

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE

VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Convocata presso la sede UILDM di Milano Via Lampedusa 11/a, il 13 novembre 2010.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Bove Francesco, De Vito Giuseppina, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Langella Vincenzo, Macrì Maria, Marcheschi Enzo, Pirastu Fabio, Tamellini Davide, Vigna Antonella.

Assenti Giustificati: Falvo Matteo, Focacci Massimo, Tirabassi Maddia, Biasiolo Elisabetta, Iannotta Modestino, Tonin Alessandro.

In rappresentanza del Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM la dottoressa Nadia Cellotto.

Ordine del Giorno

1. Approvazione verbale precedente riunione del 17 luglio 2010
2. Commissione Medico Scientifica UILDM – rinnovo
3. Bilancio Preventivo 2011
4. Tesseramento 2011
5. Giornata Nazionale UILDM 2012
6. Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2011
7. Numero Verde – proposta modifica contratto
8. Nuovo programma gestione soci e nuovo programma gestione contabilità
9. Relazione dei consiglieri sulle attività delegate
10. Rinnovo convenzione AVIS
11. Bozza Statuto UILDM sezioni del Veneto, richiesta autorizzazione ad acquisire la personalità giuridica
12. Adesione FID
13. Presentazione proposta da parte di Autonomy Srl
14. Richiesta fideiussoria Sezione di Legnano
15. Autorizzazione alla trasformazione Società Empowernet srl in Società Consortile, delega poteri al presidente
16. Varie ed eventuali

Alle ore 9.55 il Presidente Alberto Fontana apre la riunione.
Partecipa all'incontro il direttore operativo, Cira Solimene.

1. Approvazione verbale precedente riunione del 17 luglio 2010

Il verbale inviato a tutti componenti con la presente convocazione viene approvato all'unanimità.

2. Commissione Medico Scientifica UILDM – rinnovo

La dottoressa Cellotto a nome della Commissione esprime come il mandato che si sta' concludendo sia stato un'esperienza positiva per tutti i componenti, soprattutto grazie alla capacità della Presidente, dottoressa Mongini, di valorizzare le singole capacità dei componenti.

L'ultima riunione della commissione si è svolta l'8 novembre scorso a Padova. La Commissione ritiene nel suo mandato di aver aggiornato il materiale informativo relativo alle malattie neuromuscolari con l'aggiornamento del sito web istituzionale, la predisposizione dei testi per il periodico associativo DM e risposto ai quesiti ricevuti da parte di soci e utenti. Così come l'organizzazione dei due incontri svolti in occasione delle Manifestazioni Nazionali e il mantenimento dei rapporti con gli altri medici impegnati nelle sedi UILDM. Sono stati poi effettuati degli incontri con le Sezioni di Messina, Napoli e Bologna, a Reggio Emilia l'incontro sulla Facio-Scapolo-Omerale e di Pisa.

La Commissione ritiene di condividere con la Direzione Nazionale alcuni criteri in vista del rinnovo della Commissione stessa:

- a. ridiscutere i contenuti del bando UILDM/TELETHON

- b. fare un censimento dell'offerta per i pazienti con malattie Neuromuscolari regione per regione (Cosa si fa' e come si fa')
- c. organizzare degli incontri con le Sezioni non solo sotto l'aspetto medico ma anche dal punto di vista sociale.

La Commissione reputa che la nuova Commissione avrà le basi per poter operare in modo ancora più positivo.

Fontana ringrazia per l'intervento e le attività svolte dalla Commissione. Per poter procedere alla nomina della nuova Commissione al prossimo Consiglio Nazionale presenta la situazione dei medici uscenti.

Siciliano, Mongini e Vianello hanno comunicato la loro indisponibilità a proseguire nella presenza nella Commissione a causa degli impegni di lavoro e ritengono inoltre necessario un ricambio con medici più giovani.

Gli altri componenti hanno dato la disponibilità a proseguire nell'impegno.

E' giunta disponibilità a far parte della Commissione di Banfi (sostenuto dalla sezione di Brescia-pneumologo), Garruti (sostenuto dalle sezioni dell'Emilia Romagna-pneumologo) e Lombardo (Catania-neuropsichiatria infantile). Quindi si approva di portare in Consiglio Nazionale la seguente composizione della Commissione per procedere all'approvazione:

Banfi – Brescia – Pneumologia

Berardinelli – Pavia – Neuropsichiatria Infantile

Cellotto – Milano – Fisiatria

Garruti – Emilia Romagna – Pneumologia

Lombardo – Catania - Neuropsichiatria Infantile

Messina – Messina – Neurologia

Politano – Napoli – Cardiologia

Santorelli – Roma – Genetica

Sciarra – Roma – Pneumologia

3. Bilancio Preventivo 2011

Vigna, Tesoriere Nazionale, presenta il bilancio preventivo per l'anno 2011 già inviato a tutti i consiglieri. Presenta questo documento come primo passo verso una revisione della struttura del bilancio della Direzione Nazionale, che si desidera rendere più analitico e trasparente.

Questo documento è stato redatto sulla base dei dati definitivi del 2009 e con la situazione contabile aggiornata al 30 settembre 2010 in collegamento con il direttore operativo Solimene e il presidente nazionale Fontana.

Nella lettura viene messo in evidenza la creazione della ridistribuzione delle voci di bilancio con la creazione delle voci "Informazione e Comunicazione" e "Progettazione e Servizi".

Rispetto agli anni precedenti si è ridotta la voce di costo del servizio civile dato il minor numero di volontari in previsione di avere in servizio per il 2011. E' stata inserita nei costi la previsione di realizzazione di progetti finanziati dall'Unione Europea e quindi la necessità di appoggiarsi ad una agenzia specializzata..

Per quanto riguarda le entrate quote sociali sono state calcolate su 13mila soci e una previsione cauta del risultato della Giornata Nazionale 2011.

De Vito chiede maggiori risorse per i progetti di formazione in modo da poter aiutare le sezioni in questa attività.

Pirastu e Tamellini precisano che per quanto riguarda la formazione sono in preparazione alcuni progetti dedicati.

Fontana ritiene che in questo momento per l'associazione sia necessario concentrare la formazione dei dirigenti sia a livello locale che nazionale di UILDM e sostenere la partecipazione alla vita dell'associazione. Ritiene che le proposte che vengono avanzate debbano avere una adeguata copertura. Nel preventivo non sono state inserite le spese relative alle attività per il 50° di UILDM. Fiori chiede maggiori dettagli circa le spese legate alle voce "eredità". Vigna precisa che ci sono due lasciti ancora aperti che si spera siano prossimamente liquidati, le spese previste sono notarili.

Fontana pone a disposizione del consigliere De Vito risorse per la formazione dopo la presentazione di adeguati progetti. Non essendoci altre domande si approva all'unanimità.

4. Tesseramento 2011

Fontana propone di mantenere per il 2011 la quota sociale a 10 euro. Ritiene però che per 2012 debba essere previsto un aggiornamento della quota.

Approvato all'unanimità

5. Giornata Nazionale UILDM 2011

Fontana presenta la situazione organizzativa della giornata nazionale UILDM 2011 prevista per i primi giorni di Aprile 2011. La giornata sarà dedicata alla raccolta di fondi per la realizzazione di un centro clinico Nemo per il Sud. E' in via di valutazione la realizzazione della raccolta attraverso gli SMS.

Per quanto riguarda le farfalle, sono già ricevute le richieste dalle sezioni delle farfalle e si pensa che per gennaio saranno disponibili alle sezioni in un kit che comprenderà anche il nuovo volantino istituzionale della direzione nazionale che verrà inviato anche in formato elettronico alle sezioni per permetterne la personalizzazione. Per le sezioni che sostengono il 5 ‰ alla Direzione Nazionale anche la busta dedicata. Infine palloncini dedicati all'evento.

Ci sono ancora 7 sezioni che non hanno richiesto farfalle. Verrà garantita la presenza nelle trasmissioni TV della giornata nazionale con la proposta della farfalla.

Si è cercato di contenere i costi come negli anni precedenti ma quest'anno sarà necessario rifare il materiale con il nuovo logo. Da rilevare la partecipazione di LINDT con un contributo di 20mila euro.

Fiori pensa sia necessario coinvolgere le sezioni che non partecipano o che partecipano in modo marginale. Si rende disponibile ad incontrare queste sezioni per aiutarle e sostenerle.

Bove ritiene necessario dare maggiore impulso al rapporto con AVIS.

6. Assemblea Nazionale dei Delegati UILDM 2011

Fontana annuncia che nei giorni dal 18 al 22 maggio 2011 si terrà l' annuale assemblea UILDM, questa occasione diventa anche momento celebrativo dei 50 anni di UILDM.

Solimene presenta i risultati del sopralluogo effettuato al Villaggio Stella Maris dove sono in corso dei lavori di adeguamento delle strutture con la creazione di ulteriori da 40 camere fino a 80 camere accessibili, la creazione di una nuova sala convegni che va ad eliminare la tensostruttura, migliorando così la gestione dell'assemblea e degli incontri. Si stanno profilando alcune sponsorizzazioni.

Fontana spiega che è preferibile la sede di Napoli, perché permetterebbe un maggiore risalto al 50° di UILDM e renderà possibile anche la presenza contemporaneamente di AISLA. Questo permetterebbe di condividere degli eventi comuni pur nella possibilità di svolgere le attività istituzionali in modo autonomo.

Si prevede di trasmettere gli eventi in diretta streaming-web tramite il sito uildm.org.

Marcheschi precisa che dalle esperienze ormai molteplici vissute, è necessario fare una verifica puntuale dell'accessibilità della struttura specialmente se si prevede la contemporaneità con AISLA.

Fontana propone di organizzare un momento con tutte le associazioni che come AISLA condividono un percorso comune nel mondo della disabilità.

Macrì riporta la disponibilità di DPI a essere presente durante l'assemblea.

Bove propone di estendere le alleanze anche con altre associazioni.

Fontana chiede a tutti i consiglieri di segnalare le associazioni che possono essere coinvolte in questo momento.

Marcheschi chiede una delega formale per poter organizzare l'assemblea.

Fontana mette in votazione tale richiesta – APPROVATA ALL'UNANIMITA'

7. Numero Verde – proposta modifica contratto

Fontana presenta il documento consegnato ai consiglieri sulla struttura del numero verde. Il contratto che viene chiesto di modificare prevede un costo totale di circa 40mila euro, che suddiviso per ogni associazione partecipante equivale a 7mila euro/anno.

Marcheschi chiede di avere anche un report sul funzionamento in particolare sui contatti.

Solimene distribuirà il report tramite posta elettronica nei prossimi giorni.
Fontana mette in votazione tale richiesta – APPROVATA ALL'UNANIMITA'

8. Nuovo programma gestione soci e nuovo programma gestione contabilità

Fontana informa che la settimana precedente ha incontrato la società Empowernet e ha chiuso il contratto di gestione dei soci. E' stato dato incarico ad un tecnico specializzato di predisporre un nuovo programma che operando attraverso l'area riservata del sito uildm.org permetta ad ogni sede di accedere ai propri dati consentendone un tempestivo aggiornamento.

A questo proposito si è deciso quindi di scindere il pacchetto legato al programma di contabilità valutando invece di utilizzare un prodotto sul mercato che garantisca l'aggiornamento con le normative fiscali.

Solimene precisa che i costi dovrebbero aggirarsi sui 6mila euro per l'acquisto e messa in linea del programma e poi ci sarà un costo limitato per gli anni successivi.

Frullini ritiene che il software utilizzato con Empowernet offra grandi opportunità ma è stato sottoutilizzato. Chiede che quanto prima venga messa in linea una demo per poter iniziare ad analizzare il nuovo software. Bove chiede che il programma sia semplice e permetta di trasferire i dati in modo facile.

9. Relazione dei consiglieri sulle attività delegate

I consiglieri Tamellini e Pirastu presentano alcuni progetti di formazione per i dirigenti e soci UILDM da attivarsi nel prossimo anno grazie ai fondi stanziati nel bilancio preventivo 2011. Ritengono importante che questi vengano gestiti direttamente dalla UILDM Nazionale e non delegati a strutture periferiche o altre associazioni, per dare maggiore visibilità anche all'operato della Direzione Nazionale.

I progetti sono:

- 1- Assistente alla persona
- 2- Formazione Giovani UILDM
- 3- Progetto Scuola
- 4- Sito Punto Giovani

Con il progetto "Assistente alla persona" si desidera formare delle persone che quotidianamente entrano in contatto con persone affette da distrofia muscolare. Queste acquisiranno conoscenze specifiche per interfacciarsi con questo tipo di disabilità essendo che in questo momento la maggior parte di queste figure sono preparati principalmente per operare con gli anziani. Il progetto desidera anche far incontrare domanda e offerta e in questo modo andare anche a creare delle opportunità lavorative.

Langella ritiene importante questo passo per avere persone preparare in questo ambito anche se attualmente la legislazione sul lavoro non aiuta in merito.

Solimene ritiene che si debba valutare di entrare in contatto con strutture che possano certificare le competenze acquisite da questi corsi per poter così dare un giusto riconoscimento a chi partecipa, in attesa di riuscire come UILDM a diventare a sua volta ente certificato.

Bove considera importante che UILDM resti sempre in contatto con le strutture pubbliche per vedere riconosciuto il proprio lavoro.

Pirastu considera invece il progetto di Formazione per Giovani UILDM una continuazione dell'esperienza avuta e ritiene sia importante ripeterla magari migliorando la parte concreta.

Per il progetto scuola si ipotizzava di creare un kit come già in uso con Telethon Young da offrire alle sezioni in vista di incontri con le scuole. A questo riguardo si è già avuta una prima disponibilità da parte dei Ladri di Carrozze a collaborare in questo progetto.

A questo riguardo Solimene comunica di essere stata contattata dai responsabili del sito www.alboscuole.it che fa incontrare al suo interno i ragazzi che nelle scuole realizzano giornali. Questi responsabili dedicheranno un premio a chi nel prossimo anno realizzerà articoli sulla distrofia muscolare e sulla UILDM.

Infine il quarto progetto prevede una revisione del sito cercando di andare a valorizzare i forum di scambio fra utenti e le opportunità di incontro.

10. Rinnovo convenzione AVIS

Fontana ricorda come la collaborazione ormai sia in essere da diversi anni e si procederà al rinnovo di tale convenzione. Per quanto riguarda quindi le collaborazioni per la giornata

nazionale, queste devono essere sempre canalizzate attraverso le sezioni UILDM e non direttamente dalla sedi AVIS sul territorio.

Bove ritiene che le sezioni debbano essere sollecitate a mettersi in contatto con le strutture locali di AVIS per poter collaborare efficacemente.

Fiori spiega che le sedi locali AVIS godono di molta indipendenza e autonomia. La sede nazionale AVIS invia delle sollecitazioni ma non può entrare nelle scelte locali.

Fontana mette in votazione il rinnovo della convenzione – APPROVATA ALL'UNANIMITA'

11. Bozza Statuto UILDM sezioni del Veneto, richiesta autorizzazione ad acquisire la personalità giuridica

Fontana presenta la richiesta ricevuta dalle sezioni di Padova, Verona e Venezia di poter acquisire la personalità giuridica dopo l'entrata in vigore del nuovo statuto. Questo cambiamento ha messo in difficoltà le sopraelencate sezioni nel rapporto con gli enti pubblici in particolare nell'accesso ai contributi legati alle associazioni di volontariato iscritte negli albi regionali.

Successivamente è stata ricevuta analoga richiesta dalle sezioni di Pescara e Cittanova per i medesimi problemi.

Marcheschi ritenendo valida la documentazione ricevuta dalle sezioni venete reputa necessario verificare con le sezioni di Pescara e Cittanova se questa richiesta sia realmente necessaria.

Fontana comunica che nei giorni scorsi ha inviato una nota alle sezioni circa l'adozione del nuovo statuto dopo essere stato sollecitato in merito. Ritiene che sia necessario adoperarsi come Direzione Nazionale perché possano operare nei modi migliori.

Marcheschi pensa che la nota inviata fosse necessaria, ma che forse doveva essere redatta dal Segretario.

Si delibera di procedere all'autorizzazione per le sezioni di Padova, Verona e Venezia ad acquisire la personalità giuridica. Si chiede alle sezioni di Pescara e Cittanova di inviare maggiori informazioni circa questa richiesta.

12. Adesione FID

Fontana comunica che ENS e CND hanno deciso di fondersi per andare a creare una nuova sigla FID. Questo per andare a semplificare il panorama delle federazioni esistenti nell'ambito della disabilità.

UILDM in qualità di aderente a CND, non appena si riceveranno indicazioni in merito, provvederà alla propria adesione a FID.

13. Presentazione proposta da parte di Autonomy Srl

Si decide di sospendere la valutazione del progetto.

14. Richiesta fideiussoria Sezione di Legnano

Fontana presenta la richiesta ricevuta dalla Sezione di Legnano circa la disponibilità della Direzione Nazionale a sottoscrivere una fidejussione per l'accesso ad un finanziamento per la ristrutturazione della sede di Legnano.

Considera che la sezione dia le opportune garanzie in merito, anche a fronte di un impegno comunque modesto.

Fontana mette in votazione tale richiesta – APPROVATA ALL'UNANIMITA'.

(v. delibera n.4)

15. Empowernet SRL in Società Consortile, delega poteri al presidente nazionale Autorizzazione alla trasformazione società

Fontana presenta l'opportunità di effettuare la trasformazione della società Empowernet srl di cui UILDM detiene una quota di capitale pari a 18.156,00€ su 71.200,00€, in società consortile. Inoltre presenta in sintesi il nuovo statuto e il funzionamento della società consortile, l'opportunità del cambiamento del nome in "agenzia E.Net", e la necessità di nominare il nuovo consiglio di amministrazione.

La Direzione Nazionale dopo ampia discussione delibera di autorizzare la trasformazione della società Empowernet in società consortile con il nuovo statuto e l'elezione del nuovo consiglio di amministrazione. Delibera inoltre di dare ampi poteri di delega al presidente Fontana per effettuare gli atti necessari alla realizzazione di quanto autorizzato in delibera.

16. *Varie ed eventuali*

16.a- Situazione Sezione di Roma.

Fontana presenta la situazione che si è venuta a creare a seguito di una interpellanza parlamentare presentata dall'onorevole Ileana Argentin circa sospetti di una cattiva gestione dell'attuale dirigenza della sezione di Roma.

Esprime perplessità sulla modalità di intervento e ritiene sia molto grave l'utilizzo di alcuni contenuti in quanto mette sotto i riflettori dei media tutta la UILDM presentando la situazione in modo incompleto e minacciando l'onorabilità di un'organizzazione presente sul territorio nazionale che opera in modo onesto e trasparente.

Quanto alla Direzione Nazionale Fontana presenta le informazioni raccolte e riservandosi di completarle attraverso approfondimenti per definire in modo definitivo la situazione. Propone di presentare la situazione anche in Consiglio Nazionale entrando nel merito ascoltando anche la posizione del Presidente della Sezione di Roma, Tomassetti che ha confermato la propria presenza alla riunione del pomeriggio.

Alle ore 12.40 la riunione viene chiusa.

DELIBERA DIREZIONE NAZIONALE

N. 4 – 13 novembre 2010 Milano

DELIBERA FIDEIUSSIONE A GARANZIA PRESTITO DI BANCA PROSSIMA PER SEZIONE UILDM DI LEGNANO

La Direzione Nazionale UILDM riunita il 13 novembre 2010 a Milano presso la sede della Sezione UILDM di Milano,

- vista la richiesta pervenuta in data 10 novembre 2010 da parte della Sezione UILDM di Legnano di fidejussione a garanzia,
- dell'apertura di una linea di credito di Banca Prossima per € 40.000,00 (quarantamila/00) destinati alla ristrutturazione della palestra in Via Cesare Correnti n. 2 a Legnano in due mini alloggi destinati, per il momento, alla Vita Indipendente,
- vista la delibera del Consiglio Direttivo della medesima sezione del 17 settembre 2010 in cui si autorizza il presidente della locale sezione Luciano Lo Bianco a svolgere le azioni necessarie per ottenere tale linea di credito,

delibera

- di rilasciare garanzia fideiussoria specifica a favore della sezione UILDM di Legnano nell'interesse di Banca Prossima nella misura massima stabilita di euro 40.000 equivalente all'importo dell'apertura di credito finalizzato alla ristrutturazione dell'immobile di proprietà della UILDM Direzione Nazionale e sito in Legnano Via Cesare Correnti n. 2 da adibire a mini alloggi destinati alla Vita Indipendente.
- Tutte le spese, imposte e tasse dell'apertura del credito sono a completo carico della Sezione UILDM di Legnano.

La Direzione Nazionale UILDM delega il presidente della Sezione UILDM di Legnano, sig. Luciano Lo Bianco nato a Pordenone il 7 aprile 1953, residente a Cerro Maggiore, Via Firenze 6 alla firma degli atti necessari e conseguenti al rilascio della garanzia fideiussoria.