

**VERBALE XLIX**  
**Assemblea Nazionale Delegati UILDM**  
**Lignano Sabbiadoro (Udine)**  
**26 maggio 2012**

Oggi, sabato 26 maggio 2012, alle ore 9.30, presso la Sala Arancione del Palazzetto del Villaggio Ge.Tur a Lignano Sabbiadoro, è riunita in seconda convocazione l'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM, per discutere e deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente e Segretario
2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2011
3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM: discussione sua approvazione
4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2011, preventivo 2012, Stato patrimoniale al 31.12.2011
5. Relazione del Revisore Unico dei Conti
6. Ratifica dei Bilanci
7. Discussione su eventuali mozioni presentate
8. Varie eventuali

Prima dell'apertura dei lavori dell'Assemblea, porgono i loro saluti Daniela Lauro (Presidente Nazionale Famiglie SMA), Omero Toso (Vicepresidente Fondazione Telethon) e Giuseppe Daldossi (UILDM Bergamo).

Alle ore 10.30 si iniziano i lavori dell'Assemblea.

La Commissione verifica poteri (composta dai delegati Boscolo, Bove, Falvo, Fiori, Lombardo, Tamellini) comunica i seguenti dati:

delegati iscritti	511	delegati presenti	186
		deleghe valide	85
		totale di votanti	271
		assenti	240

**1. Nomina Ufficio di Presidenza: Presidente, Vicepresidente e Segretario**

Vengono proposti per la Presidenza dell'Assemblea Luigi Querini (sezione di Pordenone), per la vicepresidenza Daniela Campigotto (sezione di Udine) e per la segreteria Marco Buttafava (sezione di Bareggio). L'Assemblea unanime approva.

Il presidente Querini ringrazia l'Assemblea e porge il saluto a nome delle sezioni e della comunità del Friuli Venezia Giulia auspicando che torni ad essere itinerante la sede dei lavori assembleari per venire incontro alle esigenze di tutti.

La vicepresidente Campigotto ringrazia della fiducia, richiamando lo spirito di sfida che è proprio dell'attività delle sezioni UILDM sui rispettivi territori in favore delle persone con malattie neuromuscolari e aggiungendo che lei stessa da poco aveva si era messa in gioco in un nuovo ruolo (quello di presidente) all'interno della sezione.

**2. Approvazione del verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2011**

L'Assemblea unanime approva.

**3. Relazione del Presidente Nazionale UILDM, discussione e sua approvazione**

Il Presidente dell'Assemblea invita i presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale Alberto Fontana, della quale è stata data lettura e che qui si riporta integralmente.

Cari Amici, cari Delegati, vi saluto caramente con la gioia che abbiamo nel condividere ancora una volta questi bellissimi giorni.

Siamo giunti alla XLIX edizione delle Manifestazioni Nazionali UILDM, un evento che ci aiuta a farci sentire sempre più uniti e determinati. Un ringraziamento e un saluto, ancora una volta, agli amici delle Sezioni del Friuli Venezia Giulia e un particolare ringraziamento a tutte quelle Sezioni che ci hanno garantito il proprio sostegno nella fase di realizzazione dei lavori assembleari. Da sempre ci pensiamo a buon diritto come un tratto essenziale della comunità nella quale viviamo e questa partecipazione, che viviamo ogni giorno nelle attività delle nostre Sezioni, è una premessa fondamentale per il cambiamento. Partecipare per cambiare, per cercare insieme una vita migliore per tutti noi, e cercare di rendere solido il sistema di eguaglianza reale e sostanziale. Il raggiungimento dell'uguaglianza reale è un obiettivo difficile, profondo, ma possibile. La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ci indica la rotta e se noi siamo ancora qui, dopo tanti anni, è proprio perché questi ideali soffiano impetuosi sulla nostra vela, e col vento in poppa manterremo l'andatura con mano salda. Abbiamo tanti compagni di navigazione che con noi reggono e condividono il timone, che possono con noi sviluppare tutte le azioni in difesa dei diritti fondamentali, soprattutto alla salute e all'assistenza. Lo facciamo mettendo in campo tutte le nostre competenze e idee, cercando di sviluppare progetti e proposte, con il sostegno di altre associazioni su iniziative già avviate o da intraprendere. Ecco quindi che sono ben consolidate le importanti partnership con AISLA, ASAMSI e Famiglie SMA, ma anche con Federazioni importanti a livello nazionale come la FISH, la FIAN, DPI Italia, il Forum Italiano sulla Disabilità, e a livello europeo, l'EAMDA. Permettetemi di ringraziare l'AFM per la loro presenza in queste giornate. Dobbiamo continuare su questa strada e rafforzare le attività della UILDM nel campo della comunicazione e dell'informazione. Continuiamo così a lavorare instancabilmente in questo senso grazie al Numero Verde Stella, alla nostra rivista DM e al Centro per la Documentazione Legislativa, con il nostro servizio d'informazione HandyLex. Nell'attività di informazione e comunicazione è importante essere pronti al confronto e al dibattito, dobbiamo farlo con semplicità ed impegno civile. La semplicità è innanzitutto una virtù morale, che dobbiamo mantenere per essere credibili ed affidabili. Trasparenza dello sguardo, sincerità del parlare, rettitudine del comportamento, fiducia negli altri. Con queste qualità che abbiamo e che riponiamo nelle cose che facciamo possiamo farci avanti e coltivare come dei buoni contadini, attenti e pazienti, i valori dell'inclusione sociale, della solidarietà, per crescere le future generazioni in un clima di eguaglianza. Oggi notiamo con rammarico che mancano nei nostri rappresentanti politici i tratti fondamentali della buona amministrazione, generando in tutti noi un clima pesante e di sfiducia, che oltre a rallentare la crescita economica dell'Italia, rischia di paralizzare l'impegno civile di tutti noi. Una delle ricchezze del nostro Paese è, oggi, la disponibilità dei cittadini ad animare attività di solidarietà, volontariato e partecipazione comunitaria; se manca questo, autorizziamo la politica ad essere autoreferenziale e di conseguenza incapace di assumersi impegni concreti e reali. Come è sotto gli occhi di tutti, spesso ci sono mesi e mesi di dibattiti e discussioni parlamentari, per non arrivare mai a decisioni di una qualche utilità per la Società Civile. E' un rammarico, poiché l'Italia è una Nazione vitale, tra i primi posti nel mondo in molteplici settori dell'economia, dello sport e della vita civile; inoltre non mancano certo nella nostra Storia esempi di creatività, inventiva, di eroismo e solidarietà, che rendono la nostra matrice culturale unica e invidiata in tutto il mondo. Si sente dire spesso che "non ci sono risorse" oppure che ci sono "altre priorità", ma queste sono le solite affermazioni stantie che nascondono una cronica e strisciante incapacità del nostro Paese di saper programmare interventi di lungo periodo, e l'aver dimenticato improvvisamente il significato dell'accoglienza e dell'assistenza. Basterebbe ricordare solo per un attimo le famiglie del nostro dopoguerra che hanno saputo ricostruire l'Italia con tanto coraggio e solidarietà. Non sappiamo più "accogliere", perché le leggi che abbiamo sono sempre più preoccupate a limitare l'inevitabile.

E' chiaro che la ricchezza di un Paese aumenta anche grazie al nuovo che arriva, alimentando così la domanda di consumo interna e, ovviamente, ma questo è solo un inciso, proporzionalmente alla capacità di chi governa di saper dividere le risorse di tutti con tutti ed in maniera equa e proporzionata. Come si può aver ridotto l'Italia ad un Paese così triste, incapace di assistere ed accogliere? Il mondo del Terzo Settore, le centinaia di migliaia di volontari che ogni giorno regalano alle persone bisognose del loro tempo ci dimostrano che in questa nostra Italia non tutto è perduto e che ci sono ancora degli ideali da percorrere. Una società che pone barriere a questi diritti non è più in grado di accogliere e di assistere, è uno Stato in declino, moralmente immobile, senza sogni né desideri. Invece noi, abbiamo ancora desideri. Il 2011 è stato l'Anno Mondiale del Volontariato, ma nessuno sembra se ne sia accorto; la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, peraltro ratificata anche dall'Italia e che all'art. 4 disciplina l'obbligo per gli Stati aderenti di garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali delle persone con disabilità, sembra essere perennemente sullo sfondo. Convenzione che, tra l'altro, obbliga gli Stati membri ad adottare tutte le misure legislative e amministrative adeguate e, contestualmente, a modificare o abrogare qualsiasi legge, regolamento o prassi che stabilisca una discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. In questo periodo è difficile anche ragionare sul diritto allo studio, un settore, quello dell'educazione, così importante per la crescita delle nostre generazioni future. Anche qui ci è necessario ripensare gli interventi di solidarietà, perché solo con una politica di integrazione e di collaborazione è possibile trovare delle soluzioni accettabili. E' un fatto oggettivo che manchino dati aggiornati sul numero dei ragazzi con disabilità presenti nelle scuole italiane: quanti siano e dove siano, quanti siano effettivamente gli insegnanti di sostegno, come siano composte le classi, il numero di alunni per classe e il numero di disabili per classe. Eppure il costante monitoraggio sulla qualità dell'inclusione scolastica è un obbligo previsto per legge e confermato dalla Convenzione ONU ratificata anche in Italia. Un obbligo di chiarezza e trasparenza. E nel frattempo veniva approvata una Manovra 2011-2014 dai devastanti effetti per le persone con disabilità e le Federazioni di tutela delle persone con disabilità (FISH, LEDHA) si stanno ribellando, giustamente, a questo modo di fare, che sembra tutto condensato sulla questione economica e sul risparmio di spesa. L'inclusione vera e propria deve ripartire da una più compiuta riforma delle normative scolastiche, definendo una volta per tutte le competenze di ciascun ente. La carenza di assistenza in ambito assistenziale ed educativo non permette agli alunni con disabilità di emanciparsi e divenire quindi dei cittadini autonomi ed in grado di sostenere il proprio progetto di vita. La deriva è che i ragazzi rimarranno in carico all'assistenza sociale per tutto il resto della loro vita. Allo stesso modo, per un lavoro più dignitoso ritengo sia necessario rinforzare l'apparato complessivo della Legge 68/99 (Diritto del lavoro delle persone con disabilità), per risolvere il problema delle lunghe liste di collocamento obbligatorio che riguardano in particolare proprio le categorie protette, e porre nella propria agenda di lavoro, come priorità del Pubblico, l'assunzione di vero impegno da parte del sistema aziendale italiano - ed anche degli Enti Pubblici - al rispetto delle quote di disabili da assumere. Questo deve essere fatto senza intenti esclusivamente sanzionatori e vessatori verso le imprese. La politica deve mettere nelle giuste condizioni tutti i soggetti coinvolti ad attuare piani programmati di inserimento lavorativo che sappiano proporre contesti favorevoli all'interno delle aziende e di sviluppo personale per la persona inserita. Nell'ottica di una più ampia sussidiarietà, vedo la necessità anche di una delega ad enti di formazione gestiti da soggetti no profit di alcune funzioni relative all'assegnazione di doti lavoro derivanti dai fondi regionali alimentati dalle sanzioni alle aziende inadempienti con conseguente risparmio di spesa pubblica, snellimento di procedure,

gestione di rete e condivisa delle risorse ed informare, sensibilizzare adeguatamente, sensibilizzare il mondo delle imprese, accompagnandole anche con sgravi fiscali, strutturando percorsi comuni per il reperimento di risorse, e costruendo con esso relazioni territoriali stabili, fiduciarie, collaborative. E' necessario modernizzare e snellire le procedure di accertamento dell'invalidità, con uno studio accurato dello standard internazionale ICF (International Classification of Function, Disability and Health). Una valutazione, questa, che sottolinea giustamente l'importanza di valutare l'influenza dell'ambiente sulla vita degli individui: la società, la famiglia, il contesto lavorativo possono influenzare lo stato di salute, diminuire le nostre capacità di svolgere mansioni che ci vengono richieste e porci in una situazione di difficoltà. Questo consente un migliore e più efficiente report di analisi immediato della situazione di vita e dei bisogni delle persone con disabilità, della quantità di servizi ricevuti e delle eventuali principali criticità, con il coinvolgimento operativo dei medici di base che potranno agire direttamente aggiornando la carta regionale elettronica e consentirebbe lo snellimento delle procedure di accertamento e l'eliminazione di visite ripetute negli uffici di competenza. E' importante lavorare insieme per strutturare delle azioni di assistenza personale più solidale e fraterna, aumentando l'indennità di accompagnamento, e favorire così l'autodeterminazione delle persone con disabilità rispetto ai loro bisogni. E' importante facilitare l'accesso alle strutture sanitarie proponendo convenzioni tra Regioni, per agevolare la scelta libera ed autonoma del paziente e riformare i Livelli Essenziali di Assistenza (LIVEAS), tenuto conto della gravità della patologia e del reddito; inoltre, rilanciare l'assistenza personale autogestita grazie a programmi regionali di intervento, in confronto col Parlamento Europeo, anche alla luce del Piano di Azione in favore della Disabilità 2010-2020. Il nostro impegno nell'ambito della cura e dell'assistenza è sempre molto vigile, la realizzazione di nuovi Centri Clinici rimane sempre un priorità, per noi. In Italia le persone con disabilità rappresentano circa il 5% del totale degli abitanti, ma hanno una scarsa rappresentanza di fronte alla politica, cioè il luogo dove si prendono le decisioni per stabilire ed erogare i finanziamenti. Dobbiamo vigilare affinché le persone con disabilità siano sempre tutelate e protette, come è giusto che sia. Ritengo sia fondamentale ragionare sul rapporto paziente-medico. Certamente dobbiamo essere grati ai medici, perché la loro competenza ci ha sostenuto e ci sostiene nelle attività di cura, e perché favoriscono, ogni giorno, una conoscenza più chiara e dettagliata delle nostre patologie. Nondimeno, troppo spesso la persona con disabilità viene inserita in un quadro clinico molto distante dalle reali condizioni di vita del paziente, in un Sistema Sanitario che tende ad omologare e standardizzare. Quante volte è stato fondamentale sottolineare che non tutti i malati di Distrofia sono uguali, che la rete di sostegno può cambiare molte cose, insomma, che ogni persona è un mondo? Mi sento di poter azzardare un pensiero, quello di fare in modo che nella presa in carico del paziente lo sguardo possa anche essere rivolto alle nostre aspettative di felicità. Non sempre è facile, ce ne rendiamo conto, soprattutto quando, da scienziato, il medico porta nella nostra vita la realtà dei fatti, l'inesorabilità dei geni, il tutto accompagnato da un realismo che bene si accompagna alla cura sensata ed efficace. Ma in più, dentro il patto dell'alleanza terapeutica, lo sguardo del medico dovrebbe prima incontrare il malato, solo dopo la malattia. La malattia non può sostituirsi allegramente alla persona, perché si iscrive in quel corpo lì, quell'essere determinato, specifico, e ogni persona reagisce diversamente a quella malattia precisata. E' un discorso alla qualità della vita di quel paziente e non solo sulla quantità di vita da risanare e ripristinare con terapie adatte. C'è sempre uno scarto, uno iato tra le prescrizioni del medico e la vita reale, l'alleanza terapeutica può raggiungere l'obiettivo, che è la cura, anche con strade personalizzate, magari più lunghe e complesse, ma alla fine senza dubbio più efficaci. La Commissione Medico Scientifica UILDM è al nostro fianco per informare ed assistere, per perfezionare questo rapporto e rafforzare il patto terapeutico.

La fiducia si può recuperare, prendiamo ad esempio gli italiani, che hanno dato anche quest'anno fiducia a Telethon, nonostante la situazione difficile del Paese. Lavoreremo per ripagare questa fiducia e per ripagare le grandi aspettative di tutti. La ricerca deve continuare, deve camminare, non correre, ma con passo sostenuto e certo. Con una bella metafora "Camminiamo a fianco della ricerca", anche attraverso le maratone "Walk of life", coinvolgendo sempre più persone. La partecipazione si è vista anche con l'ottava Giornata Nazionale UILDM, che ha ribadito il successo degli altri anni. Il tema dedicato, *Sport e Disabilità*, è stato un successo importante ed in grado di lanciare un potente messaggio di solidarietà. Sul campo da gioco, in palestra, in gara la disabilità non conta niente, meno di zero! Il messaggio è semplice, comprensibile e di grande impatto. Vorrei ringraziare i nostri collaboratori e soprattutto il nostro Direttore Operativo, Cira Solimene, per aver progettato questa importante azione. Dobbiamo ringraziare tutti coloro che hanno contribuito a questo evento, come il Comitato Italiano Paralimpico, la Federazione Italiana Wheelchair Hockey, Telethon, AVIS; ed inoltre le reti Rai e Mediaset, che mai come quest'anno ci hanno sostenuto continuamente. Ancora, come ho già avuto modo di sottolineare, un grazie di cuore ai preziosissimi volontari, poiché senza il loro sostegno tutto questo non sarebbe stato possibile. Cari Amici, non dobbiamo avere paura del cambiamento, percorriamolo con energia; tanto più che se ci guardiamo troppo indietro, non possiamo vedere ciò che la vita sta preparando per noi; apriamo quindi i nostri orizzonti ad ogni possibilità. Facciamolo con l'amore e la semplicità che accompagnano da sempre i nostri gesti quotidiani, come genitori che accudiscono i propri figli, con una luce vivida sul volto che è preludio di luminoso avvenire.

Il Presidente Querini chiede se i presenti hanno qualche riflessione da esprimere. Ci sono due interventi: il primo, di Lo Bianco (sezione di Legnano) che esprime apprezzamento per la relazione di Fontana e puntualizza il richiamo alla coesione, alla partecipazione, alla progettazione per il futuro della UILDM, con l'auspicio che l'attuale presidente sia sempre accanto alla Associazione, che è cresciuta nel corso del suo mandato. Lo Bianco quindi invita il presidente nazionale a raccogliere la sfida per farsi carico di un futuro che dovrà essere condiviso da tutte le sezioni e a riflettere su questo punto in questo anno che seguirà.

Il secondo intervento è di Lugli (sezione di Modena) che approva tutta la relazione del Presidente Nazionale, e a proposito di informazione e comunicazione, osserva come nella relazione ci sia il richiamo alla semplicità come virtù morale, alla credibilità, alla trasparenza, alla rettitudine, alla fiducia negli altri, che non sono da riferire solo alla comunicazione, bensì a tutte le azioni e i comportamenti dei soci UILDM.

Il Presidente Fontana apprezza gli interventi che ritiene riassumano tutto il contenuto della sua relazione: concetti e parole condivise che saranno punto di riferimento per l'organizzazione, così come il cambiamento che ci deve essere per costruire un nuovo programma non tanto per il futuro cambio di presidenza, ma perché questo sia una opportunità per strutturare la UILDM in modo tale da essere sempre più forti per garantire i servizi basilari.

La relazione del Presidente Nazionale è approvata all'unanimità.

#### **4. Relazione del Tesoriere Nazionale UILDM su Bilancio Consuntivo 2011, preventivo 2012, Stato patrimoniale al 31.12.2011**

Il Tesoriere Nazionale Antonella Vigna legge la relazione sul Bilancio 2011 e ne illustra gli aspetti principali insieme allo Stato Patrimoniale al 31 dicembre 2011.

Alberto Fontana richiama l'attenzione sulla parte della relazione relativa percorso che è stato fatto con la Sezione di Trieste rispetto a Villa Opicina, e chiede a De Simone (presidente sezione di Trieste) di

aggiornare l'assemblea in merito alla situazione, anche perché nel mese di dicembre sono state condivise una serie di scelte.

De Simone afferma che nell'ambito territoriale della sezione di Trieste c'è un patrimonio immobiliare detto "comprensorio Milcovich" che formalmente è di proprietà della Direzione Nazionale. Il regolamento di sezione prevede che in caso di alienazione di questo bene, il ricavato vada alla sezione nel cui territorio è ricompreso. Nell'ambito di questo comprensorio vi sono: un fabbricato destinato a comunità alloggio, e quindi ad accoglimento di persone disabili, un terreno libero di circa 10.000 mq sul quale c'è un campo da tennis ed un impianto sportivo con un prefabbricato con docce e spogliatoi.

Siccome la situazione debitoria è consistente, d'accordo con la Direzione Nazionale si è deciso di alienare il bene, anche perché questa struttura non accoglie soggetti con distrofia muscolari e quindi non è strettamente finalizzata ai fini istituzionali dell'associazione. Inoltre il comune di Trieste (che pagava le rette dei soggetti accolti) non era d'accordo con il contratto che era stato stipulato con una cooperativa che gestiva la struttura, invitando la sezione di Trieste a disdire se avesse continuato con il precedente contratto il passivo si sarebbe aggravato ulteriormente. Visti entrambi gli aspetti, si è deciso di svuotare la struttura; il comune si è ovviamente preso carico dei soggetti accolti destinandoli ad altre strutture. A distanza di 5 mesi ci sono stati tre contatti con potenziali acquirenti. Fino a che non si riuscirà a vendere l'immobile, la situazione della sezione rimarrà gravemente critica, si pensa ad un eventuale finanziamento da parte di Banca Prossima.

Fontana aggiunge che De Simone ha sottoscritto una garanzia fideiussoria personale che dovrebbe garantire parzialmente l'eventuale insolvenza del debito. Ribadisce poi che bisogna comprendere che quel debito per un'organizzazione come la UILDM, strutturata in un'unica formula unitaria, non deve diventare un qualcosa che grava sulle spalle di tutti. Perciò le scelte che le sezioni fanno in termini di investimento devono essere sostenibili. Anche le sezioni di Genova e Pavia hanno fatto importanti investimenti, progettazioni che la Direzione Nazionale ha avuto modo di visionare e che sono state dimostrate sostenibili ma che rappresentano comunque un elemento di attenzione per non gravare sull'intera organizzazione.

Fontana esorta quindi a non fare investimenti se non si è in grado di gestirli e soprattutto di non sottoscrivere debiti finanziari quando non si è in grado di gestire servizi, perché questo grava sulla storia della UILDM. Perciò nel momento in cui la Direzione nazionale dovesse chiedere ad una sezione di fare un passo indietro di non gestire servizi perché non si è in grado, la sezione dovrà acconsentire e alienare i propri beni, non quelli della Direzione nazionale. Se una sezione coinvolge il marchio nazionale in situazioni che possono gravare sull'immagine di tutta l'organizzazione, ne deve in maniera specifica pagare le conseguenze, assumersi le responsabilità e di fronte ad un richiamo da parte della Direzione nazionale ~~di~~ fare un passo indietro, non in virtù del fatto che lo chiede un organo di controllo superiore ma in virtù della storia della associazione.

Seguono alcuni interventi.

Focacci (proboviro) chiede a De Simone quale destinazione presumibilmente daranno alla struttura i potenziali acquirenti e se sarà possibile prevedere eventualmente un rientro degli ospiti che erano stati trasferiti.

De Simone risponde che siccome per la messa a norma della struttura, l'adeguamento delle norme di sicurezza e per la ristrutturazione, la UILDM di Trieste ha usufruito di contributi regionali di notevole portata, la Regione ha posto a termine della legislazione regionale vigente un vincolo di destinazione d'uso che è quinquennale e che parte dalla presentazione alla Regione del rendiconto dell'ultimo finanziamento. Questo vuol dire che, dal momento che l'ultimo finanziamento è stato ricevuto a dicembre del 2011, ma i lavori non sono ancora iniziati e quindi passerà ancora un anno, un anno e mezzo per la loro chiusura, a partire dal 2013, per cinque anni c'è un vincolo di destinazione d'uso imposto dalla Regione e il vincolo di

destinazione è per l'accoglimento di disabili gravi e gravissimi. Per cinque anni, quindi, non c'è dubbio che chiunque acquisti la struttura lo fa con questo vincolo e questo comporterà un abbattimento del valore di mercato. Siccome la situazione nel territorio del comune di Trieste, per quanto riguarda le strutture d'accoglimento dei disabili non è felice, nel senso che comunque c'è un fabbisogno di posti letto, presumibilmente, anche se adesso la struttura è vuota, dal momento in cui verrà riattivata o ci saranno le condizioni per riattivarla, molto probabilmente sarà riutilizzata per gli stessi soggetti, con le stesse problematiche e ovviamente con la convezione con il comune di Trieste.

Focacci chiede espressamente se proprio in virtù di questo vincolo è stata ipotizzata da parte della sezione di Trieste, il rientro delle persone che stavano lì da anni; cioè se è stata presa in considerazione l'ipotesi nella trattativa sull'acquisto da parte dell'Anffas o di un altro ente, di mettere sul piatto della bilancia anche una quota di posti, da mettere a disposizione di quelli che fino al 31 dicembre erano stati ospiti. De Simone risponde che la collocazione dei soggetti disabili deriva dalle decisioni del comune di Trieste e dall'equipe che fa capo ai servizi assistenziali, non è la UILDM che decide. Quando è stato concordato con il comune di Trieste, a fine dicembre, il trasferimento di questi ospiti in altre strutture, non è stato previsto che l'eventuale riapertura o riattivazione della struttura, operata dalla UILDM o da un potenziale acquirente, dovesse comportare il rientro delle stesse persone o di una parte di queste che, fra l'altro, sono sistemate in strutture adeguate che sono nel territorio del comune di Trieste. Quando la struttura sarà riattivata dovrà essere destinata all'accoglimento di ospiti che hanno determinate caratteristiche, ma non necessariamente degli stessi soggetti che c'erano prima.

Uno dei potenziali acquirenti, comunque, è un'associazione di volontariato che vuole gestire la struttura per l'accoglimento dei disabili. Un'altra, "La Pineta del Carso", che ha fatto il sopralluogo il 10 maggio, chiedeva se fosse sicuro che, una volta comprata la struttura, il comune di Trieste garantisse che vi vengano collocati disabili e che paghi le rette.

Interviene Lo Bianco di Legnano sottolineando che per pochi di loro quando si parla di villa Opicina batte il cuore. Questa, infatti, è stata fortemente voluta da Federico Milcovich che ci ha sofferto e investito tantissimo. Quindi non si tratta di una struttura da vendere per fare cassa, ma di una situazione d'emergenza che da ormai un'infinità di anni va avanti e che a malincuore va risolta. Sono quelle cose che fanno parte della storia dell'associazione. Lo Bianco afferma che l'intervento di Focacci gli sembrava estremamente importante, perché lega una struttura a delle persone, e dice che secondo lui il venditore può porre i vincoli che vuole. Il problema è che se si pongono dei vincoli si deve inevitabilmente rinunciare a qualcosa, che potrebbe anche essere in termini economici, ma questo va bene se vuol dire favorire delle persone disabili. Quando Milcovich ha affidato a Calzi, la gestione di tutta questa cosa, è stato fatto a giudizio di molti, un errore madornale. In questa situazione si è stati spinti dal cuore, ora riuscire a riunire il cuore - quello che diceva Massimo Focacci - con il realismo e il pragmatismo di cui parlava Fontana è fondamentale.

Ma quello che lo ha spinto all'intervento, conclude Lo Bianco, è stato il preambolo fatto da De Simone: quello che è dismesso è di proprietà di .....e i soldi vanno a ..... Si sa perfettamente che quella proprietà non è stata acquisita ed acquistata solo ed esclusivamente con i soldi della sezione di Trieste, ma con un grandissimo sforzo della Direzione Nazionale e di tutte le sezioni d'Italia, quindi questa deve essere la cosa meno importante e non il preambolo da cui si parte con la discussione.

De Simone risponde che il preambolo a cui si riferisce Lo Bianco non era una preconditione perché a suo tempo quando si era iniziato a parlare della vendita con la Direzione Nazionale, era stata anche ipotizzata una certa suddivisione del ricavato della struttura, era solo per delineare il quadro e chiede conferma di quanto detto a Fontana.

Per quanto riguarda gli ospiti, continua De Simone, il venditore può mettere tutti i vincoli che vuole all'acquirente, il quale può anche accettarli, però è si tratta di un rapporto a tre, tra venditore, acquirente e comune di Trieste, soprattutto, che decide in merito alle persone da sistemare nella struttura.

Interviene quindi Edvige Invernici (sezione di Bergamo) in merito ad una delle ospiti che è loro socia, e che al momento della dismissione della struttura di Trieste è rientrata in una struttura idonea ed ha quel vantaggio di essere rientrata sul suo territorio, quindi con la possibilità e l'opportunità dei parenti di andarla a trovare, cosa che prima era diventata molto rara, quasi impossibile. Invernici ritiene quindi che si debba valutare caso per caso, perché a volte potrebbe essere, come in questo caso, che la situazione sia migliorata da questo punto di vista.

#### **5. Relazione del Revisore Unico dei Conti**

Si procede alla lettura della Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

#### **6. Ratifica dei Bilanci**

Dopo alcuni chiarimenti da parte del Tesoriere a seguito di alcune domande, il Bilancio Consuntivo 2011 è posto in votazione ed è approvato all'unanimità. Il Bilancio Preventivo per il 2012 è approvato all'unanimità.

#### **7. Discussione su eventuali mozioni presentate**

E' stato distribuito ai delegati un documento, che ha valenza di raccomandazione, sul tema della crisi economica in cui versa il nostro Paese che si riverbera in modo particolare sulle persone in difficoltà. Viene presentato da Lo Bianco (Legnano) che spiega trattarsi di un documento scaturito al termine dei lavori della giornata con l'incontro con Carlo Giacobini. Si invita tutti, Direzione Nazionale e sezioni UILDM, anche a livello territoriale, di partecipare al movimento e alla mobilitazione in atto.

L'Assemblea unanime approva il documento e l'impegno conseguente (*il documento della raccomandazione è allegato al presente verbale*).

#### **8. Varie ed eventuali**

I lavori dell'Assemblea ordinaria terminano alle ore 12.15.

#### **RACCOMANDAZIONE allegata al verbale dell'Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2012**

Considerata la situazione di profonda crisi economica in cui versa il nostro Paese che si riverbera in modo particolare sulle persone già in difficoltà;

considerata l'ingente restrizione dei fondi per le politiche sociali, la riduzione di trasferimenti agli Enti locali, il contenimento della spesa derivante dal Patto di stabilità interno, che comportano una severa riduzione dei servizi e delle prestazioni cittadini, in particolare **con disabilità**;

considerati gli imminenti interventi normativi volti alla ridefinizione dell'indicatore della situazione economica equivalente in funzione dell'accesso e della partecipazione alla spesa per l'accesso alle prestazioni ed ai servizi socio-sanitari, oltre che delle agevolazioni fiscali e tariffarie;

considerato il grave rischio di esclusione, di povertà, di disagio delle persone con disabilità e delle loro famiglie;

**L'Assemblea UILDM** (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) in occasione delle proprie XLIX Manifestazioni Nazionali (24-26 maggio 2012 - Lignano Sabbiadoro) ha approvato all'unanimità l'impegno della Direzione Nazionale e delle proprie Sezioni territoriali, ciascuna per le proprie competenze, a:

- a) **monitorare** con tempismo e attenzione le evoluzioni normative e politiche che possono incidere sulla qualità della vita e sui diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie e a darne adeguata e tempestiva comunicazione ai propri associati.
- b) **Contrastare** con iniziative specifiche, anche in rete con altre Organizzazioni, ogni ipotesi di compressione dei diritti e dei servizi delle persone con disabilità e delle loro famiglie; in particolare:
  - 1) **contrastare le paventate ipotesi di condizionamento della concessione dell'indennità di accompagnamento al reddito familiare;**
  - 2) **contrastare l'adozione dei criteri per il calcolo dell'ISEE che siano regressivi per le famiglie in cui sia presente una persona con disabilità;**
  - 3) **favorire la considerazione nel calcolo dell'ISEE della presenza di una persona con disabilità nel nucleo familiare;**
  - 4) **favorire la considerazione nei criteri di calcolo dell'ISEE delle spese sostenute per la disabilità;**
  - 5) **favorire la considerazione nei criteri di calcolo dell'ISEE del lavoro di cura garantito dai familiari delle persone con disabilità.**
- c) **Intervenire** per favorire ed aumentare le misure ed i contributi a favore dei percorsi per l'autonomia della persona e la vita indipendente delle persone con disabilità.
- d) **Favorire** con la produzione di materiale informativo e con la diffusione di indicazioni operative l'intervento delle Sezioni sul territorio e la loro efficace azione di pressione sui parlamentari locali.

**L'Assemblea Nazionale dei Delegati**