

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE XLII ASSEMBLEA NAZIONALE DELEGATI

Milano – 28 maggio 2005

Adempimenti preliminari

Alle ore 9,30 il Presidente Nazionale della UILDM Alberto Fontana apre la XLII^a Assemblea Nazionale dei delegati UILDM, in seconda convocazione, dopo che la prima convocazione non aveva ottenuto la presenza dei delegati prevista dallo Statuto.

Il Presidente Nazionale Fontana porge il proprio saluto ai Delegati presenti e comunica i documenti di saluto, pervenuti dal Presidente del Consiglio, dagli onorevoli Gianni Letta, dal Ministro della Salute Giandomenico Sirchia, dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Roberto Maroni. Legge inoltre i documenti di saluto pervenuti dal Presidente della Fondazione Cariplo Giuseppe Guzzetti, dal Presidente della Regione Lombardia Roberto Formigoni, dal Prorettore Facoltà di Architettura e Società del Politecnico di Milano Cesare Stevan, dalla Direzione di Milano del Monte dei Paschi di Siena.

Un saluto e un ringraziamento all'assessore del Comune di Albenga, il nostro socio Alfonso Salata e alla dottoressa Gabriella Rossi assessore del Comune di Monza (che porge il suo saluto all'Assemblea).

Lina Chiaffoni a nome del Comitato Regionale Veneto consegna un riconoscimento al cap. Marella che ringrazia e porge un saluto all'Assemblea.

Il Presidente Fontana ringrazia inoltre il Presidente Vicario della Prefettura di Milano che ha portato il saluto del Prefetto. Ringrazia anche TeleNova per la presenza e per il servizio che ha realizzato sulla Manifestazione.

Il Presidente Nazionale invita Sonia Veres ad illustrare ed aggiornare l'Assemblea sull'attività del Gruppo Giovani della UILDM.

Il Presidente ricorda l'ordine del giorno che prevede i seguenti punti:

1. elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea
2. elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
3. approvazione del verbale dell'Assemblea dei Delegati di Lignano Sabbiadoro, maggio 2004
4. relazione del Presidente Nazionale
5. relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2004, preventivo 2005, stato patrimoniale al 31.12.2004, e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti
6. ratifica dei bilanci
7. presentazione dei candidati all'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
8. discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e presentazione di eventuali mozioni
9. elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti
10. proclamazione degli eletti
11. varie ed eventuali

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente e del Segretario dell'Assemblea

Viene proposta all'Assemblea la nomina dei seguenti delegati:

Marco Rasconi Sezione di Milano quale Presidente

Riccardo Rutigliano Sezione di Milano quale VicePresidente

Marco Buttafava Sezione di Bareggio quale Segretario

L'Assemblea approva unanime.

La Commissione verifica poteri consegna alla Presidenza il proprio verbale:

Delegati iscritti aventi diritto al voto: 382

Delegati presenti: 188

Deleghe: 70

Delegati assenti: 124

Totale votanti: 258

La maggioranza richiesta è di 192 soci. L'Assemblea è valida ed ha pieni poteri per tutte le deliberazioni previste all'ordine del giorno.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per la votazione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Sentite le disponibilità dei presenti, il Presidente dell'Assemblea Rasconi legge i nominativi dei Delegati disponibili: Doriana Chiodi De Ascentiis, Rosanna Petrone, Donata Pedraccini, Angiolo Giuntinelli, Rosalia Chendi, Raffaele Falsaperla, Joelle Manzi.

L'Assemblea approva unanime la composizione della Commissione.

3. Approvazione del verbale dell'Assemblea dei Delegati di Lignano S., maggio 2004

L'Assemblea approva il verbale dell'Assemblea 2004 all'unanimità (con 6 astenuti).

4. Relazione del Presidente Nazionale

La relazione è stata letta dal Presidente Nazionale sabato 27 maggio e oggi si apre il dibattito, del quale si riportano, in sintesi, alcuni interventi. Anelli (Brescia) esprime la sua approvazione poiché la relazione richiama i valori della UILDM e della presenza dell'associazione come soggetto politico, in difesa dei diritti civili, e della sua proiezione verso il futuro, senza ripiegarsi sul passato. Chiaffoni (Comitato Regionale Veneto) esprime la sua approvazione per i valori di entusiasmo che trasmette a tutti. La dr.ssa Rossi richiama all'attenzione la legge 328 che deve essere fatta propria della politica della UILDM, i cui contenuti non sono ancora stati recepiti da tutte le associazioni, e rileva l'importanza della partecipazione ai lavori dei PdZ.

L'Assemblea approva all'unanimità la relazione del Presidente.

Il Presidente Nazionale Fontana ringrazia i Delegati per l'appoggio, segno che la strada proposta è quella giusta e potrà portare avanti il mandato con il sostegno di tutti; appoggio che non fa sentire la solitudine.

Ricorda il progetto importante del Centro Clinico UILDM per il quale è stato trovato un appoggio tecnico professionale. Invita al tavolo la dott.ssa Francesca Pasinelli (Telethon) e il dott. Luca Munari (D.S. H Niguarda), che portano il loro saluto all'Assemblea e esprimono il loro impegno nella collaborazione alla realizzazione del progetto. Il Presidente Fontana aggiunge che il Centro possa essere centro d'accreditamento delle realtà eccellenti già operanti nella regione, ma non dovrà essere un privilegio della sola Lombardia e sarà di stimolo per le altre regioni italiane: ciò che si fa, dovrà essere avviato nelle altre realtà. Sarà un cammino graduale, certo della validità dell'idea, far sì che il processo di cura della nostra malattia sia un processo nostro.

Seguono alcuni interventi sul Centro Clinico: tra cui auspicare la valenza di coordinamento, di riferimento, di aggiornamento, il presidente Fontana propone di chiedere a tutte le sezioni di far convergere esperienze al Centro Clinico; un Centro che faccia cultura oltre che accoglienza, qualcosa che ora con il Centro potrà essere messo in atto, cercare di dare alcune risposte finora assenti e svolgere funzione di orientamento verso le strutture esistenti.

5. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su bilancio consuntivo 2004, preventivo 2005, stato patrimoniale al 31.12.2004, e relazione del Collegio dei Revisori dei Conti

Il Tesoriere Pasquale Campanile procede alla lettura della relazione sulla Gestione al 31.12.2004, del Bilancio UILDM dal 1.1.2004 al 31.12.2004 e la Relazione al Bilancio al 31.12.2004, redatta dal Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti.

Il Tesoriere procede quindi alla lettura e illustrazione del Bilancio preventivo 2005.

6. Ratifica dei bilanci

Il Presidente Rasconi chiede se ci sono interventi sulle relazioni e sul Bilancio Consuntivo 2004. Si procede quindi alla votazione: **l'Assemblea approva all'unanimità.**

Segue la votazione sul Bilancio Preventivo 2005: **l'Assemblea approva all'unanimità.**

Alessandro Maestrali, quale Presidente della EOS srl riassume, in breve, il percorso della società di servizi, da quando, due anni or sono, essa avviò progetti e attività sia di supporto all'associazione e alle sezioni, sia di servizio per altre associazioni. Attività principalmente di comunicazione e informazione. Ricorda in particolare l'attività di ufficio stampa, di realizzazione di DM, di coordinamento della Commissione Medico-Scientifica Nazionale, di sportello di prima risposta e la creazione e redazione del portale "Superando.it" per la FISH. Il bilancio ad oggi è in parità; lo staff tecnico opera al massimo della propria potenzialità.

Il Presidente Nazionale Fontana interviene rilevando il sostegno di EOS verso la UILDM; ringrazia Lombardi per il suo lavoro alla direzione di DM, rivista il cui livello continua a migliorare.

Le sezioni sappiano che le professionalità maturate in EOS (che sono anche patrimonio della UILDM), sono a disposizione, non solo della Direzione Nazionale, ma anche delle sezioni stesse, per servizi loro utili.

Invita le sezioni ad operare scelte di investimento, più che di solo risparmio o guadagno: amministrare con attenzione, ma anche progettare e investire, partecipando con le istituzioni, con le imprese sociali.

Fontana ringrazia Alessandro Maestrali per il lavoro svolto dall'avvio della società EOS srl.

7. Presentazione dei candidati all'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Vengono letti i nominativi e presentati i candidati all'elezione del Collegio dei revisori: dr.ssa Biasiolo Elisabetta (Padova), dr. Buso Andrea (Saonara, PD), rag. Iannotta Modestino (Casagiove, CE).

L'orario per le votazioni viene fissato dalle ore 12 alle ore 15.

8. Discussione sulla relazione del Presidente Nazionale e presentazione di eventuali mozioni

Il Presidente dell'Assemblea considerato che la relazione è già stata oggetto di interventi (vedi punto 4) e che non sono giunte opposizioni, dichiara approvata all'unanimità la relazione del Presidente Nazionale sull'attività svolta nel 2004.

Sono giunte alla Presidenza dell'Assemblea quattro mozioni. Si procede quindi alla lettura e all'illustrazione del contenuto di ciascuna:

- ***Mozione n.1 promossa dal Gruppo di lavoro per la Vita Indipendente delle persone con disabilità***

“Si richiede alla Direzione Nazionale UILDM l'impegno ad organizzare – insieme ad altri organismi di settore – una serie di iniziative finalizzate alla realizzazione di un forum nazio-

nale sulla Vita Indipendente avente come obiettivo prioritario l'inserimento dell'assistenza personale autogestita nei Liveas (Livelli essenziali di assistenza sociale). Si richiede altresì che la Direzione Nazionale si impegni a trovare le risorse necessarie allo scopo individuato”.

Enrico Lombardi illustra il contenuto e chiede in particolare alla Direzione Nazionale e alle Sezioni un particolare impegno in questo senso. Propone di

coinvolgere altri organismi (come la FISH) per la realizzazione del Forum, proponendo inoltre Roma come sede.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità.

- ***Mozione n.2 in sostegno del Referendum relativo alla ricerca scientifica***

“Considerando la posizione ufficiale assunta dalla UILDM Nazionale, in occasione dell'Assemblea 2004, rispetto ai limiti imposti dalla legge sulla procreazione medicalmente assistita (Legge 40/2004), si chiede alla presente Assemblea di confermare tale posizione, e pertanto di promuovere l'abrogazione del dettato normativo che, limitando la ricerca scientifica, di fatto contrasta con gli scopi statutari della UILDM stessa. A tal fine si chiede alla Direzione Nazionale di impegnarsi a sostenere una campagna informativa in tal senso”.

Marcello Tomassetti illustra il contenuto della mozione, ribadendo in particolare la linea della UILDM in relazione al rischio del porre limiti alla ricerca scientifica.

Si apre un ampio dibattito, ma poiché al termine la mozione viene ritirata, l'Assemblea non procede a votazione.

- ***Mozione n.3 presentata dal Comitato Regionale Veneto in merito al Centro Clinico di Milano***

“Si auspica che venga costituito un Comitato medico scientifico di collegamento che riunisca i vari Centri regionali e accreditati che seguono le patologie neuromuscolari in modo da ottenere una uniformità di trattamenti, un protocollo nazionale e l'organizzazione di corsi di aggiornamento per medici delle Sezioni che non afferiscono a centri locali”.

Viene illustrato il contenuto della mozione, alla quale si sono associati il Comitato Campano, il Comitato Toscano, il Comitato Pugliese, la Sezione di Modena e il Comitato Friuli Venezia Giulia.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità (con tre astenuti).

- ***Mozione n.4 presentata dalle Sezioni di Lucca, Pisa e Pietrasanta in merito all'accesso alle zone a traffico limitato***

“ Le Sezioni di Lucca, Pisa e Pietrasanta, propongono che la Direzione Nazionale UILDM si impegni in prima persona, anche in collaborazione con la FISH, del problema degli accessi per i disabili alle zone a traffico limitato attraverso le piste TLP visto che non è più un caso di una sola realtà ma si sta progressivamente espandendo anche in maniera abbastanza rapida a molte città. Dal momento che attualmente ogni città o realtà locale adotta in maniera autonoma un proprio sistema di TPL, è chiaro ed evidente che per un disabile anche in virtù di una prospettiva di vita indipendente ne limita oltre misura se non in maniera totale la propria libertà ed autonomia. Anche perché non si capisce come mai la legge attuale in base all'autorizzazione e all'esposizione visiva di un permesso, da la possibilità a chi ne ha i requisiti di accedere in qualsiasi parte ce ne sia la possibilità, a maggior ragione, se affiniamo tecnologicamente tali sistemi questi non devono diventare un ostacolo ma bensì un ulteriore passo verso una vita veramente indipendente e un

abbattimento di ulteriori barriere architettoniche in nome di tecnologie che dimostrano se mai ce ne fosse bisogno che tutto quello che si fa per migliorare o velocizzare qualcosa lo si

deve fare coinvolgendo veramente tutti i soggetti più deboli. Chiediamo che si possa creare una rete che permetta alle varie ZTL un'uniformità di programma cioè avere la possibilità di dotarsi come avviene in autostrada di un apparecchio TLP che permetta a chi è disabile di transitare per le piste predisposte in ogni città e luogo, senza alcuna limitazione".

La mozione chiede un impegno da parte della Direzione Nazionale per la creazione di una rete che permetta alle varie zone a traffico limitato un'uniformità di programma per garantire l'accesso delle persone con disabilità alle piste predisposte in ogni città e luogo.

L'Assemblea approva la mozione all'unanimità.

9. Elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

La Commissione elettorale consegna alla Presidenza il verbale dello scrutinio delle schede per l'elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti, documento che è allegato al presente verbale. Il Presidente dell'Assemblea legge i risultati dello scrutinio:

Schede votate: 239	Voti ottenuti dai candidati:
Schede nulle: 5	dr.ssa Biasiolo: 184
Schede bianche: 2	dr. Buso: 145
Schede valide: 232	rag. Iannotta: 116

10. Proclamazione degli eletti

Il Presidente dell'Assemblea proclama gli eletti al Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti per il Triennio 2005/2008: dr.ssa Elisabetta Biasiolo, dr. Andrea Buso, rag. Modestino Iannotta.

11. Varie ed eventuali

Il Presidente Nazionale Fontana annuncia che Roma e Napoli saranno sedi dei lavori delle prossime Assemblee Nazionali.

Nel corso di una pausa dei lavori, Gianfranco Iovino presenta il suo libro "Cuori nella tempesta", pubblicazione il cui ricavato della vendita verrà in parte devoluto alla UILDM.

In assenza di altri interventi, alle ore 16 il Presidente dell'Assemblea dichiara chiusi i lavori della XLII Assemblea Ordinaria dei Delegati U.I.L.D.M.

