

# Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

## Verbale di Direzione Nazionale

Il Presidente Nazionale, Alberto Fontana, il **22 settembre 2012** alle ore 14.31 apre la riunione della Direzione Nazionale presso l'hotel AC Pisa.

### Sono presenti i Consiglieri Nazionali:

- Boscolo Marcellino – Presente
- Bove Francesco – Presente
- De Vito Giuseppina – Presente
- Falvo Matteo – Presente
- Fiori Carlo – Presente
- Fontana Alberto – Presente
- Frullini Roberto – *Assente Giustificato*
- Lombardo Francesco – *Assente Giustificato*
- Macrì Maria – Presente
- Marcheschi Enzo – Presente
- Pirastu Fabio – Presente
- Tamellini Davide – Presente
- Vigna Antonella – *Assente Giustificato*

Il Revisore dei Conti Unico – Iannotta Modestino – – *Assente Giustificato*

Per il Collegio dei Probiviri

- Alvisi Roberto – Presente
- Focacci Massimo – – *Assente Giustificato*
- Tirabassi Maddia – Presente.

Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM – Banfi Paolo.

Sono presenti inoltre i candidati alla nuova Direzione Nazionale: Anna della Sezione di Napoli, Fabio Puglisi della Sezione di Palermo, Franco Ronsval della Sezione di Genova, Antonella Pini della Sezione di Bologna.

Con il seguente Ordine del Giorno:

1. *Approvazione verbale precedente*
2. *Comunicazione Commissione Medico Scientifica*
3. *Comunicazioni Tesoriere*
4. *Comunicazioni Direttore Operativo*
5. *Prossimo Consiglio Nazionale (data e luogo)*
6. *Partecipazione a Progetti (Informazione su Progetto Fondazione Sud e AFM)*
7. Giornata Nazionale 2013
8. Situazione Sezioni – (Pozzuoli – Lecce – L'Aquila)
9. *Rinnovo contratto Direttore Operativo*
10. Tessera 2013
11. Lasciti e legati
12. Varie ed eventuali.

#### **1. Approvazione verbale precedente del 14 luglio 2012**

Non essendoci altre modifiche da fare, Fontana pone in votazione.  
Approvato all'unanimità

#### **2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM**

**Fontana** introduce il Presidente della Commissione, ricordando dell'invito ricevuto tramite Cittadinanza Attiva circa un progetto organizzato da Parent Project di rilevazione di centri clinici, al quale si è ritenuto opportuno non partecipare. In quanto le scarse informazioni ricevute non permettevano una presenza qualificata di UILDM. Ricorda la vicenda relativa alle cellule staminali alla quale ha dato un importante contributo la Commissione Medica UILDM in modo qualificato e tempestivo.

**Paolo Banfi** ribadisce la necessità che vengano nominati i rappresentanti regionali per permettere la realizzazione di un progetto gratuito che verrà presentato prima nel periodo ottobre/novembre in

Commissione Medica che riguarderà i flussi dei pazienti quanto hanno dei problemi. Per realizzare questo occorre un rappresentante che si interfacci con la Commissione Medica e le strutture regionali. Questo rappresentante deve essere preparato nella conoscenza della malattia e nella struttura associata. Successivamente verrà presentato alla Direzione nazionale per darne poi avvio.

**Banfi** ricorda gli interventi pubblicati negli ultimi mesi sulla vicenda delle staminali e sulle iniziative svolte in questo tema. Condivide al scelta di non partecipare alla ricerca presentata da Parent Project.

**Alvisi** conferma la posizione circa la vicenda ricordata da Bove e Fontana ma richiama come alcuni progetti legati alle cellule staminali si stiano aprendo possibili nuovi scenari che hanno bisogno di attenzione. Conclude circa la necessità di migliorare la tenuta dei registri per patologie.

**Fontana** ricorda come UILDM si sia dotato di un registro per quanto riguarda SMA, Duchenne, Becker. Solimene ritiene che la struttura attuale del registro è troppo affinato e quindi per l'iscrizione serve la presenza di un medico. Intervengono sull'argomento Pini, Alvisi, Fontana, Bove, Ronsval e Solimene circa la composizione e gestione di questi registri in particolare secondo le diverse regioni.

### 3. Comunicazioni del Tesoriere

**Fontana** comunica che il tesoriere Vigna non è presente a causa di impegni personali ma ha lasciato alcuni punti da presentare. Restano ancora da recuperare 50mila euro relativi alle farfalle e anche i problemi di liquidità relativi. Per quanto riguarda la situazione economica al 30 giugno della Direzione nazionale è in sostanziale pareggio e permetterà di portare a termine gli impegni presi fino all'inserimento del nuovo segretario. Non ci sono prospettive per ulteriori interventi. Vigna invierà il suo intervento ai consiglieri al più presto.

### 4. Rinnovo contratto Direttore Operativo

**Fontana** ritiene che la presenza del direttore operativo sia da rinnovare nelle medesime condizioni in essere sia dal profilo economico che di durata. La presenza del Direttore Operativo è sostenibile oltre per la situazione attuale ma anche per l'attività svolta che ha permesso di aumentare le entrate.

**Solimene** chiede che all'interno del contratto venga inserita una nuova risorsa presso la Direzione Nazionale a Padova che permetta una maggiore attività alla struttura.

**Fontana** ricorda la composizione attuale della segreteria e ribadisce la necessità di inserire una nuova risorsa. Ricorda il notevole impegno di **Falvo**, che ha dato la disponibilità della sua presenza a Padova presso la segreteria almeno un giorno ogni settimana per dare un indirizzo politico e organizzativo alla struttura.

**Fontana** pone in votazione il contratto del Direttore Operativo: Approvato all'unanimità.

### 5. Prossimo Consiglio Nazionale (data e luogo)

Il prossimo Consiglio Nazionale si svolgerà sabato 10 novembre alle ore 10 presso la sede della Sezione di Arzano.

**Solimene** chiede che vengano messi all'ordine del giorno oltre alla giornata nazionale 2013 anche la rendicontazione di quella del 2012, i coordinatori regionali e il recepimento del nuovo statuto da parte delle sezioni che non hanno personalità giuridica.

### 6. Comunicazioni del Direttore Operativo e Partecipazione a Progetti (Informazione su Progetto Fondazione Sud e AFM)

**Solimene** comunica che sono arrivati i fondi raccolti dai gestori telefonici e l'obiettivo dei 156mila euro è stato raggiunto. Vengono attivati i progetti presentati con la raccolta. 1) Il corso di formazione per arbitri che organizzerà in ottobre a Lignano la FIWH, viene chiesto a Falvo e Boscolo di rappresentare UILDM. 2) Sostegno alle squadre di wheelchair hockey afferenti alle sedi UILDM con un contributo suddiviso equamente fra le 15 squadre per un importo fra i 500/1000 euro 3) Progetto Piscine hanno sottoposto delle strutture Verona, Pavia, Mazara del Vallo e altre. Ora si stanno valutando quante rispecchiano i termini del bando. **Fontana** ricorda come sia importante la collaborazione con l'ente pubblico e questo progetto potrebbe arrivare a 15 strutture.

Il progetto con AFM in Francia è stato positivo e ha permesso di aprire nuovi rapporti con AFM che potranno svilupparsi in futuro.

Il progetto assegnato da Fondazione con il Sud ha un valore di 140mila euro e UILDM partecipa con un impegno di 23mila euro. Per questo progetto verranno acquistate attrezzature per 18mila euro. Circa 50mila euro saranno impegnate per remunerare attività svolte presso le sezioni assegnatarie dei fondi

Napoli, Mazara e Citanova. Principalmente attività di formazione per le sezioni. Al termine verrà organizzato a Napoli un evento finale, convegno nazionale per la presentazione dei risultati con la partecipazione degli esponenti della fondazione con un budget dedicato. L'assegnazione del progetto ha dato risalto a UILDM anche sulla stampa.

## 7. Giornata Nazionale 2013

**Solimene** presenta la farfalla 2013 che risente degli aumenti legati ai cambi di valuta e altro.

Il questionario inviato alle sezioni ha avuto 52 risposte arrivando ad individuare il periodo del 18 – 31 marzo per permettere una maggiore distribuzione delle presenze sui media. Sono state ordinate 70mila farfalle che rispecchiano nella forma e dimensioni quelle degli scorsi anni. Le proposte per il progetto della giornata sono state le più diverse ma molte di difficile realizzazione. Fra queste si è scelto di sostenere la scuola. Partendo dal fatto che moltissime scuole non sono accessibili o presentano complessità, gli interventi dovrebbero riguardare l'abbattimento delle barriere architettoniche o la realizzazione di strutture che permettano una maggiore accessibilità. Sono stati avviati i contatti con il Ministero dell'Istruzione per avere il patrocinio così come per la Presidenza della Repubblica. Anche i contatti con i media sono stati avviati per poter programmare per tempo la presenza. Per quanto riguarda lo spot si ipotizzava di realizzare uno spot che fosse generico che così presenti UILDM e si possa utilizzare in più anni. Dando risalto la tutela dei diritti.

Fontana riporta quanto in questo momento, a causa della crisi economica, sia difficile portare avanti iniziative di raccolta fondi, per questo motivo invita come ogni componente della Direzione Nazionale ad essere partecipe alle iniziative delle sedi sul territorio.

## 8. Situazione Sezioni – (Pozzuoli – Lecce – L'Aquila)

**Falvo** presenta la richiesta della sezione di **Torino** alla costituzione come sede con autonomia giuridica a seguito delle richieste avanzate dagli enti pubblici che interagiscono con la sezione. **Fontana** ricorda che se la richiesta è conforme allo statuto e il collegio dei Provibiri approva, si può dare l'autorizzazione.

**Falvo** invierà la documentazione necessaria ai Provibiri e poi si procederà come da prassi.

**Marcheschi** presenta la richiesta ricevuta dalla signora Rosoni di aprire una sezione a **Frosinone** assieme ad altre 20 persone. Viene dato incarico a **Solimene** di contattare la signora per un incontro per valutare la situazione.

**Alvisi** propone di realizzare un orientamento nazionale sull'avvio di nuove sezioni. Mettendo in primo piano il possibile accompagnamento da parte delle sedi esistenti all'apertura di nuove sedi, tenendo come riferimento il livello provinciale.

**Marcheschi** ritiene che sia necessario un cambiamento della mentalità da parte dei presidenti di sezione e dei soci sull'opportunità di lavorare in rete senza creare tante sedi diverse.

Intervengono nella discussione **Ronsval, Alvisi, Bove, Fontana e Falvo**.

**Fontana** riporta che non è stato possibile procedere con i contatti con le sedi di L'Aquila, Lecce e Pozzuoli. Chiede a Solimene, Bove e Marcheschi di prendere i contatti con i referenti come stabilito nella precedente riunione della Direzione nazionale e così procedere a definire la situazione della stessa.

## 9. Tessera 2013

**Fontana** presenta la bozza per il 2013 che ricorderà i colori di quelli delle farfalle della giornata nazionale 2013.

**Approvato all'unanimità**

## 10. Lasciti e legati

**Fontana** ricorda che è stato dato il sostegno economico alla sedi di Arzano per procedere legalmente con gli eredi del legato in corso.

E' giunta comunicazione da parte dell'Avvocato Rita Maria Portincasa di un lascito a favore della UILDM Direzione Nazionale da parte della defunta Ida Fusaro.

La Direzione Nazionale accetta all'unanimità il lascito e il Presidente Nazionale Alberto Fontana da delega al Segretario Nazionale Matteo Falvo ad espletare ogni atto necessario tra cui la quietanza di legato per il perfezionamento e conclusione della pratica.

## **11. Varie ed eventuali.**

**Bove** propone l'adesione di UILDM ad UNI per poter essere attori attivi sul campo della normazione e quindi poter proporre ausili e iniziative legate alla disabilità in questo campo.

**Fontana** chiede a Bove di raccogliere maggiori dettagli e portare la proposta alla prossima Direzione Nazionale.

**Fontana** ricorda che il 14 settembre sono scadute le deleghe di rappresentanza all'interno di fondazione Serena per quanto riguarda UILDM. In questo momento sono presenti Carlo Fiori e Luca Munari (ex direttore Niguarda). Propone di confermare i due delegati fino alla nuova Direzione Nazionale.

**Pirastu** pone all'attenzione della Direzione Nazionale il problema della firma degli atti notarili e assimilati da parte delle persone impossibilitate nella firma autografa autonoma. Intervengono nella discussione Boscolo, Fontana, Alvisi, Pirastu, Solimene.

**Fontana** pensa che questo tema possa essere al centro di un lavoro di studio e magari da portare come incontro durante la prossima assemblea nazionale.

Non essendo altro da trattare Fontana chiude l'incontro alle 17,19 dando appuntamento al 10 novembre 2012.