

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Convocata a San Giuliano Terme (Pisa) presso il Granduca Hotel, Via Statale del Brennero 13, il 17 ottobre 2009.

Sono Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Giovanetti Maurizio, Marcheschi Enzo, Solimene Cira, Toso Omero, Vigna Andrea.

Per il Collegio dei Probiviri: Massimo Focacci, Raffaele Maccione, Maddia Tirabassi

Assenti Giustificati: Pasquale Campanile, Roberto Frullini, Anna Petrone

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 18 luglio 2009
2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Bilancio Preventivo 2010
4. Tesseramento 2010
5. Assemblea Nazionale delegati 2010
 - *Proposta assemblea plenaria UILDM/Famiglie SMA e Asamsi*
6. Valutazione contratto direttore operativo e suo compenso
 - *programmazione*
7. Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM
8. Servizio Civile Volontario
 - selezione volontari e nuova progettazione
 - valutazione adesione al CNESC
9. Borsa studio di € 8.000 per genetista Tina Cafiero della UILDM di Martina Franca
10. Numero verde UILDM/Asamsi e Famiglie SMA – costo annuale € 20.000
11. Progetto registro pazienti – costo annuale € 10.000
12. Supplementi monografici di DM
13. Ratifica borsa di studio/contributo ad Emma Tognin
14. Varie ed eventuali
 - *Comunicazione da Agenzia Entrate – adempimenti enti non profit*

Alle ore 10,25 il Presidente Fontana constatata la presenza di 10 consiglieri su tredici, inizia la riunione passando al primo punto all'ordine del giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 18 luglio 2009

Il verbale viene approvato a maggioranza con l'astensione di Fiori, Vigna e Giovannetti perché assenti alla riunione.

2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica UILDM

Il punto verrà ripreso successivamente all'arrivo del prof. Gabriele Siciliano.

3. Bilancio Preventivo 2010

Fontana informa che il tesoriere non sarà presente ne oggi ne domani al Consiglio Nazionale per impegni familiari perciò sarà suo compito illustrare il bilancio al Consiglio di domani.

Fontana dice che il bilancio preventivo sostanzialmente presenta una situazione di pareggio tenendo in considerazione che dovremo riuscire a mantenere quelle che sono le voci di ricavi più o meno identiche a quelle che sono state effettuate nel corso dell'esercizio 2009 con degli adattamenti invece per quanto riguarda i costi per l'investimento sul personale riferito al nuovo ruolo del direttore, consapevoli però che questa Direzione Nazionale si sta avvicinando a fine mandato. Il bilancio 2009 si chiuderà con soddisfazione con una situazione di liquidità complessivamente buona. Prosegue con la lettura delle varie voci. Segue una breve discussione dove tra le altre cose viene sollevato il problema di dotare la sede della Direzione Nazionale dell'impianto di aria condizionata e di provvedere alla sistemazione della foresteria, di questo si

occuperà il segretario. Falvo chiede l'autorizzazione ad inviare alle sezioni il CD dei Ladri di Carrozze e il DVD prodotto dal Gruppo Giovani "Generazioni a 4 ruote", autorizzazione concessa. Non pervenendo ulteriori richieste di chiarimenti al bilancio, viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

4. Tesseramento 2010

Fontana è favorevole per mantenere la quota attuale a 10€ anche per il 2010, e questa sarà la proposta da passare come indicazione al Consiglio Nazionale, rammentando che potrebbe subire dei cambiamenti con gli anni a venire perché ormai è da troppo tempo che viene mantenuta con lo stesso importo.

Tirabassi sottolinea che è il Consiglio Nazionale come previsto dallo statuto, che deve decidere sulla quota annuale.

In attesa dell'arrivo di Marcheschi il punto Assemblea delegati 2010 viene momentaneamente rinviato.

5. Situazione Sezioni e Comitati Regionali

- Rovigo, Boscolo illustra la situazione attuale della sezione la quale ha provveduto a redigere il bilancio e nella prossima assemblea provvederanno al rinnovo del direttivo.

Vigna informa dell'apertura di un nuovo sportello informativo a Oleggio/Castello, si amplieranno anche a Vercelli, mentre a Novara non sono riusciti nell'intento.

Alle ore 10,45 entra in riunione Marcheschi.

- Chiaravalle Centrale, Fontana informa che durante il recente consiglio direttivo di sezione hanno provveduto al rinnovo del direttivo e Giovanni Sestito è stato confermato presidente. Si augura che l'attività di sezione torni alla normalità, anche se non è escluso che ci siano ancora dei problemi. Informa di aver ricevuto una telefonata da Nunzia Coppedè la quale lo informava che alcuni soci, che non hanno trovato risposta alle loro problematiche, avrebbero intenzione di costituire un'altra associazione, ma non come UILDM.

Informa inoltre che la sezione UILDM di Padova ha convocato per oggi l'assemblea straordinaria, è stato inviato un messaggio di vicinanza viste le difficoltà finanziarie in cui si trova la sezione dovute anche alla convenzione che non sostiene tutta la struttura e ai rimborsi stessi che arrivano con notevole ritardo. Crede possibile che la Direzione Nazionale valuti un sostegno finanziario qualora venga richiesto dalla sezione e dietro un progetto di rilancio e di ristrutturazione.

Giovanetti chiede se è un problema finanziario o economico.

Fontana informa che la sezione laziale ha risposto all'informativa inviata dalla Direzione Nazionale sulla sospensione del commissariamento, la stessa sta preparando l'assemblea per il rinnovo ed in parte ha accolto i suggerimenti inviati dalla Direzione. Sono diminuiti comunque le e-mail di protesta nei confronti della sezione e questo fa ben sperare. Sta lavorando per favorire la nascita di nuove sezioni a Mazara del Vallo e a Foggia.

Marcheschi informa che non si è ricevuta più nessuna richiesta per una nuova sezione a Cagliari.

6. Servizio Civile Volontario

Falvo ritiene che per la UILDM potrebbe essere utile aderire al CNESC, associazione composta da 20 enti di servizio civile a dimensione nazionale. Attualmente ne fanno parte associazioni tipo Aism, Acli, Caritas, Cesc ed altre ancora; per aderire al CNESC occorre essere enti di servizio civile iscritti all'albo nazionale e condividere le finalità statutarie della Conferenza nonché l'impegno al rispetto del regolamento interno; la quota annuale di adesione è di 500€. Viene approvata tale adesione, per cui si procederà alla richiesta con lettera del presidente ed una breve presentazione dell'ente. Falvo prosegue per informare che entro due settimane sarà pubblicato il nuovo prontuario, e poi si avranno due mesi di tempo per la presentazione dei progetti. Quindi bisognerà chiedere alle sezioni massima attenzione nella lettura del prontuario e da parte di coloro che seguono per la Direzione il servizio civile massima disponibilità a dialogare in ogni momento affinché si svolga positivamente la nuova progettazione e la consegna in tempi utili di tutti i documenti.

Marcheschi ritiene che nel momento in cui arriverà il vademecum cercare di sintetizzare perché non tutti sono in grado di capire quanto scritto. Propone di arrivare ad un progetto unico a livello nazionale. Risponde Falvo dicendo che i tempi sono sempre molto ristretti, si può tentare e

valutare se c'è l'opportunità. Fontana ritiene che sintetizzare il documento potrebbe essere un aiuto per le sezioni ed è più veloce e semplice la sua lettura. Informa inoltre che il progetto di AISM è a livello regionale.

Solimene ritiene di attendere l'arrivo del prontuario e poi valutare se adottare la strategia a livello regionale o nazionale.

7. Assemblea Nazionale delegati 2010.

Marcheschi informa delle difficoltà a recepire le 200 camere richieste per l'assemblea plenaria con le altre associazioni, attualmente si è arrivati a 70 camere entro la prossima settimana da parte del Villaggio si dovrà ricevere una risposta definitiva.

Fontana dice che se non è possibile organizzarla nel 2010 si farà nel 2011 e prenota da subito 600 posti presso il Villaggio di Lignano per un'assemblea che coinvolga famiglie SMA, Aisla, Asamsi e UILDM, la sua idea è di un'assemblea plenaria con le associazioni del mondo della disabilità. E' strategico perché la UILDM può riversare alle altre associazioni la propria esperienza e la capacità di essere ramificata sul territorio e loro sono il futuro nel mondo della disabilità.

Solimene informa che rispetto all'organizzazione dell'assemblea di maggio 2010, c'è l'intenzione per la prossima Direzione Nazionale, di concerto con Enzo e con i giovani che hanno partecipato al corso di formazione, di presentare un progetto organizzativo su quanto si vorrà discutere.

8. Valutazione contratto direttore operativo e suo compenso

Fontana dice che tutti hanno ricevuto una serie di valutazioni sui compiti che il nuovo direttore operativo deve perseguire rispetto all'organizzazione. Al di là di quelle che sono le scadenze di mandato dell'attuale Direzione, si ha la necessità di dare profondità a certi obiettivi, deve essere una persona che pensa dalla mattina al futuro dell'associazione; le persone riunite oggi a questo tavolo hanno già dei compiti ben precisi. C'è necessità di un professionista che si avvicini a tutti i tavoli aperti dalla UILDM, fatta un'analisi documentale non ha remora a considerare la necessità immediata, cioè in tempi brevi, di contrattualizzare un rapporto professionale con Cira Solimene. Crede che abbia le caratteristiche espresse nel documento che ha trasmesso e le capacità professionali che permettono una valutazione di merito rispetto all'idea di futuro e di attività da portare avanti, con il rischio d'impresa chiaramente che sta all'interno di un rapporto professionale che deve essere concertato e discusso da parte della UILDM a seconda degli obiettivi che si è data nel corso degli anni.

Solimene dice che è stata informata da poco della proposta, in un primo momento aveva detto no perché ha già altri lavori in corso, però la fiducia data dimostra che forse qualche competenza in più di quella che pensava di avere c'è; prenderà in considerazione l'incarico se tutti saranno d'accordo, se non verrà accettata la sua candidatura se ne dispiacerà.

A questo punto Solimene lascia temporaneamente la riunione per dar seguito alla discussione.

Giovannetti dice che la candidatura è nuova, ma pensa che Cira possa rispondere in pieno alle richieste e alle aspettative di UILDM. Saranno da valutare le modalità di indirizzo e controllo del lavoro.

Fiori da esterno ritiene che la persona sia valida.

Toso sotto l'aspetto operativo non può dire nulla perché non ha mai collaborato con lei, si fida della parola del presidente di cui ha la massima stima e fiducia.

De Vito è contraria a questa figura, non per la persona di Cira, ma per il semplice fatto che questa figura poteva nascere da un membro del consiglio, non come designazione, doveva essere elettiva per essere democratici, e gratuita perché parliamo di associazione di volontariato, se no stiamo facendo di questa associazione un'azienda dove c'è un direttore che viene pagato e che deve rappresentare tutti. Ci potrebbero essere anche altre persone che hanno le stesse competenze. Se ogni consigliere ha un compito ben preciso deve portarlo avanti, la sua disponibilità è totale da quando è entrata a far parte della Direzione.

Vigna dice che la UILDM sta cambiando, la figura del direttore operativo è indispensabile ed è favorevole a Cira perché persona valida e attiva.

Boscolo è sorpreso positivamente, se la persona lavora a tempo pieno.

Tirabassi è d'accordo sulle premesse di Alberto e sulla persona, è un momento particolare, la persona deve rassegnare le dimissioni da Vicepresidente per intraprendere un ruolo di dipendenza. Concorda con quanto detto da De Vito, se riportato però a livello di sezione.

Maccione è sempre stata un'esigenza della UILDM avere un figura del direttore, il suo giudizio è positivo, ma i consiglieri che hanno lavorato con lei sapranno senz'altro valutare meglio.

Falvo parte dall'esperienza della sezione di Verona dicendo che dopo tanti anni sono arrivati ad assumere un direttore amministrativo. Era perplesso quando era stata proposta l'idea, però riconosce la necessità di questa figura e Cira è persona capace.

Marcheschi in questi tre anni ha lavorato di più con Cira, della figura del direttore se ne parlava ancora 12 anni fa, come persona da affiancare al presidente. Non è d'accordo con De Vito perché volontario vuol dire dare del tempo quando si ha la disponibilità. Per il lavoro che andrà a svolgere, di rappresentanza e di supporto al presidente per far crescere l'associazione si ha necessità di una persona a tempo pieno e per il lavoro che dovrà fare deve essere remunerata. Il rapporto di volontariato si può estendere ad una sezione. Condivide che la scelta sia ricaduta su Cira.

Fontana ringrazia i presenti per le espressioni favorevoli rivolte alla persona di Cira e dice che la scelta è stata difficile, va dato il massimo appoggio e sostegno. Verrà predisposto un contratto di collaborazione a progetto per tre anni del costo annuo di 60.000€ e l'Esecutivo ne discuterà. La Direzione Nazionale all'unanimità esprime parere favorevole alla nuova figura del direttore operativo nella persona di Cira Solimene.

Solimene rientra in riunione e da parte dei presenti vengono formulati gli auguri per questo nuovo incarico. Si chiude il rapporto istituzionale come Vicepresidente per aprire un nuovo rapporto contrattuale con la UILDM. Solimene ringrazia e informa che chiederà sei mesi di aspettativa entro i quali si augura di avere i primi risultati per poi valutare se sia il caso o meno di proseguire.

9. Borsa di studio di € 8.000 per genetista Tina Cafiero della UILDM di Martina Franca

Fontana informa della richiesta ricevuta dalla sezione di Martina Franca di erogazione di una borsa di studio per la dott.ssa Tina Cafiero che è all'ultimo anno di specializzazione, la sezione per cinque anni ha sempre sostenuto la dottoressa, adesso non è più in grado e chiede un intervento del nazionale. Si sente di confermare la richiesta in quanto il presidente della sezione di Martina Franca si è impegnato nel corso del tempo a restituirli e poi è persona seria e di parola.

Marcheschi è favorevole se la sezione poi li restituirà. All'unanimità viene accolta la richiesta e si procederà all'erogazione del prestito da restituire senza interessi.

10. Numero Verde UILDM/Asamsi e Famiglie SMA – costo annuale 20.000€

Fontana informa che stanno sperimentando in questi giorni un po' tutta la struttura, questo è lo strumento che deve dare il via al raggiungimento degli scopi, non è stata fatta nessuna campagna pubblicitaria perché in questo momento si sta testando quelle che possono essere le capacità di risposta, sono già stati attivati alcuni centri territoriali dove ci sono delle esperienze specifiche perché mettano in rete l'organizzazione. Le persone che lavoreranno per questo numero verde sono persone affette da malattie neuromuscolari, il costo preventivato di 20.000€ potrà ridursi perché la società Vivisol sosterrà in parte l'iniziativa, cercherà anche altri sponsor in maniera tale che il costo vada a ridursi in maniera significativa. Bisognerà che tutti poi lo testino, lo provino e non escluda che potrebbero esserci delle necessità di cambiamento e miglioramento.

Marcheschi chiede come verranno ripartiti i costi. Fontana risponde che ci sono 4 persone che lavorano 40 ore la settimana, il lavoro è distribuito tra la mattina e il pomeriggio come call center e poi l'organizzazione del lavoro. Le spese telefoniche sono quantificate in 7 mila euro all'anno.

Falvo chiede se non valeva la pena potenziare i servizi che già vengono forniti dalla UILDM.

Fontana risponde che sono state messe in rete tutte le conoscenze, per l'aspetto legislativo Handylex si occuperà di rispondere alle richieste che arriveranno; la stessa Commissione Medico Scientifica è stata investita nel progetto e risponderà ai quesiti che verranno posti. Si passa alla ratifica del costo annuale per il numero verde quantificato in 20.000€, approvato.

11. Progetto registro dei pazienti con malattie neuromuscolari

Fontana di questo progetto, a cui partecipano AISLA, Asamsi, Famiglie SMA, Telethon e UILDM, non è stato fatto ancora il lancio, l'iniziativa è ancora da definire, censiti 50 distrofici e 46 SMA, ad oggi non lo sa ancora nessuno, ma domani durante il Consiglio Nazionale informerà le sezioni

presenti affinché coloro che sono interessati possano accedere al sito www.registronmd.it per registrarsi. I dati ricevuti da ogni paziente sono depositati e conservati in un database anonimo tramite una procedura che tutela la privacy e la sicurezza dei dati. La consultazione delle informazioni contenute nel registro è regolata dal Comitato Etico dell'associazione del registro dei pazienti, che valuta le richieste ricevute e decide come utilizzare i dati.

Non pervenendo ulteriori richieste Fontana chiede di procedere alla votazione per il costo annuale di gestione del registro dei pazienti e quantificato in 10.000€. Approvato

12. Supplementi monografici di DM

Fontana informa che usciranno 4 supplementi a DM che raccontano la vita delle sezioni UILDM; la tiratura sarà limitata a 8000 copie, verrà distribuita solamente presso le sezioni e il costo totale di tutta l'operazione comprese le spese di tipografia e spedizione dovrebbe aggirarsi intorno ai 6000 euro.

Marcheschi propone per i 50 anni della UILDM nel 2011, di pensare ad un libro che raccolga la storia della UILDM, se si devono spendere dei soldi è meglio spenderli per questo.

Viene chiesto di chiedere a Bomprezzi di progettare la stesura di questo libro.

13. Ratifica borsa di studio ad Emma Tognin

Fontana ritiene che fosse doveroso riconoscere ad Emma, nostra testimonial, nel corto art.3, una borsa di studio per dare un sostegno alla famiglia in quanto deve sostenere delle spese per l'assistenza ad Emma. Il contributo è stato quantificato in 3000€ e con in questa riunione si deve procedere alla ratifica. Approvata

14. Varie ed eventuali

- comunicazioni da agenzia entrate

Per quanto riguarda la richiesta pervenuta dall'Agenzia delle Entrate di presentazione del modello EAS (modello per la comunicazione dei dati rilevanti ai fini fiscali da parte degli Enti Associativi) viene comunicato che sono stati prorogati i termini di consegna della documentazione. Non si è ancora sicuri se la nostra associazione è obbligata alla presentazione o meno.

- autorizzazione vendita pullmino

La sezione UILDM di Lucca chiede l'autorizzazione per la vendita dell'autoveicolo Fiat Talento e l'autorizzazione alla rottamazione dell'autoveicolo Fiat Uno in quanto non più utilizzabile. La Direzione Nazionale autorizza la sezione UILDM di Lucca di procedere alla vendita alle migliori condizioni di mercato dell'autoveicolo Fiat Talento e di procedere alla rottamazione del Fiat Uno.

- congresso mondiale Napoli 2010

Fontana informa che da parte del prof. Nigro è pervenuta la richiesta di sostegno economico per il Congresso Mondiale sulle Malattie Neuromuscolari che si terrà a Napoli dal 17 al 22 luglio 2010. Vista l'importanza di tale evento valuterà la sponsorizzazione da erogare per tale Congresso.

Falvo informa che l'ufficio del CDL non risponde al telefono, c'è quasi sempre la segreteria che invita le persone ad inviare per e-mail le richieste.

Marcheschi ritiene che la Amadelli deve rispondere al telefono, bisogna sollecitare il responsabile del centro.

Toso informa che con il 1 di novembre Maramai lascerà il suo incarico all'interno di Telethon, con l'uscita anche di questa persona finisce il ciclo di Telethon.

Boscolo chiede a Fontana, quale componente del direttivo FISH, di chiedere a Barbieri presidente FISH Nazionale di rispondere alle sue e-mail.

Marcheschi informa che durante la prossima Direzione Nazionale devono essere ratificate le dimissioni di Cira Solimene dalla carica di vicepresidente, per procedere alla nomina di Vincenzo Langella e provvedere alla nomina del secondo vicepresidente.

Alle ore 13,20 si chiude la riunione della Direzione Nazionale.