Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

Verbale di Direzione Nazionale

Il Vice Presidente Nazionale, Enzo Marcheschi (in attesa dell'arrivo del presidente Alberto Fontana), il **14 luglio 2012** alle ore 10.15 apre la riunione della Direzione Nazionale presso l'hotel AC Pisa.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali:

- Boscolo Marcellino – Presente
- Bove Francesco – *Assente Giustificato*
- De Vito Giuseppina – Presente
- Falvo Matteo – Presente
- Fiori Carlo – Presente
- Fontana Alberto – Presente (entra alle 11.10)
- Frullini Roberto – Collegato via Skype
- Lombardo Francesco – *Assente Giustificato*
- Macrì Maria – Presente
- Marcheschi Enzo – Presente
- Pirastu Fabio – *Assente Giustificato*
- Tamellini Davide – Presente
- Vigna Antonella – Presente

Il Revisore dei Conti Unico – Iannotta Modestino – – *Assente Giustificato*

Per il Collegio dei Probiviri

- Alvisi Roberto – Presente
- Focacci Massimo – – *Assente Giustificato*
- Tirabassi Maddia – *Assente Giustificato*.

Per il Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM – Banfi Paolo è presente Santorelli Filippo.

Sono presenti inoltre Rizzo Elvira (Sezione di Salerno) e Mannara Anna (Sezione di Napoli) come candidate alla futura Direzione Nazionale che vengono ammesse ad assistere all'incontro.

Con il seguente Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente del 10 marzo 2012
2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Giornata Nazionale 2012 – resoconto e attivazione progetto
4. Giornata Nazionale 2013 – organizzazione
5. Assemblea Nazionale 2013 – Programmazione
6. Assemblea Nazionale 2012 – Resoconto
7. Prossimo Consiglio Nazionale
8. Situazione Sezioni – (Lecce, Trieste, Pozzuoli e varie)
9. Piano riorganizzazione uffici
10. Varie ed eventuali.

1. Approvazione verbale precedente del 30 marzo 2012

Marcheschi riporta la comunicazione di Focacci nel sostituire la parola "radiazione" con sospensione. Non essendoci altre modifiche da fare, Marcheschi pone in votazione. Approvato all'unanimità

2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM

Il Presidente della Commissione, non potendo essere presente all'incontro, ha inviato il dott. Santorelli per presentare l'attività svolta dalla Commissione Medica.

Riporta la corrispondenza intercorsa con una malata che dopo la diagnosi ricevuta ha prima fondato una associazione e poi ha conosciuto UILDM. Questa riflessione fa emergere come ci sia una polverizzazione delle risorse per la ricerca.

La Commissione Medica ha ricevuto notizia di un progetto di Audit civico sulle malattie neuromuscolari organizzato da Cittadinanza Attiva e Parent Project e chiede come mai UILDM non sia stata coinvolta nel progetto.

All'ultimo incontro della CMS è stato confermato che ancora non sono stati nominati i Referenti Regionali. Questo riferimento è importante e viene chiesto alla Direzione Nazionale di sollecitare le sezioni alla nomina.

Viene proposto di creare la figura di un ricercatore clinico TELETHON per tradurre rapidamente la ricerca nella pratica clinica e di far crescere un gruppo di ricercatori clinici giovani affiancati dalla ricerca di base.

Intervengono nell'argomento relativo alla presenza di numerose piccole associazioni su malattie rare. Fiori, Falvo, Santorelli, Vigna. In particolare Solimene interviene sulla natura che da origine a queste piccole associazioni, in particolare la missione che queste si danno, cioè la sola raccolta di fondi per finanziare un particolare progetto finalizzato senza le attenzioni che TELETHON e UILDM hanno sempre dato in questi anni. Marcheschi sottolinea come questa proliferazione crea anche maggiori difficoltà nella raccolta dei fondi, ritiene che anche i medici debbano informare i pazienti dell'esistenza di associazioni che si occupano della patologia. Boscolo sottolinea come forse bisognerebbe mettere in risalto per quanto riguarda UILDM il riferimento della distrofia muscolare in quanto l'acronimo può generare difficoltà di comunicazione. Alvisi ritiene che sia importante il rapporto con i pediatri, i medici di base e in questo modo poter diffondere la conoscenza della UILDM alle persone. Santorelli chiede se non sia possibile veicolare gli sforzi di queste micro-associazioni verso un unico progetto per un migliore utilizzo delle risorse magari attraverso il coordinamento di Telethon.

Solimene riporta i contatti avuti con Cittadinanza in merito al progetto di audit riferito dalla CMS UILDM. Tale progetto è stato finanziato in toto da Parent Project che ha escluso la presenza di UILDM.

Fiori chiede alla CMS di comunicare quali regioni non hanno nominato il referente per poter procedere in modo più puntuale a sollecitare queste sezioni.

Fontana ribadisce però, come il collegamento di UILDM con Cittadinanza Attiva rappresenti un importante tassello nella costruzione di relazioni con altri enti che al loro interno abbiamo competenze e ulteriori relazioni preziose per lo sviluppo di UILDM.

3. Giornata Nazionale 2012 – resoconto e attivazione progetto

Fontana riepiloga che sono state distribuite oltre 83mila farfalle. Alle sezioni in questi giorni arriverà la richiesta di pagamento, anche se alcune sezioni hanno già provveduto. Ricorda che i contributi raccolti tramite le farfalle servono a sostenere la giornata nazionale. Mentre il ricavato degli SMS viene destinato al progetto oggetto della Giornata. Inoltre UILDM si era impegnata a sostenere l'attività arbitrale per il WCH e il sostegno delle sezioni che hanno attivato questa attività. Per quanto riguarda l'attività in piscina ci si è concentrati per l'accessibilità in acqua. Contemporaneamente l'intervento che UILDM può fare non può essere risolutivo al 100%, ma è possibile coinvolgendo altri enti come le fondazioni bancarie con le amministrazioni comunali portare avanti questo progetto. Un esempio è quanto si è riusciti a fare a Milano con fondazione Cariplo e il Comune di Milano su 19 impianti. Questo può far mettere in risalto l'attività progettuale di UILDM supportata dalla collaborazione con questi altri enti. Generando in questo modo un moltiplicatore dell'investimento stanziato da UILDM. Ricorda inoltre che tutti i progetti finanziati sia relativi al settore piscine che a quello WCH debbano essere rendicontati in modo molto preciso in riferimento agli impegni presi sia con i donatori che con le compagnie telefoniche che hanno collaborato. Conclude sottolineando come la collaborazione con la federazione WCH debba essere sempre più stretta specialmente in questo anno di rinnovo delle loro cariche.

Frullini interviene ricordando come la federazione debba trovare maggiore autorevolezza e autonomia specialmente in un ambito, quello sportivo, molto complesso, specialmente ricercando una unità di intenti che spesso è risultata difficile.

Boscolo riporta l'esperienza sviluppata con lo stile proposto da Fontana nel territorio di Chioggia per l'accessibilità al mare e in due piscine una privata e una pubblica.

Marcheschi esprime il parere la necessità di concentrarsi su piccole città che permettono di coinvolgere in modo più efficace gli enti. E' necessario però chiarire quale possa essere l'intervento di UILDM in relazione con gli altri enti partecipanti.

Fontana propone di dare priorità dell'intervento in una città per regione dove si possano moltiplicare in modo efficace l'intervento UILDM.

4. Giornata Nazionale 2013 – organizzazione

Solimene introduce il punto con la scelta della realizzazione delle farfalla da presentare per il 2013 anche a seguito delle indicazioni ricevute dalle sezioni e in collaborazione con il produttore dell'oggetto. La scelta si è orientata su due proposte che si stanno delineando. Per quanto riguarda la scelta del periodo si sta valutando la scelta più opportuna anche in base alla copertura che verrà data dalle televisioni. Fondamentale resta la scelta del tema. Boscolo propone di proseguire sul tema dell'accessibilità partendo dalle piscine. Marcheschi propone un tema legato alla musica e alle scuole. Fontana suggerisce di inviare proposte per il tema della giornata 2013.

5. Assemblea Nazionale 2013 – Programmazione

6. Assemblea Nazionale 2012 – Resoconto

Fontana propone di riunire i due punti. Per quanto riguarda la rendicontazione dell'assemblea 2012 oltre alla soddisfazione nella riuscita dell'evento resta la parte economica che prevede ancora un saldo da effettuare a GeTur. per circa 10mila euro. Marcheschi precisa che la partecipazione è stata molto numerosa. I costi sostenuti sono stati pari a circa 41mila euro comprensivi dei soggiorni di tutti gli ospiti. Sono stati spesi 1.700 euro per il sostegno a sezioni in difficoltà. Sono ancora da definire i costi dei trasporti.

Fontana comunica che nei giorni successivi verrà inviata alle sezioni una comunicazione a riguardo dell'assemblea 2013. Per il 2013 le strutture ipotizzate in Campania e a Milano non possono essere prese in considerazione perché si dovrebbe esporre la direzione nazionale ad un deficit non sopportabile. L'assemblea 2013 verrà svolta a Lignano in quanto la struttura è economicamente affrontabile e da mandato a Marcheschi ad avviare i contatti con GeTur a riguardo per la settimana 23-25 maggio 2013. Fontana propone di coinvolgere Famiglie SMA per svolgere nello stesso periodo e luogo l'assemblea per poter vivere un momento comune fra le due associazioni.

7. Prossimo Consiglio Nazionale.

Fontana comunica che il prossimo consiglio nazionale si svolgerà a Napoli nel mese di novembre, viene chiesto ad Anna Mannara con Cira Solimene di organizzare l'evento.

Marcheschi ricorda che il prossimo incontro UILDM/Telethon al mattino si svolgerà il 22 settembre a Pisa e si propone di svolgere nel pomeriggio l'incontro della Direzione Nazionale.

8. Piano riorganizzazione uffici

Solimene riepiloga la situazione legata all'attuale composizione degli uffici con Levorato e Narduzzo e sulla necessità di avere una funzionalità operativa. Le attività si possono dividere in due macro aree. Una legata alla segreteria, contatti dei soci, l'aspetto organizzativo associativo. L'altro riguarda la tesoreria che richiede una figura contabile che si occupi di ciò che è gestione amministrativa.

Nel mezzo si trovano quelle competenze specifiche che si sono delineate nel tempo: servizio civile, found raising, servizi in outsourcing e ufficio stampa e organizzazione.

E' necessario riorganizzare le risorse per poter così andare a coprire le competenze scoperte.

Le risorse necessarie: 1 segretaria a tempo pieno (stima costo annuo 25mila euro) con competenze di segreteria e di amministrazione del servizio civile. Non è da escludere che questa persona possa essere portatrice di invalidità, dando maggiore risalto anche all'inserimento lavorativo di queste persone. Levorato verrebbe assegnata al settore amministrativo con la conferma del part-time.

L'altra risorsa fondamentale è quella di un esperto di found raising. Quindi un professionista con competenze specifiche. Per quanto riguarda un migliore utilizzo delle strutture di Padova, si sta trattando con E.net perché facciano fronte alle spese di gestione degli uffici. Sempre con E.net si ipotizza il trasferimento del CDL all'interno degli spazi di E.net, quindi interno 3, lasciando libero l'interno 4 per il quale Telethon ha manifestato interesse.

Il progetto, che verrà inviato a tutti i consiglieri, attende da parte della tesoreria di un parere in riferimento alla sostenibilità economica.

Fontana ricorda gli attuali problemi legati alla liquidità e di conseguenza la necessità di un supporto alla tesoreria per questa attività di recupero dei crediti verso le sezioni e gli altri enti. Questo piano consegnerà alla nuova direzione nazionale una struttura più complessa e che sia però allo stesso tempo flessibile.

De Vito ritiene che vista la vicina scadenza del mandato della direzione nazionale, sia inopportuno avviare questa riorganizzazione e dare spazio alla nuova direzione eletta.

Fontana ricorda come sia necessario intervenire nella segreteria per andare a riorganizzare quanto in essere inserendo una nuova persona. Per quanto riguarda il found raiser è opportuno intervenire ma magari utilizzando un contratto a tempo determinato per poi affidare le scelte definitive alla nuova direzione nazionale.

Marcheschi condivide la proposta di Fontana anche in vista del rinnovo del contratto del direttore operativo.

Frullini ritiene sia importante avviare il progetto specialmente per quanto riguarda la raccolta fondi in quanto forse si è atteso troppo.

Vigna spiega che nelle prossime settimane verranno inviate a tutte le sezioni le note di debito relative alle farfalle. Ritiene però che sia fondamentale avviare urgentemente l'attività di raccolta fondi.

Marcheschi riporta la situazione relativa ai contributi ricevuti tramite i bollettini allegati a DM negli ultimi mesi con un calo considerevole rispetto all'anno precedente.

Solimene ricorda inoltre che per la comunicazione sono coinvolti Rutigliano e Cara che collaborano per l'area web.

9. Situazione delle Sezioni

Trieste – Fontana riepiloga il problema relativo alla struttura di Opicina e della sezione di Trieste. Le difficoltà sorgono dal vincolo sociale dell'immobile e quindi all'obbligo di vendita ad altre Onlus.

Lecce – Fontana è impossibilitato a seguire la chiusura della sezione e propone di dare delega a persona di sua fiducia.

Pozzuoli – Marcheschi riporta che negli ultimi mesi non riesce a mettersi in contatto con i responsabili delle sezioni e propone la chiusura. Alvisi propone di delegare al presidente della Sezione di Napoli a riprendere contatti con la sezione e verificare la situazione. Fontana chiede che venga chiesto alle sezioni Campane di nominare il coordinatore regionale e che venga delegato a verificare la situazione di Pozzuoli ed eventualmente di altre sezioni che verranno poi segnalate.

Aosta – Fontana chiede che si verifichi la funzionalità della sezione di Aosta.

10. Varie ed Eventuali

Solimene presenta alcune iniziative in corso.

- Durante il mese di agosto ci sarà un progetto in collaborazione con AMF che prevede la partecipazione di alcune persone in Francia delle sezioni di Chioggia, Mazara, Martina Franca e Pescara.
- E' in programma l'annuale assemblea EAMDA che si svolgerà a Budapest è in valutazione la partecipazione.
- Direzione Nazionale si è iscritta ad un sito di aste online, grazie alla collaborazione di Frullini, che permette alle associazioni di raccogliere fondi per progetti tramite la vendita con la modalità dell'asta di oggetti e cimeli messi a disposizione. In questo momento è in corso un'asta per una maglietta di Mancini il cui ricavato sarà messo a disposizione per il progetto Liberi di essere Campioni.
- Fondazione per il Sud: è in via di completamento l'istruttoria del progetto presentato si attende una risposta

Alvisi riporta che per il terremoto che ha colpito l'Emilia e le sezioni non hanno subito danni e ci si è attivati per portare aiuto. Fontana ricorda di aver chiamato Maria Lugli in quei giorni e di essere stato rassicurato in tal senso. Marcheschi riporta di aver recuperato un Camper attrezzato e messo a disposizione.

Non essendo altro da trattare Fontana chiude l'incontro alle 15,47 dando appuntamento al 22 settembre 2012