

Verbale

Il giorno 10 novembre 2012 presso la Sede UILDM di Arzano, si è riunito il **Consiglio Nazionale UILDM** per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente del 15 aprile 2012
2. Comunicazioni della Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Assemblea Nazionale 2013
4. Bilancio Preventivo 2013
5. Giornata Nazionale 2012 – rendiconto
6. Giornata Nazionale 2013
7. Stato adozione Statuto Sezioni senza personalità giuridica
8. Ratifica Sezioni Operanti nel territorio
9. Varie ed eventuali.

Alle ore 11,24 il Presidente Nazionale Alberto Fontana apre la riunione.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali:

- Bove Francesco
- De Vito Giuseppina
- Falvo Matteo
- Fiori Carlo
- Fontana Alberto
- Macrì Maria
- Vigna Antonella

Per il Collegio dei Probiviri

- Alvisi Roberto

E i Presidenti o loro Delegati delle seguenti sezioni UILDM: Bareggio, Caserta, Cicciano, Cittanova (delega), Como (delega), Firenze, Genova (delega), Legnano, Martina Franca, Mazara del Vallo (delega), Milano, Modena (delega), Montalto Uffugo, Monza, Napoli, Omegna, Ottaviano, Pesaro Urbino (delega), Pisa (delega), Pordenone (delega), Ravenna, Roma, Salerno, Saviano (delega), Torino (delega), Trani, Udine, Venezia, Verona (delegato) e Vibo Valentia.

Prima di affrontare i punti all'ordine del giorno ringrazia la sede di Arzano per la fattiva collaborazione all'iniziativa e per il continuo sostegno alle attività della UILDM Nazionale e il sindaco di Arzano per il prezioso sostegno che l'amministrazione da a UILDM e per rendersi interlocutore attento alle esigenze della disabilità.

Intervengono:

- il presidente della sezione di Arzano, dr. Vito Torre, per ringraziare la Direzione Nazionale per aver scelto Napoli per l'incontro del Consiglio Nazionale e per sottolineare come l'apporto di tante persone che gratuitamente si mettono a disposizione della UILDM permetta di svolgere moltissime iniziative e attività;
- il sindaco del comune di Arzano, Giuseppe Fuschino, ribadisce la necessità di prestare maggiore attenzione al mondo della disabilità e al mondo del volontariato sostenendo le associazioni che svolgono attività, in particolare facendo rete con i comuni limitrofi. Ringrazia per la presenza del Consiglio Nazionale ad Arzano.

1. Approvazione verbale precedente del 15 aprile 2012

Non essendoci modifiche da fare, Fontana pone in votazione.
Approvato a maggioranza, Udine astenuto.

2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM

Fontana riporta il testo predisposto dal Presidente della Commissione Paolo Banfi:

La commissione medica si è riunita il 9 novembre presso la sede Telethon con attenzione ai seguenti punti:

- Problema comunicazione (vedi caso Celeste) dove si è ritenuto di aver mantenuto un comportamento consono così come rilevato anche durante l'ultimo incontro della Direzione Nazionale a Pisa. Si è evinto però che la comunicazione va incentivata, rafforzata restando sempre fedeli ad uno stato di onestà intellettuale che ci contraddistingue.

- Elezione di un rappresentante regionale per poter parlare di flussi, presa in carico e tutto ciò che comporta lo standard di cura per gli associati, creando appositi tavoli con le istituzioni regionali. L'elaborato verrà rivisto e poi presentato in Direzione Nazionale per una valutazione.
- Luisa Politano è in contatto con il dottor Amodeo per quanto riguarda il trapianto di cuore meccanico in DMD, per un programma di selezione del paziente da avviare a tale trattamento creando uno schema semplice e chiaro da poi divulgare.

3. Assemblea Nazionale 2013

Fontana riassume le comunicazioni inviate, che confermano lo svolgimento dell'assemblea 2013 a Lignano Sabbiadoro dal 23 al 25 maggio. Si dispiace di non aver potuto svolgere l'assemblea a Milano, ma la situazione attuale non lo permette. Ribadisce che i temi fondamentali portati avanti in questi anni saranno ripresi durante l'assemblea. Sostiene inoltre come sia importante la partecipazione del maggior numero di delegati, in vista del rinnovo della direzione nazionale. La Direzione Nazionale darà la massima collaborazione per sostenere la partecipazione, chiede alle sezioni di segnalare eventuali situazioni critiche. La struttura dell'assemblea ricalcherà quelle precedenti, mettendo però in risalto di temi legati alla situazione economica attuale e al rapporto tra no profit e istituzioni.

4. Bilancio preventivo 2013

Vigna presenta il documento di previsione sottolineando le voci principali.

COSTI

Attività istituzionale	€ 247.500,00
Spese di Gestione	€ 85.300,00
Stipendi	€ 145.000,00 – voce in aumento con l'assunzione di una nuova risorsa in direzione nazionale
Oneri Sociali	€ 25.000,00
Progettazione e Servizi	€ 40.000,00
Informazione e Comunicazione	€ 145.500,00
Ammortamenti	€ 35.000,00
Imposte e tasse	€ 20.500,00
Oneri finanziari	€ 12.200,00
Totali	€ 760.000,00

RICAVI

Entrate da sezioni	€ 145.000,00 – mantenendo invariati i soci in 13.000
Entrate da privati	€ 580.000,00 – con le donazioni stimate in netto calo, dato l'andamento riscontrato nel 2012
Entrate da enti pubblici	€ 35.000,00
Totali	€ 760.000,00

Vigna conclude auspicando nel 2013 di riuscire di svolgere un incontro per i tesoriери delle sezioni in vista della preparazione dei bilanci e così condividerne la redazione.

Fontana riassume alcune valutazioni specifiche portate avanti dalla direzione negli ultimi anni. Prima di tutto le esigenze di segreteria valutate dopo le dimissioni di Giannardi e un periodo di gestione svolta dai consiglieri e da Cira Solimene. La redistribuzione degli spazi della sede nazionale con il riutilizzo di una parte con l'ospitalità di altre organizzazioni e così ricavare delle entrate. Razionalizzando gli spazi a disposizione di Handylex e e.net, mettendo a disposizione di TELETHON una unità.

Al primo posto la necessità di limitare le spese a partire dalla giornata nazionale, con l'intervento della direzione nazionale e operativa con il supporto di TELETHON e di 3 consulenti esterni che lavorano per uildm solo per tre mesi a ridosso dell'evento.

Fontana conferma la collaborazione del direttore operativo, Cira Solimene, per i prossimi esercizi, per consolidare l'organico composto poi da Crizia Narduzzo, per la comunicazione. Verrà ridefinita l'organizzazione del servizio civile a seguito anche ai cambiamenti intervenuti presso la sede laziale con il trasferimento di Enrico Sperandio in Norvegia.

Palmieri chiede una integrazione sulle voci Entrate da Enti pubblici, circa l'effettivo incasso di questi contributi. Ritiene che debba essere rivista la distribuzione delle quote sociali, lasciando maggiore disponibilità alle sezioni in considerazione della difficile situazione economica che versano i soci.

Alvisi plaude allo sforzo fatto dalla Direzione Nazionale di essere riuscito a redarre con anticipo il bilancio preventivo, che permette capire quali impegni si desidera portare avanti. Chiede di prevedere per l'assemblea anche un bilancio consolidato della UILDM per riuscire a ragionare come associazione più ampia e così poter avere un quadro reale delle disponibilità UILDM.

Lo Bianco condivide la proposta di Alvisi integrandola anche con la possibilità di poter condividere fra sezioni le difficoltà e le peculiarità di ogni sezione per poter prima di tutto poter riconoscersi nell'associazione e poi poter collaborare e condividere le proprie esperienze.

Vigna precisa che il bilancio consolidato non è stato possibile presentarlo per l'anno 2011 perché le molte sezioni non hanno inviato i documenti in tempo. L'impegno è quello di arrivare all'assemblea 2013 con il bilancio consolidato.

Fontana conclude gli interventi ripercorrendo brevemente il percorso fatto negli ultimi nove anni dalla direzione nazionale ribadendo gli sforzi fatti per riassetare il bilancio della direzione nazionale e l'impianto organizzativo realizzato. Questi anni hanno permesso alla direzione nazionale e in particolare al presidente di riuscire a conoscere meglio tutta la UILDM, in particolare cosa fanno le diverse sezioni e conoscere le persone che la compongono. Ritiene che gli investimenti in atto presso la direzione nazionale per permettere di portare avanti questi progetti diano sicuramente un ritorno alle sezioni e quindi la richiesta di sostegno tramite le quote sociali e altri strumenti debba essere portata avanti. Contemporaneamente c'è l'impegno a sostenere le sedi in difficoltà tramite un intervento diretto oppure con la collaborazione fra sezioni.

Fontana pone in votazione il bilancio preventivo – approvato all'unanimità

5. Giornata Nazionale 2012 – Rendiconto

Cira Solimene presenta il rendiconto economico della giornata nazionale. Sono state acquistate 90mila farfalle. Sono state distribuite 84mila farfalle, con una rimanenza presso la Direzione Nazionale di 6mila farfalle. Sono stati incassati 186mila euro, si attendono ancora circa 22mila euro dalle sezioni a saldo. I costi sono stati anticipati dalla Direzione Nazionale, l'operazione farfalle porta in entrata circa 200mila euro. La sezione di Milano ha garantito la confezione e distribuzione delle farfalle. Di conseguenza circa 110mila euro vengono utilizzati per l'acquisto delle farfalle. Per quanto riguarda la campagna di comunicazione è stato realizzato lo spot che è costato circa 19mila euro. Inoltre ci sono 3 persone che collaborano per il contatto con i media e quindi permettere la diffusione dello spot e della campagna e di conseguenza pubblicizzare il numero per gli SMS. Assieme a loro io e Crizia Narduzzo che per circa 2 mesi lavoriamo solo per questa iniziativa. E' stata realizzata una campagna grafica composta da locandina, pieghevoli, materiale di divulgazione e segnalibri. Per un totale di 50mila euro.

Lo Bianco chiede chiarimenti sul totale delle entrate legate alla giornata, in base anche al margine realizzato. Fontana precisa che il margine che viene realizzato per la Direzione Nazionale al netto delle spese organizzazione e il valore ricavato dagli SMS e quindi legato al progetto presentato ai gestori telefonici, che dovrà essere rendicontato agli stessi.

Solimene riepiloga le difficoltà riscontrate con i passaggi in televisione e di conseguenza la difficoltà di promuovere successivamente i banchetti nelle piazze parte delle sezioni. Si è riscontrato che i passaggi in Rai danno molta più visibilità e di conseguenza è meglio organizzare i banchetti in modo flessibile e con attenzione a questo aspetto. Nel 2012 l'80% della raccolta è stata effettuata nella seconda settimana durante i passaggi TV in Rai.

Sono già in corso le prime attività del progetto. In totale 22 sezioni hanno chiesto il contributo, di queste 4 sono state escluse perché con progetti non attinenti (Monza, Bergamo, Ottaviano e Salerno). Udine è da approfondire in quanto la sezione non partecipa alla giornata nazionale.

In particolare Milano e Verona sono già state attivate in quanto si è sviluppata attorno al progetto una sinergia con gli enti pubblici e il sostegno da parte di alcuni enti privati.

Infine si è già svolto il corso per arbitri di WCH organizzato in accordo con la federazione e ha dato la possibilità a 50 persone di prepararsi a questo compito e sostenere lo sviluppo di questa attività sportiva.

Molte di queste attività sono state svolte con il supporto finanziario della Direzione Nazionale in quanto i gestori telefonici stanno liquidando in questo momento il denaro raccolto.

6. Giornata Nazionale 2013 – Presentazione

Solimene ripercorre l'attività già svolta a partire dal questionario consegnato alle sezioni dopo l'assemblea di Legnano per allargare l'attenzione al progetto. Le risposte sono state oltre 50. Dalle risposte si è deciso di tenere invariata la dimensione della farfalla e i colori saranno arancio e marrone.

Palmieri non condivide la decisione di mantenere sempre lo stesso gadget.

Solimene spiega che si è deciso accettare la proposta delle sezioni. Per il 2014 si dovrà cambiare forma della farfalla e per l'assemblea 2013 ci saranno i nuovi prototipi.

Annalisa della Sezione di Roma evidenzia come al scelta del cioccolatino sia molto vincolante in quanto molto deperibile e di conseguenza crea difficoltà per una distribuzione successiva alla giornata nazionale.

Fontana precisa che sia necessario ripensare la distribuzione del gadget nelle sezioni in modo da poter distribuire anche successivamente alla giornata nazionale. E' necessario prestare attenzione però al confezionamento e alla distribuzione dello stesso. Invita comunque le sezioni ad inviare suggerimenti e proposte.

Camillo (Pescara) presenta la proposta di utilizzo come gadget della pasta, che con accordi con produttori potrebbe essere innovativa.

Solimene riprende la presentazione confermando per il 2013 lo slogan "Le Farfalle della Solidarietà" e si svolgerà al 18 al 31 marzo senza fare particolari riferimenti al weekend per lasciare libere le sezioni di organizzare le iniziative. Sono ancora da precisare le partnership e i materiali informativi e divulgativi saranno realizzati in formato digitale e inviati in questo formato alle sedi che poi provvederanno a stampare il materiale necessario.

Ricorda come per la definizione del progetto bisogna partire da un bisogno misurabile garantendo successivamente la realizzazione e una sostenibilità autonoma dello stesso. Dalle proposte arrivate dalle sezioni si è evidenziato il problema dell'accessibilità delle scuole e contemporaneamente è uscito un rapporto ISTAT sulla situazione delle scuole che sottolinea queste problematiche. Il titolo sarà "Assente Ingiustificato" con un doppio significato. Da un lato l'assenza del ragazzo perché non può andare a scuola e allo stesso tempo il fatto che noi non possiamo sentirci estranei da questa situazione.

Fontana sottolinea i passaggi che si stanno operando con Cittadinanza Attiva e Fish e i contatti con il MUIR per poter dare la massima operatività al progetto. Invita le sezioni a riattivare la sinergie con AVIS e con le altre realtà sul territorio (Cittadinanza Attiva, Auser, Fish ecc.) per far convogliare il massimo delle forze della società civile presenti.

DeVito ritiene sbagliata la presentazione del progetto in quanto il problema delle barriere architettoniche è a carico dei comuni e quindi l'intervento non può essere realizzato così come proposto. Si esprime in modo contrario alla realizzazione del progetto.

Fontana condivide la posizione di DeVito ma ritiene che focalizzando l'approccio della nostra associazione a questi problemi, ci permette di mettere in moto una attività virtuosa di abbattimento architettoniche e di ogni altra barriere per garantire il diritto allo studio.

DeVito non ritiene valida la risposta di Fontana e quindi dichiara che voterà negativamente per il progetto.

Intervengono nella discussione **Francesca della Sezione di Mazara** sul finanziamento del progetto dello scorso anno. **Palmieri della Sezione di Trani** racconta un'esperienza sul territorio relativamente al problema dell'abbattimento delle barriere architettoniche. Ritiene che come associazione è necessario avviare un monitoraggio dei problemi e poi segnalarli agli organi competenti.

Fontana e **Solimene** sostengono il progetto incentivando la partecipazione attiva delle sezioni nella responsabilità civica e nel sviluppare progetti equilibrati alla capacità di portare a termine l'attività e a mettere in relazioni enti pubblici e privati per la realizzazione dello stesso. Fontana riporta come esempio le battaglie portate avanti dalla Sezione di Venezia per rendere accessibili i ponti della città.

Intervengono a sostegno del progetto **Bove, Tomassetti**.

7. **Varie ed eventuali Fontana** propone di anticipare il punto Varie ed Eventuali per permettere due interventi.
 - **Gelsumini (Pescara)** Presenta una proposta di comunicazione preparata dalla UILDM riguardante il monitoraggio dell'accessibilità dei locali pubblici, uffici e ogni altra attività economica realizzata su carta che poi verrà offerta anche su web. L'iniziativa si finanzia attraverso la raccolta di offerte da parte delle attività economiche presenti nello strumento. Gelsumini offre le conoscenze raccolte per trasferirle ad altre sezioni o anche alla Direzione Nazionale.
 - **LoBianco (Legnano)** Invita le sezioni a sostenere il riconoscimento del nuovo contrassegno internazionale per i disabili perché possa maggiormente essere diffuso. Chiede un aggiornamento della situazione di Villa Opicina e chiede che il Consiglio Nazionale esprima un giudizio riguardante le scelte che il governo sta facendo in merito ai cittadini che hanno problemi. Propone che venga data delega alla Direzione Nazionale a fare le mosse più opportune che tutelino i diritti delle persone disabili.

Fontana replica alle richieste di LoBianco. Villa Opicina: la struttura è vuota ma non si è ancora riusciti a dismetterla e la sezione è in forti difficoltà. La situazione è decisamente grave con Falvo si sta cercando di trovare una soluzione. Tema dell'assistenza: si stanno appoggiando tutte le iniziative svolte dalle federazioni e si cerca di dare la massima presenza sul territorio e attraverso una comunicazione sana.

Fontana ringrazia Anna Mannara per la collaborazione nell'organizzazione assieme a Salvatore Leonardo del Consiglio Nazionale ad Arzano e incita i partecipanti a sostenere UILDM nelle iniziative e nelle attività quotidiane. **Fontana** alle 14.23 lascia il consiglio. Presiede l'incontro **Matteo Falvo**

8. Stato adozione statuto sezioni

Falvo sollecita le sezioni ad adottare ed approvare il nuovo statuto. Ricorda che questo deve essere fatto secondo le linee guida date dalla Direzione Nazionale.

Favretto interviene ricordando che la sezione è in attesa da parte della Direzione Nazionale di una risposta merito al problema della situazione immobiliare riguardante il nuovo statuto. In particolare per la suddivisione degli immobili funzionali allo svolgimento delle attività.

Falvo recepisce l'intervento e riporterà nella prossima Direzione Nazionale il quesito.

9. Ratifica Sezioni operanti nel territorio

Falvo legge l'elenco delle 77 sezioni operanti sul territorio al 10 novembre 2012 come da elenco allegato. Il Consiglio ratifica all'unanimità.

Non essendo altro da trattare **Falvo** chiude l'incontro alle 14,24.

Rispetto al precedente Consiglio Nazionale del 15 aprile 2012 vi è da registrare la chiusura di Lecce.

ABRUZZO

L'Aquila

Pescara

Teramo

CALABRIA

Chiaravalle Centrale

Cittanova

Montalto Uffugo

Siderno Marina

Vibo Valentia

CAMPANIA

Avellino

Caserta

Castellammare di Stabia

Cicciano

Napoli

Ottaviano

Pozzuoli

Salerno

Saviano

EMILIA ROMAGNA

Bologna

Forlì

Modena

Ravenna

Reggio Emilia

Rimini

Salsomaggiore

FRIULI VENEZIA GIULIA

Gorizia

Pordenone

Trieste

Udine

LAZIO

Roma

LIGURIA

Albenga

Genova

Imperia

LOMBARDIA

Bareggio

Bergamo

Brescia

Como

Lecco

Legnano

Mantova

Milano

Monza

Pavia

Sondrio

Varese

MARCHE

Ancona

Pesaro-Urbino

MOLISE

Larino

PIEMONTE

Chivasso

Omegna

Torino

PUGLIA

Andria

Bari

Capo di Leuca

Martina Franca/Brindisi

Trani

SARDEGNA

Sassari

SICILIA

Catania

Mazara del Vallo

Messina

Palermo

TOSCANA

Arezzo

Firenze

Lucca

Pisa

Scandicci/Prato

Sesto Fiorentino

Versilia

TRENTINO ALTO ADIGE

Bolzano

Trento

VALLE D'AOSTA

Aosta

VENETO

Chioggia

Padova

Rovigo

Treviso

Venezia

Verona

Vicenza

Totale Sezioni esistenti al 10 novembre 2012 n. 77.