

Verbale

Il **giorno 15 Aprile 2012** presso il Centro Don Orione in Roma, si è riunito il **Consiglio Nazionale UILDM** per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione 1 ottobre 2011
2. Assemblea Nazionale 2012
3. Approvazione bilancio consuntivo 2012
4. Tesseramento: quota sociale
5. Ratifica sezioni operanti nel territorio
6. Proposta proroga per un anno Collegio dei Probiviri
7. Varie ed eventuali.

Alle ore 9.30 il Presidente Nazionale Alberto Fontana apre la riunione.

Presenti per la Direzione Nazionale:

- Fontana Alberto
- Vigna Antonella

Per il Collegio dei Probiviri:

- Alvisi Roberto

Per la Commissione Medico-scientifica:

- Paolo Banfi

Assente il Revisore unico dei conti, Iannotta Modestino.

Per le sezioni UILDM, presenti i presidenti o loro delegati di:

- | | | |
|--------------|---------------------|-------------|
| 1. Bareggio | 8. Modena | 15. Trani |
| 2. Bologna | 9. Monza | 16. Trieste |
| 3. Cittanova | 10. Montalto Uffugo | 17. Varese |
| 4. Como | 11. Napoli | |
| 5. Firenze | 12. Omegna | |
| 6. L'Aquila | 13. Roma | |
| 7. Legnano | 14. Torino | |

Presente, con ammissione del Presidente, il Direttore Operativo Cira Solimene.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 1° Ottobre 2011.

Fontana, assunto il ruolo di Presidente del Consiglio (approvato all'unanimità), chiede se ci sono rilievi da fare sul verbale dell'incontro precedente inviato contestualmente alla convocazione del presente incontro.

Il delegato della sezione di **Trani** fa notare che nell'elenco delle sezioni presenti al consiglio di ottobre manca la sezione da lui rappresentata per cui ne richiede l'integrazione (esibisce a tal fine copia della delega all'epoca presentata attestante la presenza).

Non essendoci altri interventi, si passa all'approvazione.

Il verbale è approvato all'unanimità con astensione delle sezioni di Modena e Torino perchè assenti in ottobre.

2 Assemblea Nazionale 2012

Fontana riferisce che la Direzione Nazionale ha previsto una riduzione dei costi di partecipazione alla prossima assemblea nazionale - che si terrà, come noto, a Lignano Sabbiadoro dal 24 al 26 maggio - per favorire una maggiore presenza, sottolineando ancora una volta che la maggiorazione sui costi alberghieri è dovuto alle spese sostenute per lo svolgimento delle diverse attività (affitto sale e attrezzature, rimborso spese ospiti, ecc.). A tal proposito si ipotizza per le edizioni future l'opportunità di prevedere che le sezioni che non presenziano in assemblea o che decidano di esserci organizzandosi autonomamente per il soggiorno in struttura diversa da quella stabilita partecipino ugualmente ai costi aggiuntivi. Inoltre, si ritiene opportuno anche cominciare a pensare ad eventuali sanzioni per quelle sezioni che ormai disertano gli appuntamenti previsti dallo statuto (consigli ed assemblea) da diversi anni.

Per quanto riguarda il programma, oltre ai consueti approfondimenti relativi al settore legislativo, medico-scientifico e del servizio civile, è previsto un momento di incontro "con e tra" le sezioni focalizzato soprattutto sul tema della raccolta fondi con la presenza di un professionista del settore. **Fontana** ribadisce che la UILDM è tra le 5 associazioni nazionali che fa, per massa, la maggiore raccolta fondi e per continuare ad essere competitiva deve acquisire maggiori competenze nel campo del fund raising.

Essendo relativo all'assemblea nazionale, Fontana anticipa poi il punto 6 all'ordine del giorno "Proposta proroga per un anno Collegio dei Probiviri" sulla quale la Direzione Nazionale ha già espresso parere favorevole e che consentirebbe di allineare le elezioni dei probiviri a quelle per il rinnovo della Direzione Nazionale previste per il 2013. Aggiunge, però, che è già pervenuta una candidatura, ma che ritiene non ci dovrebbero essere problemi per la persona in questione che potrebbe essere in quest'anno comunque presente alle riunioni della Direzione Nazionale che, a partire dalla prossima, saranno aperte anche a coloro che intendano candidarsi alle prossime elezioni per il rinnovo delle cariche direttive nazionali in modo da poter cominciare a familiarizzare con le procedure e le modalità adottate e fare una scelta più consapevole. Rispetto alla proroga dei probi viri, inoltre, riferisce che questi hanno già espresso parere favorevole in merito.

Prende poi la parola il Presidente della CMS **Banfi** che approfondisce il programma medico-scientifico dell'Assemblea. In particolare riferisce che è si parlerà del documento della Consulta per le Malattie Neuromuscolari approvato in Conferenza Stato-Regioni per una prima valutazione del suo stato di applicazione nelle varie regioni e della necessità che le sezioni indichino tutte un coordinatore regionale con cui la commissione possa interfacciarsi e che sia a sua volta l'interlocutore della Uildm presso le regioni. Aggiunge poi che ci saranno altri interessanti momenti come quello della dott.ssa Sansone sulla qualità di vita delle persone con DMP di Duchenne e un incontro con fisioterapisti esperti in manovre respiratorie.

A conclusione interviene **Lo Bianco** della sezione di Legnano che esprime la sua soddisfazione per la programmazione di un incontro con le sezioni; chiede però che venga strutturato adeguatamente (ordine del giorno e tempi definiti) e soprattutto che vi partecipi il responsabile dei rapporti con le Sezioni, Enzo Marcheschi. Si dichiara, inoltre, pienamente d'accordo sulla decisione di aprire le prossime riunioni della Direzione Nazionale ai potenziali candidati alle prossime elezioni.

3 Approvazione bilancio consuntivo 2012

Vigna presenta il documento consegnato a tutti i partecipanti. Illustra i dati di bilancio e ringrazia tutti per la collaborazione nella regolarizzazione delle quote sociali. Auspica che sarà lo stesso per l'invio dei bilanci che al momento sono 35.

Fontana interviene sottolineando che il bilancio, nonostante i 141.000 euro per la costituzione di Fondazione Aurora, poteva chiudersi ancor più in positivo se nei 9 anni di mandati non avessero dovuto risanare molte situazioni del passato. Fa riferimento inoltre ad altri problemi che al momento destano

preoccupazione anche in senso economico, in particolare quello ben noto della sezione di Trieste (Casa Milcovich) e quello relativo all'immobile acquistato dalla sezione di Pavia che sembrerebbe non in regola con gli adempimenti fiscali. Aggiunge, inoltre, che è stata introdotta una nuova risorsa, Renato La Cara, che svolge la sua attività presso la sede Telethon di Milano, ma che si occuperà, diretto dalla Ambrosini, della comunicazione di tutto quanto riguarda la ricerca Telethon, in particolare attraverso il sito (già in ristrutturazione in tal senso), e che nel tempo, quando avrà acquisito l'esperienza e le conoscenze necessarie, potrebbe prendere anche il posto di Stefano Borgato come segretario della commissione medico-scientifica. La partecipazione a E.Net, infatti, si è ridotta progressivamente e si ridurrà ulteriormente. In questi anni, infatti, si è cercato di patrimonializzare riportando all'interno professionalità precedentemente esternalizzate. La mossa più importante, però, aggiunge **Fontana**, è stata certamente l'introduzione della direzione operativa. In futuro bisognerà investire sul piano della raccolta fondi dove bisognerebbe riprendere la campagna lasciati e prevedere altre iniziative per la promozione della Giornata Nazionale in considerazione della scarsa affluenza quest'anno ai banchetti e per il 5 per mille.

Interviene **Lo Bianco** in rapporto alla GN e chiede come mai non sia stato inviato il materiale divulgativo che, se fosse stampato tutto dalla DN costerebbe di meno. **Fontana** risponde che i costi per la spedizione supererebbe notevolmente il risparmio. Le farfalle infatti vengono spedite anticipatamente rispetto al materiale perché per questo bisogna aspettare il numero dell'sms. Si tratta quindi di un secondo invio che in tempo di crisi risulta veramente inconveniente.

La sezione di **Torino** sostiene che le farfalle non sono state vendute perché si sono viste poco in televisione nella settimana precedente il week end delle palme e molto nella settimana santa quando ormai erano già sceso in piazza.

Interviene **Solimene** facendo riferimento ad una comunicazione inviata il 27 gennaio in cui veniva sottolineato che, nell'impossibilità di prevedere in quale delle due settimane ci sarebbero stati garantiti i passaggi in RAI (che ci danno massima visibilità), si era deciso di non concentrarsi necessariamente su l fine settimana della domenica delle palme bensì su entrambe le settimane. Le sezioni che hanno allestito banchetti nel weekend di Pasqua, infatti, ha avuto maggiore successo proprio perché alla fine la Rai ha optato per la settimana santa.

Fontana ritorna quindi sul bilancio chiedendo se ci sono osservazioni in merito.

In assenza di queste, il bilancio viene approvato all'unanimità.

*Alle ore 10,30 arriva il segretario nazionale **Falvo**.*

4 Tesseramento: quota sociale

Fontana riferisce che non essendo al consiglio di fine anno (nel corso del quale si sceglie la tessera per l'anno successivo e la relativa quota) la voce è stata messa all'ordine del giorno solo per incitare le sezioni a fare campagna per il tesseramento soprattutto nella prima parte dell'anno senza arrivare alla fine con ancora quote sociali in sospeso da versare alla DN.

Lugli della sezione di Modena ne approfitta per raccomandare che la quota non venga aumentata.

5 Ratifica sezioni operanti nel territorio

Fontana legge l'elenco delle 78 sezioni operanti sul territorio al 1° aprile 2012:

ABRUZZO

1. L'Aquila

2. Pescara

3. Teramo

CALABRIA

4. Chiaravalle
Centrale

5. Cittanova	25. Gorizia	45. Ancona	<u>TOSCANA</u>
6. Montalto Uffugo	26. Pordenone	46. Pesaro Urbino	62. Arezzo
7. Siderno Marina	27. Trieste	<u>MOLISE</u>	63. Firenze
8. Vibo Valentia	28. Udine	47. Larino	64. Lucca e Garfagnana
<u>CAMPANIA</u>	<u>LAZIO</u>	<u>PIEMONTE</u>	65. Pisa
9. Avellino	29. Roma	48. Chivasso	66. Scandicci e Prato
10. Caserta	<u>LIGURIA</u>	49. Omegna	67. Sesto Fiorentino
11. Castellammare di Stabia	30. Albenga	50. Torino	68. Versilia
12. Cicciano	31. Genova	<u>PUGLIA</u>	<u>TRENTINO ALTO ADIGE</u>
13. Napoli	32. Imperia	51. Andria	69. Bolzano
14. Ottaviano	<u>LOMBARDIA</u>	52. Bari	70. Trento
15. Pozzuoli	33. Bareggio	53. Capo di Leuca	<u>VALLE D'AOSTA</u>
16. Salerno	34. Bergamo	54. Lecce	71. Aosta
17. Saviano	35. Brescia	55. Martina Franca – Brindisi	<u>VENETO</u>
<u>EMILIA ROMAGNA</u>	36. Como	56. Trani	72. Chioggia
18. Bologna	37. Lecco	<u>SARDEGNA</u>	73. Padova
19. Forlì	38. Legnano	57. Sassari	74. Rovigo
20. Modena	39. Mantova	<u>SICILIA</u>	75. Treviso
21. Ravenna	40. Milano	58. Catania	76. Venezia
22. Reggio Emilia	41. Monza	59. Mazara del Vallo	77. Verona
23. Rimini	42. Pavia	60. Messina	78. Vicenza
24. Salsomaggiore	43. Sondrio	61. Palermo	
<u>FRIULI VENEZIA GIULIA</u>	44. Varese		
	<u>MARCHE</u>		

Il Consiglio ratifica all'unanimità.

6 Vedi punto 2

7 Varie ed eventuali

7.a – Collaborazione con Auser

Fontana comunica che, nell'ambito di una manifestazione Telethon, incontrerà prossimamente presidente nazionale dell'Auser e chiede ad **Alvisi** di essere presente all'incontro. Ritiene infatti che potrebbe essere un contatto utile anche per le sezioni Uildm durante la giornata Nazionale.

Lugli di Modena ritiene si tratti di una buona iniziativa in considerazione soprattutto dei problemi avuti con AVIS secondo lei troppo frammentata a livello nazionale e territoriale.

Chendi di Varese, invece, sostiene che le sezioni AVIS durante la GN sono sempre state molto vicine alle attività della sua sezione.

7.b – Progetto su Audit civico di Cittadinanzattiva e Parent Project

Antonella Pini della sezione Bologna chiede spiegazioni sui motivi per cui la UILDM non sia stata coinvolta nel progetto che Cittadinanzattiva sta portando avanti con Parent Project su un audit civico che si svolgerà in tutti i centri di riferimento per le malattie neuromuscolari in collaborazione con l'AIM. Lei ne è venuta a conoscenza solo in quanto medico in uno dei centri individuati.

Anche **Banfi** esprime il suo disappunto in merito e chiede spiegazioni soprattutto in merito al fatto che la UILDM non ha voluto partecipare al progetto quando poi tra gli specialisti coinvolti ci sono membri della sua CMS (es. Politano) e presidenti di sezioni (es. Pini).

Fontana passa la parola a Solimene in quanto rappresentante della UILDM in Cittadinanzattiva all'epoca della primissima fase di avvio del progetto.

Solimene sostiene che quando Parent Project ha proposto il progetto a Cittadinanzattiva (facendone tra l'altro oggetto di destinazione della propria campagna annuale di raccolta fondi) non ha ritenuto opportuno coinvolgere la UILDM, tantomeno Cittadinanzattiva poteva imporlo e che, pertanto, gli specialisti coinvolti partecipano alle attività in quanto referenti dei centri e non come rappresentanti della nostra associazione. Assicura che è del tutto infondata l'idea che la UILDM si sia rifiutata di essere nel progetto. Per quanto le riguarda, la UILDM non è mai stata invitata.

*Alle 12 Fontana si scusa con i presenti e chiede di poter lasciare in anticipo l'incontro. La riunione prosegue presieduta dal segretario nazionale **Falvo**.*

7.c – Assicurazione soci

Rontini della sezione di Firenze chiede se fosse possibile prevedere di stipulare una convenzione a livello nazionale con una compagnia di assicurazione per le polizze relative ai soci, chiedendo anche se questa debba riguardare tutti i soci o solo quelli volontari (che frequentano realmente l'associazione partecipando alle attività interne ed esterne).

Lo Bianco interviene dicendo che la tipologia di polizza va concordata con l'agente in base alla specificità delle attività ed esigenze delle singole sezioni e che quindi secondo lui un'unica polizza a livello nazionale non è fattibile.

Trani invece ritiene che a livello nazionale si possa stipulare una partnership con una determinata compagnia per garantirsi dei costi vantaggiosi ma che poi ogni sezione debba avere la possibilità di adattare le clausole della polizza alle proprie esigenze.

Il segretario nazionale Falvo si impegna ad approfondire la questione con un esperto del settore.

7.d – Pagamento farfalle GN 2012

Lo Bianco chiede se sia possibile dilazionare il pagamento delle farfalle in considerazione della scarsità delle vendite verificatesi.

Vigna acconsente raccomandandosi che comunque il saldo venga effettuato entro l'anno.

Non essendoci altro da discutere **Falvo** chiude la riunione alle ore 12.30.