

Verbale Consiglio Nazionale UILDM

Il **giorno 16 aprile 2011** presso l'Accademia Palace Hotel – Via G. Gronchi – Pisa si è riunito il **Consiglio Nazionale UILDM** per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 13 novembre 2010.
2. Assemblea Delegati 2011
3. Bilancio Consuntivo 2010
4. Progetto Foto libro commemorativo dei 50 anni
5. Ratifica nomina Probiviro (a seguito dimissioni Maccione Raffaele)
6. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
7. Varie ed eventuali

Alle ore 10.10 il Presidente Nazionale Alberto Fontana apre la riunione, sono presenti i seguenti Consiglieri Nazionali:

- Bove Francesco
- De Vito Giuseppina
- Falvo Matteo
- Fontana Alberto
- Marcheschi Enzo
- Pirastu Fabio
- Vigna Antonella

Per il Collegio dei Probiviri: Focacci Massimo. Tirabassi Maddia assente giustificata.

Per il Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti: Biasiolo Elisabetta, Iannotta Modestino e Tonin Alessandro sono assenti giustificati.

Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM, Dott. Paolo Banfi - assente giustificato. Rappresenta la commissione Dott. Filippo Santorelli

E i Presidenti o loro Delegati delle seguenti sezioni UILDM: Ancona, Arezzo, Bareggio, Bologna, Brescia, Como (delega), Firenze, Genova (delega), Legnano, Lucca, Modena (delega), Omegna, Pavia, Pisa (delega), Pordenone (delega), Ravenna, Scandicci e Prato, Sondrio, Trani, Venezia e Versilia

1. Approvazione verbale precedente riunione del 13 novembre 2010.

Fontana chiede se ci sono rilievi da fare sul verbale dell'incontro precedente inviato con la convocazione al presente incontro. Non essendoci interventi, pone in votazione. Approvato all'unanimità.

2. Comunicazione della Commissione Medico Scientifica UILDM

Fontana propone di anticipare dalle Varie ed Eventuali la comunicazione della Commissione Medico Scientifica UILDM.

Filippo Santorelli saluta i partecipanti a nome del Presidente Banfi impossibilitato a partecipare per impegni precedentemente presi, ricorda che la commissione è stata appena rinnovata nei componenti e riporta l'attività svolta nei primi mesi di attività, in particolare la situazione venutasi a creare presso l'Ospedale Garofalo di Trieste rispetto al trapianto di cellule staminali effettuato su una bambina affetta da SMA1. Dopo un confronto sia a livello associativo, che di Commissione e sia di confronto con le altre associazioni. La Commissione ha incontrato il medico che ha effettuato l'intervento rilevando scarsità di rilevanza scientifica e di sicurezza come si conviene da una buona pratica clinica. Si rileva che un uso compassionevole imposto dal tribunale non è stato il modo migliore per procedere a un progetto scientifico. La CMS dopo aver analizzato le fasi successive e la documentazione può dire che non sono

verificabili secondo le metodologie cliniche adottate nell'ambito delle patologie neuromuscolari alcuni miglioramenti. La CMS ritiene che sia necessaria sempre una attenta sperimentazione e corretta valutazione pre-clinica per avere riscontro dell'efficacia delle nuove terapie. La CMS si è presa in carico la necessità di una maggiore comunicazione con le sedi UILDM sul tema delle sperimentazioni.

E' stato inviato a tutte le sezioni un questionario per raccogliere maggiori informazioni e capire quali aspetti, progetti e iniziative debba la CMS mettere in cantiere. Il questionario è stato presentato alle sezioni ad inizio anno e i risultati verranno discussi durante le manifestazioni nazionali di Lignano. Verranno create delle schede in collaborazione con la redazione di DM per informare, sensibilizzare ed educare i medici anche non specialistici per le problematiche legate agli associati. Anticipa il programma per le prossime manifestazioni nazionali con la partecipazione al mattino del prof. Enrico Bertini del "Bambin Gesù" che presenterà lo stato dell'arte della ricerca sulle terapie nelle malattie neuromuscolari e una presentazione di Stefano Borgato su come va fatta e interpretata la comunicazione scientifica. La CMS ha deciso in collaborazione con Telethon partendo dalle intenzioni della precedente commissione medica, di ridisegnare il bando Telethon/UILDM per andare a creare anche la figura del ricercatore clinico Telethon. Una figura importante per collaborare con più istituti per finalizzare e portare a termine i progetti. Ringrazia tutta la UILDM, ma in particolare Cira Solimene che come direttore operativo è sempre vicino alla CMS, Matteo Falvo per la continua presenza agli incontri della CMS.

Fontana ringrazia per l'intervento di Santorelli e evidenzia come la nuova CMS sia sì composta da professionisti giovani ma come sia rimasto forte il collegamento con i precedenti componenti. Sottolinea e plaude al lavoro svolto in questi mesi.

Lo Bianco (Legnano) chiede chiarimenti circa il caso di terapia appena presentato e sottolinea come i mezzi di comunicazione possano non riportare correttamente le informazioni mediche. Santorelli e Fontana partecipano alla discussione in merito rimandando all'incontro fissato durante le manifestazioni di Lignano con Stefano Borgato.

3. Assemblea Delegati 2011

Fontana presenta la struttura delle prossime manifestazioni nazionali legate ai 50 anni dell'associazione, 50 anni di lotta. Il giovedì sul profilo dei diritti, sui temi della legislazione sia nel campo generalista della disabilità che in campi specifici come la scuola. Il venerdì sarà dedicato alla CMS come anticipato da Santorelli e al pomeriggio l'incontro con Telethon. Il giovedì sera un incontro con le sezioni UILDM e la Direzione Nazionale. Il venerdì uno spettacolo organizzato dal gruppo donne. Sabato ci sarà la parte istituzionale e la presentazione del libro fotografico per i 50 anni. I lavori saranno ripresi in diretta streaming tramite internet. E' stato invitato Montezemolo e si spera nella sua presenza per poter sottolineare i punti di condivisione fra Telethon e UILDM in occasione di questo importante anniversario. Importante sarà la collaborazione delle sezioni vicine a Lignano per la logistica e l'organizzazione anche se l'esperienza maturata negli anni permette una certa sicurezza nell'organizzazione. Ribadisce la disponibilità da parte della Direzione Nazionale a sostenere la partecipazione alle sezioni in difficoltà. A causa dei problemi legati alla sede scelta in precedenza non sarà possibile celebrare in contemporanea le assemblee di UILDM e AISLA. Saranno presenti comunque dei rappresentanti a Lignano.

Lo Bianco (Legnano) chiede se saranno fatti riferimenti all'Anno europeo del volontariato. Fontana richiama la collaborazione con Cittadinanza attiva e Avis, che saranno presenti anche loro a Lignano e all'impegno svolto in questi ultimi tempi anche con la partecipazione ad un incontro a Bruxelles che presenterà successivamente Solimene.

4. Bilancio Consuntivo 2010

Il Tesoriere Nazionale, Antonella Vigna, presenta il documento preparato con la collaborazione con lo Studio Maran e in particolare con la Dott.ssa Silvia Maran che segue direttamente le registrazioni contabili. Si è cercato di semplificare al massimo la struttura contabile. Si sono svolti diversi incontri presso il consulente con la partecipazione del Tesoriere ma anche del Presidente Fontana e con il direttore operativo Solimene, questo nuovo modo di lavorare è molto più diretto rispetto al precedente mandato. Per il 2010 in parte si è riusciti ad impostare qualcosa mentre si prevede di riuscire a presentare il nuovo bilancio per il 2011. Prima di tutto si sta cercando di verificare la reale consistenza dei conti di credito e di debito verso terzi. Poste di bilancio di valore comunque limitato. Il desiderio è quello di avere una situazione debitoria-creditoria chiara nel bilancio.

Fontana specifica il problema legato ai crediti vantati nei confronti delle sezioni relativi ai contributi per il 3% e altri contributi che negli anni sono diventati inesigibili e quindi si pensa ad una riorganizzazione degli stessi. Per quanto riguarda i debiti è rimasto solo il debito verso Monte dei Paschi di Siena, mentre le altre situazioni sono state estinte nel precedente mandato. Esiste una complessità della liquidità della Direzione nazionale legata alla liquidazione del 5per mille che avviene una volta all'anno e le quote del tesseramento che vengono inviate con molta fatica anche a causa del ritardato svolgimento delle assemblee. Il risultato operativo è positivo per circa mille euro e che è prudenziale rispetto alcune scelte fatte. Questo risultato è senza il contributo del 3% e che grazie ad alcune operazioni di raccolta fondi dirette è possibile organizzare l'operatività della Direzione Nazionale senza gravare ulteriormente sulle sezioni con contributi straordinari. Ricorda che alcune sezioni stanno vivendo momenti di difficoltà non legate al territorio di appartenenza ma sia al nord e al sud ed è desiderio della Direzione Nazionale essere di aiuto. I temi su cui la direzione nazionale non può esimersi sono la comunicazione, sviluppo dei centri clinici, le azioni legislative e di comunicazione con DM. E' realistico pensare che sia autofinanziabile questa operatività.

Il Tesoriere Vigna da lettura del bilancio 2010 della Direzione Nazionale UILDM inviato con la convocazione.

Viene messa in risalto la scelta di inserire fra i proventi solo le quote realmente incassate dalle sezioni relativamente al tesseramento, ragionando quindi con un criterio di cassa. Lo Bianco di Legnano ritiene che sia fondamentale l'invio alla Direzione Nazionale delle quote sociali per un criterio di correttezza. In quanto le quote sono denaro incassato dalle sezioni e che viene trattenuto dalle sezioni che non versano quanto dovuto. Quindi chiede che venga mantenuto il criterio di ricezione dalla Direzione Nazionale di tutte le quote sociali. Poi se sono presenti situazioni di difficoltà la Direzione Nazionale può intervenire nelle modalità che ritiene più opportune.

Fontana e Vigna concordano con Lo Bianco.

Arezzo chiede alla Direzione Nazionale di non attivare sezioni che non sono in grado di rispettare le regole fissate dallo Statuto. Come Lo Bianco chiede maggiore rigidità nelle verifiche della Direzione Nazionale.

Fontana ritiene che si debba rispettare quanto lo statuto prevede ma è opportuno valutare per ogni sezione tutti gli elementi disponibili.

Vigna propone di organizzare per l'autunno degli incontri con i tesoriери delle sezioni in vista della redazione dei bilanci 2011.

Lo Bianco chiede maggiori dettagli sul valore del patrimonio immobiliare dell'Associazione.

Vigna precisa che i valori presenti a bilancio sono quelli storici di acquisto. Con lo studio Maran si sta valutando se procedere ad un aggiornamento degli stessi.

Fontana pone in votazione il bilancio 2010.

Approvato all'unanimità .

5. Progetto Foto libro commemorativo dei 50 anni

Fontana aggiorna i componenti del Consiglio che il libro commemorativo è pronto, verrà presentato ufficialmente durante le manifestazioni nazionali di Maggio. Il libro si presenta in un formato pregiato ed indirizzato ai donatori dell'associazione che dimostrano particolare attenzione. Il libro ha un costo di 50 euro.

6. Ratifica nomina Probiviro (a seguito dimissioni Maccione Raffaele)

Il Consiglio all'unanimità, a conoscenza che il nuovo Statuto prevede il diritto di nomina esclusiva all'Assemblea Nazionale dei Delegati, che non esistono norme transitorie in merito e che non ci sono candidati esclusi in deroga concorda all'unanimità la nomina di Roberto Alvisi quale membro effettivo del Collegio dei Probiviri fino alla naturale scadenza dello stesso.

Il Consiglio ratifica e approva all'unanimità .

7. Ratifica Sezioni operanti nel territorio

Fontana legge l'elenco delle 78 sezioni operanti sul territorio al 16 aprile 2011 come da elenco allegato.

Il Consiglio ratifica all'unanimità.

8. Varie ed eventuali

8.01 Legnano

Espone l'esperienza in sviluppo da parte della sezione di Legnano sulla garanzia dell'assistenza alle persone disabili che vengono ricoverate in ospedale o altre strutture e che hanno bisogno di assistenza. Il lavoro svolto è quello di fare in modo che questa assistenza non ricada totalmente sulle famiglie ma suddivisa con i servizi competenti. Consegna un documento preparato per l'occasione da inviare alle sezioni UILDM

8.02 nuovo software per adesione

Fontana comunica che il nuovo programma verrà presentato durante l'assemblea, durante la quale sarà possibile provarlo. Esprime la propria soddisfazione per la realizzazione di un prodotto che darà la massima autonomia alla UILDM nello sviluppo e manutenzione del programma.

8.03 articolo 23 – articolo 31

Sezione Versilia chiede in base all'articolo 23 del nuovo statuto, quante richieste di acquisizione della Personalità giuridica siano state inoltrate, ritiene questo dato importante in vista della prossima assemblea nazionale. In particolare chiede come viene valutata la corrispondenza fra lo statuto di sezione e quello nazionale e di conseguenza quante ne sono state accolte.

Per quanto riguarda l'articolo 31, norma transitoria, chiede se la direzione nazionale abbia preso in carico scelte in questo senso.

Fontana risponde che sono state ricevute 5 richieste, di queste 2 respinte. Mentre quelle accettate sono state 3, Padova, Venezia e Verona. Non è stata fatta nessuna richiesta o alienazione. Si attende dalla sezione di Venezia la richiesta di una parte del patrimonio immobiliare relativo ad una specifica attività.

Altre sezioni hanno anticipato verbalmente la richiesta di personalità giuridica e sono tutte riconducibili a problemi legati all'accreditamento (Roma, Trieste e Genova).

Sezione Versilia richiede maggiore chiarezza circa le bozze di statuto e regolamento ricevute dalla direzione nazionale nella parte che riguarda la qualifica di socio.

Fontana conclude spiegando che la concessione di Personalità giuridica solo in casi molto circostanziati e ben documentati. In ogni caso le sezioni hanno recepito la scelta e non hanno inviato richieste non motivate.

Intervengono nella discussione Favretto di Venezia, Falvo e Pini di Bologna, Marcheschi, Vigna riportando le difficoltà emerse nella revisione degli statuti e regolamenti sociali.

8.03 sezione di Pordenone

Il Presidente della sezione di Pordenone comunica che la sede mette a disposizione il proprio automezzo usato di altre sedi che ne hanno bisogno. Fontana propone di contattare la sezione di Leuca.

Alle 12.45 il Presidente non essendoci altro da discutere chiude la riunione.