò non una visione limitata all'esercizio 2008. Si plaude per il buon risultato costi/ricavi dell'assemblea, si attende di capire se ci sarà il sostegno da parte della Regione in tempi brevi. Il Presidente Fontana si impegna a contattare il Gruppo Giovani per invitare uno dei referenti a partecipare alle riunioni della Direzione Nazionale.

Marcheschi conferma che il contributo ci sarà, si prevede che la definizione arriverà verso settembre/ottobre; verranno dati alla USL di Gorizia per competenza che successivamente li girerà alla Direzione Nazionale.

4. Assemblea 2009

Fontana informa che da parte delle sezioni non si è ricevuta nessuna comunicazione di candidatura per la prossima assemblea del 2009. Si può pensare di tornare a Napoli o a Lignano, pensa di decidere già adesso e programmare per i prossimi due anni le sedi assembleari. Chiede la delega per decidere entro luglio il luogo, accettata.

5. Società Empowernet

Fontana dice di avere la percezione che finalmente dopo tre anni si è arrivati ad avere una quadra rispetto ai contratti, arrivati purtroppo in ritardo, e non si è avuto il tempo per poterli leggere; i costi che la Direzione Nazionale sosterrà sono di 86.000€ c'è da evidenziare che si è riscontrata una riduzione di servizi che consiste in un numero in meno di DM e riduzione del contratto delle teche, sostanzialmente tutti gli altri servizi sono stati mantenuti all'interno del rapporto con la società Empowernet. La società è ancora nella situazione di definire se diventare un consorzio o entrare direttamente in FISH, confida di saperlo entro la fine dell'estate o all'inizio dell'autunno. Detto questo l'importante è che siano state decise le percentuali di partecipazione della singola persona come prestito del personale (fuori campo IVA), mentre l'eccedenza verrà fatturata come servizi e quindi con IVA.

Toso teme che se avverrà il passaggio a consorzio il Telethon non potrà farne parte per una propria logica e qui subentra il problema del finanziamento al CDL. Chiede ancora cosa fare per il miglior utilizzo delle aree di proprietà UILDM, il Telethon potrebbe essere interessato ad avere un proprio ufficio di rappresentanza e sosterebbe le spese di affitto.

Fontana dice di dare mandato al segretario di elaborare un progetto per il recupero delle aree che oggi sono utilizzate a magazzino, di valutare il recupero di spazi da destinare a Telethon.

Giovannetti fa alcuni appunti sul contratto che verranno girati alla società.

Campanile chiede in che modo le percentuali di utilizzo del personale andranno ad incidere sulla cifra.

Fontana dice che i contratti non sono ancora stati firmati per cui le indicazioni date da Giovannetti e le richieste di Campanile verranno portate a conoscenza della società.

Fontana ci tiene a chiarire, un altro aspetto che ha creato un po' di frizione all'interno tra alcuni consiglieri. Esiste un presupposto sul quale ogni componente della Direzione Nazionale deve riconoscersi, che avendo delle responsabilità dirette ha l'onere e l'onore di guidare il settore per il quale è incaricato. E' perciò legittimo che il settore del servizio civile realizzi delle progettualità su un determinato argomento tra l'altro obbligatorio, d'altra parte in assemblea era venuta fuori la necessità di fare un progetto di formazione. E' necessario che le informazioni vengano condivise al massimo fra tutti i consiglieri, ognuno è legittimato a non rispondere alle e-mail se non lo ritiene opportuno, anche se sarebbe opportuno che tutti partecipassero.

Falvo del problema della progettazione se ne era parlato a Padova nell'incontro a cui era stata invitata anche la Cira e nelle ultime Direzioni si era parlato su come organizzare il seminario per il servizio civile.

Solimene dice che all'incontro tenutosi a Padova non ha potuto partecipare, ma ritiene che doveva essere informata. Il progetto è lodevole e fatto bene, se condiviso di più, l'informazione sarebbe senz'altro stata più ricca e completa.

Fontana ci teneva a chiarire questo problema, quello che però vuole ribadire è che ognuno deve progettare, deve realizzare qualcosa per costruire. Ognuno deve fare ogni volta una riflessione su cosa è di sistema, rispetto alla organizzazione UILDM.

Alle ore 13,10 ci chiude la prima parte della riunione per a pausa pranzo.

Alle ore 15,15 riprende la riunione.

6. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

In attesa che entri in riunione Marcheschi, Fontana legge la comunicazione ricevuta dalla Sezione di Lucca, la quale chiede di aggiungere anche il nome di Garfagnana, così da diventare sezione UILDM di Lucca e Garfagnana.

Toso chiede di conoscere il motivo della richiesta, viene risposto che probabilmente ci sarà un gruppo di persone nella zona della Garfagnana che operano a favore della UILDM.

La Direzione Nazionale accetta la richiesta pervenuta, se ne darà comunicazione alla sezione.

Fontana chiede di sollecitare la richiesta di costituzione, soprattutto della sezione dell'Aquila che è una zona completamente scoperta dalla UILDM; sarebbe interessante trovare degli strumenti di motivazione perché nasca la sezione; così come sarebbe bello averla a Cagliari e a Calimera Calabra.

Giovannetti chiede spiegazioni sulla delibera per il Mutuo alla Sezione di Trieste, vincolato al parere del consiglio direttivo della medesima sezione. Viene risposto che il parere è arrivato quindi si può procedere, con l'impegno che Falvo visiti la sezione.

7. Obiettivi Direzione Nazionale 2008

Giovannetti chiede se l'impegno di organizzare l'incontro con le sezioni sulla presa in carico sia ancora valido.

Fontana dice che a fine anno ci sono dei problemi perché le sezioni sono impegnate con l'organizzazione della maratona Telethon ed altre scadenze, per cui sarebbe da rinviare alla prossima primavera. Si potrebbe approfittare della formazione per inserire anche questo aspetto.

Giovannetti chiede se la Commissione Medico Scientifica UILDM può essere di aiuto nell'organizzazione dell'incontro. Fontana risponde di sì perché l'aspetto sanitario è una componente importante. E' chiaro che da quel seminario deve risultare poi alla fine un

estratto che diventa il modello al quale aggiungere l'elaborazione delle progettualità. Proverà a contattare Tomassetti per l'organizzazione logistica.

Marcheschi dice che prima di tutto si deve chiarire che cosa è la presa in carico globale, o presa in carico temporale, evitare di creare false illusioni alla persona e alla famiglia.

Fontana mettere in condizioni la persona di poter sviluppare la sua personalità per far sì che l'individuo possa esprimersi nella sua completezza. Bisogna arrivare a definire una serie di principi, dal lavoro, alla scuola, all'assistenza, alla formazione, ed individuare i vari percorsi cui arrivarci; perciò un seminario anche se con un programma non ben definito che possa però far maturare consapevolezza e partecipazione.

8. Gruppo Giovani

Fontana legge la comunicazione ricevuta dal gruppo e firmata dai tre referenti divise in tre ambiti territoriali: Davide Tamellini per Verona, Manuel Tartaglia di Roma e Alfredo Sanapo di Lecce.

Viene deciso di contattare la sezione di Verona da parte di Fontana e la sezione di Roma da

parte di Giovannetti affinché i presidenti mettano a disposizione dei ragazzi la struttura per poter lavorare.

9. Giornata Nazionale 2008

Fontana dice che la giornata nazionale di quest'anno ha prodotto un buon guadagno, si deve ancora ricevere la quota a noi spettante da un gestore telefonico e da alcune sezioni. I costi sono notevolmente diminuiti anche perché è stato fatto tutto in casa, dall'acquisto all'inserimento delle caramelle, da rilevare che lo spedizioniere non ha chiesto nulla per le varie consegne, per cui sono stati ottimizzati al massimo i costi. Adesso però si è arrivati ad un bivio, mantenere o modificare il gadget. Ha incontrato l'AIRC e pensava di passare alle piante, ma si presentano delle difficoltà perché ci sono costi troppo elevati, necessita di una programmazione legata al tempo e a livello di logistica è costosissima perciò bisogna spostarsi su un gadget diverso. Prosegue dicendo che le sezioni sono divise, alcune sono contrarie alla farfalla in quanto gadget che non attira più; il miele non è andato molto bene e probabilmente non verrà ripreso. Chiede cosa fare perché l'ordine deve partire già adesso. Chiede che i consiglieri esprimano il loro parere.

Frullini ritiene che l'ideale se si vuole passare al fiorito, sia quello che ogni sezione compri direttamente dai vivai locali.

Marcheschi ritiene che il gadget della farfalla vada bene. De Vito propone il porta cellulare. Si apre una discussione al termine della quale viene confermato che il gadget sarà sempre la farfalla con il ripieno di caramelle. Vengono inoltre decise le date della prossima giornata che sarà dal 3 al 5 aprile, le farfalle verranno consegnate entro gennaio. Fontana dice che contatterà la società De Rica per le marmellate per valutare la possibilità di affiancarle al gadget UILDM. Informa inoltre di essere stato contattato da un'associazione di malattie rare che ha come simbolo la farfalla, vedrà di trovare una soluzione.

10. Raccolta fondi: Cesti di Natale

Fontana illustra la proposta che vede coinvolte sia UILDM che AISLA, la data del 31 ottobre quale termine per gli ordini era per non condizionare quella che è la raccolta di Telethon. Quando è stato siglato l'accordo con Telethon anni fa c'era una realtà diversa, Telethon oggi fa raccolta 365 giorni all'anno e su questo non c'è niente da eccepire, è però evidente che la UILDM per certi versi ha anch'essa necessità di fare alcune attività che le permettano di sostenersi. Non volendo urtare nessun equilibrio ha chiamato il direttore generale di Telethon ed ha illustrato la proposta, Telethon ha risposto di farla confluire durante la maratona.

Giovannetti chiede cosa Telethon da alla UILDM nei 12 mesi dell'anno.

Fontana risponde che Telethon ci sostiene ogni anno in molteplici attività: dall'assemblea, alla giornata nazionale, il Centro Documentazione Legislativa, il Centro Clinico Nemo.

Marcheschi fa un'analisi di quanto le sezioni hanno incassato durante la maratona 2007, ritiene di cercare altre forme alternative per le sezioni per avere più introiti.

Vigna è a disagio con questa nuova raccolta però cercherà di far conciliare le due cose vedrà di contattare le aziende.

Al termine della discussione viene approvata la sperimentazione, con il voto contrario di Toso e la raccomandazione che i cesti non vengano distribuiti una settimana prima e una settimana dopo la maratona Telethon.

11. Aggiornamento da commissione costituente per lo statuto.

Giovannetti prima di iniziare con l'illustrazione sull'attività fin qua svolta informa che all'interno della commissione ci sono due dimissionari, uno Lombardi che ha espresso la sua volontà di non far parte della commissione e l'altra Toso.

Toso conferma la sua dimissione dalla Commissione costituente.

Maccione informa che le tre sottocommissioni continuano a lavorare, la commissione di cui fa parte ha terminato, le altre 2 sottocommissioni si occupano di problemi un po' più complessi: uno la definizione di quello che siamo e l'altro i rapporti economico finanziari, questi ultimi dovevano subire maggiori cambiamenti anche se come era stato detto, sia in consiglio nazionale, che nella prima riunione, ci si sarebbe attenuti in linea generale all'esistente. Quando anche le altre due sottocommissioni avranno terminato il lavoro e produrranno una bozza di testo, le tre sottocommissioni si incontreranno per unire i lavori ed arrivare ad un testo unico.

Giovannetti informa che nell'ultima riunione la sottocommissione di Maccione ha presentato una serie di ipotesi non un testo definitivo. La commissione di Tomassetti e di Invernici ha presentato due testi, quella di cui fa parte lui è quella che è un po' più complessa ma che ha una sua connotazione e che andrà a completare gli altri lavori. Ci saranno altri due incontri a luglio e a settembre.

12. Richiesta autorizzazione acquisto immobile da parte della Sezione UILDM di Pavia

Fontana informa di aver visto la struttura oggetto della richiesta di autorizzazione, il presidente della Sezione di Pavia sta cercando di avviare tutte le pratiche per richiedere contributi sia per l'acquisto che per i futuri lavori di adeguamento.

Campanile, vista la richiesta pervenuta e i motivi che hanno indotto la sezione a questa scelta, ritiene che non ci sia nulla in contrario nell'autorizzare la sezione.

Viene letta la delibera e approvata all'unanimità.

(v. delibera n. 3)

13. Progetto nazionale ausili

Giovannetti fa una sintesi del documento presentato sul progetto nazionale ausili e propone due alternative:

- l'abbandono del progetto da sostituirsi eventualmente con una fase di raccolta dati e analisi delle problematiche, ma senza interventi su problemi reali ed immediati degli utenti e delle sezioni;

- una riflessione diretta, oggi, per valutare in modo condiviso se vi sono i margini per una diversa, ma pragmatica reimpostazione del progetto stesso. Nella delega a lui data sugli ausili non vede possibilità di operare viste anche le forti resistenze emerse in una precedente direzione alcune giustificate e in parte condivise tra le quali quella di non svendere il marchio UILDM ad esterni. Chiede ai consiglieri se può esistere un modo corretto, condivisibile per portare avanti questo tentativo di sperimentazione. Siccome sente che manca il supporto delle parti si ferma nella sua attività.

Solimene dice che avere l'ausilio è un diritto ben preciso, bisogna smuovere il territorio.

De Vito non esiste un centro che possa assistere la persona dalla visita sino alla prescrizione degli ausili.

Marcheschi è un problema di diritto, delle USL locali.

Fontana dice che bisogna riconoscere che Autonomi è un patrimonio della UILDM, ed è legittimo che chi è intorno a questo tavolo sia condizionato da un rapporto storico con una sezione particolare della UILDM che è Autonomi che nel trascorso ha avuto dei momenti non molto felici. In ognuno di noi ci sono delle perplessità perché non si ha quella conoscenza specifica forse del progetto, quella che è la governance; perciò propone a Giovannetti da una

parte di compensare le informazioni mancanti, bisogna ripatrimonializzare la società e riqualificare Autonomi all'interno della UILDM e dall'altra di preparare un primo censimento delle necessità esistenti e da questo costruire un nuovo progetto più programmatico. Entro settembre riformulare una nuova proposta.

14. Donazione pullmino da Nazionale Stilisti per Sezione UILDM Lecco

Fontana informa che la Nazionale Stilisti il 22 settembre organizzerà una partita di calcio e contestualmente consegnerà alla sezione di Lecco un pullmino attrezzato. La scelta è caduta su una sezione lombarda per espresso desiderio della nazionale stilisti, mentre la scelta di Lecco è dovuta al fatto che è l'unica Sezione a non avere un automezzo tra tutte quelle lombarde. Il pullmino sarà intestato alla UILDM Direzione Nazionale per problemi di iscrizione nel registro delle Onlus della sezione.

15. Ratifica vendita pullmino Sezione UILDM Vibo Valentia

Vengono informati i consiglieri della richiesta pervenuta dalla sezione di Vibo di vendere i pullmino ormai inutilizzato dalla sezione da cinque anni. Approvata la vendita.

16. Varie ed eventuali

- richiesta Patrocinio e utilizzo logo progetto "Ulcerdays"

Fontana illustra la richiesta pervenuta dall'associazione Italiana Ulcere cutanee di richiesta patrocinio e utilizzo logo per la loro iniziativa "Ulcerdays" che si terrà il 10 e 11 ottobre p.v., nelle strutture sanitarie pubbliche e private che avranno dato la loro adesione e che si occupano del trattamento della malattia ulcerativa sparse su tutto il territorio nazionale. La richiesta di patrocinio viene approvata.

- 1^a riunione Consiglio Nazionale Notariato

Fontana informa che il 19 giugno a Roma si è tenuta la prima riunione tra il Consiglio Nazionale del Notariato e le principali associazioni del settore no profit. A questa riunione sono state invitate 21 associazioni tra cui la UILDM.

Giovannetti che ha partecipato alla riunione si dice contento di essere stato presente all'incontro e brevemente illustra le fasi più salienti dell'incontro.

Fontana è confortato da quanto illustrato da Giovannetti e chiede di rilanciare il progetto della campagna lasciti. L'obiettivo sarebbe quello di predisporre un volantino unico con tutte le associazioni.

- FISH

Fontana informa che durante il rinnovo dei vertici della FISH, lui è entrato nel direttivo, Melazzini nel Comitato Esecutivo e Anna Petrone consigliere e revisore. Parlerà con Pietro Barbieri per riprendere il posto al tavolo del Ministero delle Infrastrutture.

Per quanto riguarda la riunione con le sezioni e il Telethon, chiederà all'Albergo la disponibilità e concorderà con Rosanna Toso e Telethon le date in cui effettuare tale incontro.

Marcheschi informa della necessità di dover procedere alla ristampa di materiale informativo perché ormai le scorte sono esaurite. Viene chiesto a Frullini di occuparsi di questo aspetto e preparare delle bozze.

Petrone illustra il lavoro svolto all'interno della Consulta per le malattie rare, del questionario inviato alle sezioni che richiedeva informazioni a livello locale di sezione, purtroppo non è arrivata risposta da nessuna sezione.

Alle ore 18,30 avendo terminato tutti i punti all'ordine del giorno la riunione si conclude.

DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE

N. 3 – 5 luglio – San Giuliano Terme PI

AUTORIZZAZIONE ACQUISTO IMMOBILE PER SEZIONE UILDM PAVIA

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale in Via P.P. Vergerio n. 19, riunitasi a San Giuliano Terme (PI) il 5 luglio 2008

- vista la richiesta pervenuta dalla Sezione UILDM di Pavia di acquistare l'immobile sito in Rovescala PV, e così composto da: Abitazione articolata su due piani fuori terra più piano seminterrato e piano interrato uso cantina/rimessa; composta da quattro locali, un bagno, due balconi e un porticato al piano terra; quattro locali, un bagno e due balconi al primo piano; due locali, ricovero attrezzi e locale lavanderia al piano seminterrato; tre locali cantina/rimessa al piano interrato; oltre a giardino piantumato di mq 1800 circa fronte abitazione ed appezzamento di terreno a vigneto di mq. 3000 circa a corpo, identificati al Foglio 7 mappale 388 (abitazione/giardino/piano interrato uso rimessa-cantina) e parte del mappale 419 (e comunque come da risultante di frazionamento attualmente in corso), di proprietà sig. Rossi Romano;
- tali unità immobiliari saranno utilizzati dalla UILDM di Pavia per incontro studio e di discussione tra i soci, brevi soggiorni climatici dei soci, ospitare seminari e convegni studio soprattutto sulla disabilità, per ospitare persone diversamente abili straniere, per realizzare incontri/confronti con i disabili italiani e stranieri che generano "buone prassi" ed aiutano l'integrazione non solo sociale, ma anche l'integrazione europea, per realizzare laboratori legati alla natura del luogo
- Visto il prezzo corrispettivo delle unità immobiliari quantificato in € 300.000,00 oltre ad IVA, spese notarili ed accessorie che la sezione di Pavia sosterrà al 100%

Autorizza

La sezione medesima all'acquisto, specificando che l'immobile sarà intestato alla UILDM Direzione Nazionale con sede a Padova in Via P.P. Vergerio n. 19, nella stipula dell'atto di compravendita interverranno il Presidente Nazionale o persona di sua fiducia o il Presidente della Sezione UILDM di Pavia.