

Verbale

Riunione Consiglio Nazionale UILDM convocato il 18 ottobre 2009 a San Giuliano Terme (PI) presso il Granduca Hotel, Via del Brennero n. 13

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 25 Aprile 2009
2. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale
 - *Nr. Verde UILDM/Famiglie SMA e Asamsi*
 - *Nuovo Direttore Operativo*
3. Bilancio Preventivo 2010
4. Tesseramento 2010
5. Giornata Nazionale 2010
6. Assemblea Nazionale UILDM 2010
7. Ratifica Sezioni operanti nel territorio
8. Varie ed eventuali
 - *prime osservazioni ricevute dalle Sezioni su bozza nuovo Statuto*

Presenti i Comitati Regionali: Piemontese, Toscana

Sezioni: Bareggio, Bari (delega), Bergamo, Brescia, Caserta, Catania (delega), Como (delega), Firenze, Genova, Legnano, Lucca (delega), Martina Franca/Brindisi, Modena, Napoli (delega), Omegna (delega), Padova (delega), Pesaro Urbino (delega), Pisa (delega), Pozzuoli, Ravenna, Roma, Salsomaggiore (delega), Scandicci (delega), Torino (delega), Udine (delega), Varese, Venezia (delega), Verona (delega), Versilia.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Giovannetti Maurizio, Marcheschi Enzo, Solimene Cira, Vigna Andrea

Per il Collegio dei Probiviri: Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia

Alle ore 9,40 il Presidente Fontana apre la seduta della riunione con la nomina di Carlo Fiori quale segretario dell'incontro in mancanza del segretario nazionale Matteo Falvo.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 25 aprile 2009

Il presidente Fontana pone all'approvazione il verbale della precedente riunione, non pervenendo richieste di modifica o integrazione, viene approvato con 1 astensione.

2. Comunicazioni dalla Direzione Nazionale

- *Nr. Verde UILDM/Famiglie SMA e Asamsi*

Fontana informa che è importante condividere questo progetto che partirà nelle prossime settimane, attualmente è in fase di sperimentazione. Stanno lavorando ormai da due anni in maniera costante con Famiglie SMA e Asamsi, associazioni composte principalmente da familiari di persone affette da atrofia e nel rapporto instaurato con loro era stato ipotizzato un progetto di aiuto e sostegno alle famiglie, che vivono il problema, che possa rappresentare un servizio di accoglienza, di accompagnamento, gestione della rete di servizi, di counseling psicologico e ricerca psicosociale. Tale numero rimarrà a disposizione anche degli operatori sociali, sanitari ed educativi. La particolarità di questo servizio è che sarà gestito sul concetto del telelavoro cioè da persone affette da malattie neuromuscolari, il personale dovrà essere formato in modo continuativo per poter esplicitare i propri compiti operativi, per cui saranno previsti dei moduli formativi. Informa che le sezioni saranno contattate affinché siano invitate a collaborare a questo nuovo progetto. L'investimento da parte di UILDM viene suddiviso con le altre associazioni, la cifra si aggira dai 15 ai 20.000€ all'anno, questa valutazione dei costi però è molto prudentiale perché si stanno

tenendo dei contatti con possibili sponsor che potrebbero sostenere l'iniziativa, perciò l'obiettivo è quello di portare ad una situazione di pareggio.

Segue una discussione con interventi di richiesta informazioni sull'attività fin qui svolta, sulla pubblicità che verrà fatta di questo progetto e dove si svolgerà il lavoro delle quattro persone addette a questo numero verde. Fontana risponde che si è in una fase di transizione, con il nuovo anno verrà pubblicizzato il tutto anche se è molto difficile entrare nei canali della pubblicità. Le quattro persone sono così divise: una in Piemonte, una in Toscana e due in Lombardia.

- Nuovo direttore Operativo

Fontana ritiene che in questi sei anni del suo mandato siano stati portati avanti diversi progetti, si è lavorato sull'idea che la UILDM dovesse dare profondità alle proprie idee pensando al futuro, ritiene perciò di condividere con i presenti la necessità che non si possa tornare indietro rispetto a quanto fatto nel corso di questi anni. Nello specifico tutto il rapporto con la ricerca, i rapporti con il Ministero vedi la Consulta, i rapporti con le istituzioni comunali e regionali e per fare tutto questo ed altro si ha la necessità di avere una struttura organizzativa in grado di affrontare tutti quei progetti che si è intenzionati a portare avanti. Quindi è necessario, e questa è la comunicazione che la Direzione Nazionale intende offrire alle sezioni per una riflessione e commento, investire su un ruolo di direzione operativa affinché si creino quelle condizioni di continuità e capacità della UILDM di rappresentarsi ed essere rappresentata in tutte le situazioni per essere sempre più efficaci sul territorio. La figura del direttore operativo sarà una figura con un rapporto professionale a progetto, cioè su questa persona verrà costruito un progetto con degli obiettivi, delle linee guida che non dipenderanno solamente dal presidente ma dall'intera Direzione Nazionale in modo tale che ci sia quello strumento di continuità tra la direzione nazionale attuale e la futura e sulla quale invita ad una riflessione per la promozione all'interno delle proprie sezioni di nuove figure in maniera responsabile.

Ronsval chiede se la Direzione Nazionale ha già individuato la persona che andrà a svolgere questo nuovo compito.

Fontana risponde che in questo momento non si possono fare nomi.

Bastianello chiede se il direttore operativo avrà come base Padova, quali sono i suoi compiti, i costi che dovranno essere sostenuti, la tipologia di contratto oppure se dipendente.

Invernici condivide la scelta a cui è arrivata la Direzione Nazionale perché ritiene che sia necessaria.

Bernieri ritiene utile la figura per essere presenti sul territorio e presso i tavoli aperti con gli enti pubblici.

Tomassetti si associa a quanto detto dai precedenti e sottolinea il fatto di riuscire a sviluppare la professionalità, riuscire ad essere presenti sui tavoli e sempre presenti nelle attività, plaude alla Direzione Nazionale per aver raccolto una necessità.

Chendi condivide quanto detto e riflette su quanto succede nelle sezioni, fatica a mantenere i rapporti con tutti. Importante il rapporto e il confronto tra le sezioni.

Lo Bianco evidenzia due cose importanti: l'esigenza di una persona che abbia quella tipologia illustrata dai precedenti interventi, la perplessità però è che questa persona non possa avere nessuna rappresentatività perché non vengono dati gli strumenti necessari per esercitare tale rappresentanza.

Fontana informa di aver incontrato non più tardi di 4 gg. fa il nuovo presidente AVIS, l'incontro è stato positivo, rinnovato l'alleanza tra i due enti, certo è vero che le capacità di AVIS sono superiori alle nostre. La persona dovrà saper essere di sostegno alle sezioni, di supporto nella loro attività, che aiuti a potenziare la ricerca di nuovi sponsor, che sappia ricercare progetti sul territorio perché diventino patrimonio di tutta l'organizzazione. Avrebbe piacere che si riuscisse a migliorare quelle che sono le strategie operative rispetto ad alcune debolezze strutturali nella comunicazione. Il budget messo a disposizione dalla Direzione Nazionale è di 60.000€ all'anno; il rapporto sarà vincolato per 3 anni con un periodo di prova concordato e richiesto dalla persona. Preferisce creare una persona interna all'organizzazione alla quale affidare un ruolo professionale che andare alla ricerca di un professionista esterno, proprio per valorizzare quella che è la ricchezza interna della UILDM.

3. Bilancio Preventivo 2010

Fontana informa che il tesoriere non ha potuto presenziare oggi al Consiglio Nazionale, per cui illustrerà lui il documento, inizia dicendo che la complessità di un Preventivo è che alcune attività non possono essere in maniera specifica preventivate in maniera certa. Anche il bilancio consuntivo secondo i dati in suo possesso chiuderà per il 2009 in maniera positiva; si è concretizzato il progetto Johnson & Johnson che ha permesso l'acquisto di autoveicoli per 4 sezioni UILDM, si proseguirà su questa attività cercando di potenziarla. Si è lavorato inoltre su alcune situazioni di richieste sostegno da parte di alcune sezioni, sono stati potenziati strumenti formativi con il II^ modulo del corso di formazione per giovani, si proseguirà anche con formazioni specifiche nel campo della raccolta fondi, peccato che solo poche sezioni abbiamo partecipato alla giornata di fundraising organizzata dal 25 al 27 settembre u.s. Da tenere presente che il 5 per mille non viene contabilizzato perché non sappiamo come quantificarlo, ad oggi abbiamo ricevuto solamente quello riferito all'anno 2006. L'operatività della Direzione Nazionale con le banche non è assolutamente in sofferenza, infatti come è noto si è arrivati da un percorso complesso e difficile che non permetteva di fare determinati investimenti. Procede con la lettura del preventivo 2010 che evidenzia per le attività istituzionali un importo di 302.000,00€ confermando quelle che sono le attività ordinarie svolte nel corso del 2009, per cui si parla di Centro Documentazione Legislativo, Servizio Civile Volontario, Servizi Empowernet, Giornata Nazionale, formazione giovani. Per il funzionamento Organi sociali vi è una previsione di spesa per 126.800,00€ che riguarda l'Assemblea Nazionale, la Commissione Medico Scientifica, il Consiglio Nazionale, la Direzione Nazionale, la consueta quota annuale per l'EAMDA. Per la voce costi Giornale DM è stata preventivata una spesa di 33.000,00€ relativa alla stampa e alla spedizione di DM. Per il personale è prevista una spesa di 152.700,00€ relativa agli stipendi personale dipendente, collaborazioni e contributi. Le spese per la gestione della struttura portano ad un totale di 26.700,00€ comprensive utenze, spese condominiali, assicurazioni ed altro; per la gestione degli uffici è prevista una spesa di 30.500,00€ relativa a spese legali, professionali, spese telefoniche, postali ed altre. Per quanto riguarda invece la voce Ricavi d'esercizio e di 125.000,00€ ripartita tra 75.000€ per le quote sociali e 50.000€ quale quota 3% da sezioni. Altre voci previste tra i ricavi e proventi che vedono un importo di 506.400,00 vi è la giornata nazionale, ci sono i contributi per l'assemblea nazionale, il servizio civile volontario, contributi da Enti e privati che storicamente è la cifra che nel corso dell'anno la UILDM riesce ad introitare; come ultimo tra i proventi straordinari abbiamo i lasciti e legati in quanto è ancora in via di definizione un'eredità per la Direzione Nazionale che dovrebbe risolversi nell'anno 2010. Fontana sollecita le sezioni a riproporre la campagna lasciti.

Ianeselli ringrazia per la presentazione chiara e convincente, chiede se i costi del numero verde sono a carico della Direzione Nazionale, se inseriti in bilancio e se si è certi che i lasciti potranno essere quantizzati nel 2010

Fontana risponde che il costo del nr. verde è previsto in 20.000€, probabilmente si avranno degli sponsor che copriranno le spese, per quanto riguarda i lasciti, purtroppo la burocrazia è molto complessa e per consuetudine vengono contabilizzati solo quelli che realmente si concretizzano.

Lo Bianco dice che la questione del 3% deve essere chiarita una volta per tutte, domanda se la competenza sia della Direzione Nazionale o del Consiglio Nazionale e se qualora fosse competenza di quest'ultimo sarebbe il caso di inserirla all'odg in maniera tale che il consiglio si esprima su quali indicazioni dare riguardo a questo 3%.

Bernieri crede che tutte le sezioni debbano versare il 3% e parla a nome della sua sezione che non riceve contributi statali o altro. Ritene che ricevendo questi soli la Direzione Nazionale potrebbe aiutare quelle sezioni che si trovano in difficoltà, invita tutti a versare la propria quota.

Ronsval non è contrario al 3% ritiene che siano sbagliate le modalità di calcolo.

Non pervenendo ulteriori richieste di chiarimento il bilancio preventivo 2010 viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

4. Tesseramento 2010

Fontana ritiene che il valore della tessera dovrà essere nei prossimi anni adeguata ai servizi che vengono dati, lascia però alla prossima Direzione Nazionale questo compito con la riflessione che lo

strumento della tessera sia inteso sia come strumento di promozione che di sostegno, per cui per il 2010 ritiene di non dovere procedere nessun aumento.

Posta in votazione la proposta di lasciare anche per il 2010 la tessera a 10€ viene approvata all'unanimità.

5. Giornata Nazionale 2010

Fontana informa che il quantitativo delle farfalle sarà maggiore rispetto al 2009, viste le richieste pervenute dalle sezioni, saranno di due colori ma con un nome unico che a tutt'oggi non si è ancora immaginato per cui si attendono suggerimenti. Le date della giornata sono dal 12 al 14 marzo 2010, la scelta è caduta su questi giorni perché altre date possibili erano già state individuate da altre associazioni. Informa che sta lavorando sulla campagna di informazione e probabilmente verrà realizzato un altro corto come art. 3 però con un taglio meno forte, per cui chiede alle sezioni se hanno dei casi da proporre di farlo sapere. Per gli sms è chiaro che sarà difficile migliorare o quantomeno uguagliare quanto raccolto quest'anno è fondamentale come sempre il passa parola. La Giornata 2010 verrà condivisa anche con AVIS, famiglie SMA, Asamsi. Bernieri chiede di poter ricevere la foto della farfalla per pubblicizzare al meglio la giornata.

6. Assemblea Nazionale 2010

Fontana informa che l'assemblea 2010 si terrà a Lignano, si potrebbe cogliere l'occasione di fare un'assemblea plenaria assieme a famiglie SMA e Asamsi però a tutt'oggi sono stati evidenziati dei problemi organizzativi per cui non sappiamo se riusciremo nell'intento, nel 2011 senz'altro assieme anche ad AISLA. Il prossimo anno è importante perché si avrà il rinnovo della Direzione Nazionale ed invita le sezioni a candidare persone che abbiamo voglia di lavorare, di progettare, l'importante è rinnovarsi.

7. Ratifica sezioni operanti nel territorio

Fontana informa che sulla sezione di L'Aquila la Direzione Nazionale è intervenuta con un piccolo sostegno economico per alcune situazioni create con il terremoto, purtroppo la fotografia che ci viene presentata è di grossa difficoltà, eventualmente si valuterà se fare un altro intervento. Per la sezione di Chiaravalle Centrale si è proceduto al rinnovo del Consiglio Direttivo, ci sono stati dei confronti molto forti e per alcuni versi aspri, speriamo che finalmente la situazione si stabilizzi e che la sezione possa tornare a lavorare.

Procede con la lettura che vede 76 sezioni e 8 comitati regionali regolarmente funzionanti.

<u>Abruzzo</u>	<u>Lazio</u>	Martina Franca
L'Aquila	Roma	Trani
Pescara	Viterbo	<u>Sardegna</u>
Teramo	<u>Liguria</u>	Sassari
<u>Calabria</u>	Alberga	<u>Sicilia</u>
Chiaravalle Centrale	Genova	Catania
Cittanova	<u>Lombardia</u>	Messina
Montalto Uffugo	Bareggio	Palermo
Siderno Marina	Bergamo	<u>Toscana</u>
Vibo Valentia	Brescia	Arezzo
<u>Campania</u>	Como	Firenze
Avellino	Lecco	Livorno
Caserta	Legnano	Lucca
Castellammare di Stabia	Mantova	Pisa
Napoli	Milano	Scandicci
Ottaviano	Monza	Sesto Fiorentino
Pozzuoli	Pavia	Versilia
Salerno	Varese	<u>Trentino Alto Adige</u>
Saviano	<u>Marche</u>	Bolzano
<u>Emilia Romagna</u>	Ancona	Trento

Bologna	Pesaro Urbino	<u>Valle D'Aosta</u>
Forlì	<u>Molise</u>	Aosta
Modena	Larino	<u>Veneto</u>
Ravenna	<u>Piemonte</u>	Chioggia
Reggio Emilia	Chiasso	Padova
Rimini	Omega	Rovigo
Salsomaggiore	Torino	Treviso
<u>Friuli Venezia Giulia</u>	<u>Puglia</u>	Venezia
Gorizia	Andria	Verona
Pordenone	Bari	Vicenza
Trieste	Capo di Leuca	
Udine	Lecce	

8. Varie ed eventuali

Ronsval informa di aver presentato alla Direzione Nazionale una bozza di nuovo logo per l'associazione, non ricevuto risposta; ritiene che bisogna cercare di aggiornarsi, di guardare al futuro, lo invierà alle sezioni per discuterne nel prossimo Consiglio Nazionale e poi in assemblea. Fontana conferma che il logo verrà trasmesso alle sezioni ed inserito nell'odg del prossimo consiglio nazionale.

Chendi richiama all'uniformità sulla terminologia che viene usata nella Disabilità visto che anche all'interno della stessa UILDM ed anche in altri ambiti vengono usate le terminologie più disparate; visto che c'è una convenzione ONU per le persone con disabilità è giusto che si adoperi un'unica parola "disabilità".

Fontana condivide e ringrazia Rosalia per quanto detto. Porge le sue scuse ad Edvige Invernici rispetto ad alcune situazioni che si sono create nel dibattito sullo statuto, la ringrazia per quanto fatto e si sente vicino a lei quando si sono avute grosse difficoltà di comunicazione. Tra le osservazioni ricevute rileva che c'è stata una maggiore maturità, c'è materiale su cui lavorare ed in questa riunione si affida alle sezioni per ricevere idee sul proseguo del lavoro, certo è che delle decisioni vanno prese in quanto ci sono sezioni che incontrano difficoltà nei rapporti con l'Ente Pubblico stante l'attuale statuto. Propone una riunione specifica di discussione e confronto sullo statuto o una sospensione dei lavori ma ritiene la cosa non corretta nei confronti di coloro che hanno fin qui lavorato nella commissione.

Ianeselli conferma la necessità di avere delle risposte precise, il problema va risolto più che in fretta, ma tenendo conto delle esigenze del territorio.

Bastianello informa del disagio presso la sezione UILDM di Venezia perché la Regione Veneto blocca le attività non riconoscendo l'Ente Giuridico nella sezione.

Lugli informa che ci sono delle scelte da tenere in considerazione, il doppio binario non è accettato, anche sul patrimonio non sono d'accordo in quanto è unico e non delle sezioni.

Ronsval dice che le argomentazioni sono differenti in quanto alcune sezioni grazie all'impegno e capacità si sono evolute nel territorio, si è arrivati ad una situazione che per alcuni la personalità giuridica è indispensabile per il proseguo delle attività.

Spartà della sezione di Catania ritiene che sia opportuno che la Commissione statuto esponga il lavoro svolto e poi procedere alla discussione articolo per articolo.

Fontana ritiene che nel momento in cui si decide una metodologia di lavoro questa vada portata avanti, ognuno di noi ha le sue specificità, è disponibile a lavorare su qualsiasi documento venga prodotto, suggerisce però di non riversare l'argomento delle modifiche sul personale, ci sono prospettive e visioni diverse., si dice d'accordo di procedere in tempi veloci a questa rivisitazione dello statuto, la Commissione deve incontrarsi, valutare le osservazioni ricevute, discutere articolo per articolo e confrontarsi con i presidenti, per cui è favorevole ad un ulteriore incontro. La Direzione Nazionale sosterrà i costi per le spese di viaggio e pernottamento per quelle sezioni che non saranno in grado di provvedere direttamente, l'importante è garantire la presenza, altrimenti dare delega, ma uscire dall'incontro con un unico documento da portare in assemblea. Massima

apertura alla Personalità Giuridica, massima apertura alla concezione di Unione, ritiene comunque che ci siano le condizioni per andare avanti.

Edvige Invernici evidenzia che nello statuto presentato ci sono delle sottolineature che non sono state riportate per volontà della commissione, ma perché previste da situazioni locali.

Lo Bianco importante raggiungere la maggioranza.

Fontana la problematica esiste, può essere un test per vedere quanto siamo unione.

Banfi è dell'idea di accelerare la discussione sullo statuto prima di Natale.

Bastianello auspica che le Sezioni abbiano recepito e inviato le loro osservazioni per cui bisogna senz'altro accelerare i tempi.

Fontana chiude la discussione su questo argomento invitando le sezioni al Consiglio Nazionale straordinario indicando quale data presunta il 14 novembre, fermo restando che entro breve le sezioni saranno informate su località e data.

Alle ore 12,40 non essendo altri punti in discussione la riunione viene chiusa.