

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Convocata a Pisa presso il My Hotel Galilei, sabato 17 luglio 2010.

Presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Bove Francesco, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Macrì Maria, Marcheschi Enzo, Pirastu Fabio, Tamellini Davide, Vigna Antonella.

Presente per il Collegio dei Proviviri: Tirabassi Maddia

Per la Commissione Medico Scientifica: dott. Tiziana Mongini

Assenti Giustificati: Frullini Roberto, Langella Vincenzo

E' presente il direttore operativo Cira Solimene.

Ordine del Giorno

1. Approvazione verbali riunioni 16 aprile e 5 giugno 2010
2. Comunicazioni da Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Comunicazioni dal Direttore Operativo
4. Presentazione nuovo Regolamento Generale, Statuto Sezioni con Personalità Giuridica, Statuto tipo e/o Regolamento Sezioni senza Personalità Giuridica
5. Rinnovo adesione Patto Federativo con CittadinanzAttiva
6. Assemblea Delegati 2010 – consuntivo
7. Assemblea Delegati 2011 – programmazione
(decidere luogo e definire se Assemblea plenaria con altre Associazioni: Asamsi, Famiglie Sma e Aisla – scadenza opzione con Villaggio Ge.Tur di Lignano il 29 luglio c.m.)
8. Giornata Nazionale UILDM 2010 – consuntivo
9. Giornata Nazionale UILDM 2011 – programmazione
10. Assemblea Eamda – Milano 16-18 settembre 2010
11. Situazione Sezioni:
 - a) delibera scioglimento Sezioni UILDM
 - b) delibera scioglimento Comitati Regionali UILDM
 - c) richiesta costituzione nuove Sezioni UILDM
 - d) richiesta contributo inizio attività Sezione UILDM di Mazara del Vallo
 - e) richiesta contributo inizio attività Sezione UILDM di Cittanova
12. Convenzione tra UILDM e Agenzia per il Lavoro Randstad
13. Scrittura privata tra Associazione ETWOO e UILDM per raccolta fondi
14. Delibera di spesa: contributo di € 500,00 a FIWH
15. Varie ed eventuali

Alle ore 11.20 si apre la riunione presiede il vice presidente Enzo Marcheschi in attesa dell'arrivo del presidente.

1. Approvazione verbali precedenti riunioni del 16 aprile 2010 e 5 giugno 2010

Il Vicepresidente Marcheschi chiede se ci sono commenti sui verbali relativi alle precedenti riunioni. Non essendoci nessun intervento vengono approvati all'unanimità.

In attesa dell'arrivo del Presidente si passa al punto sei.

6. Assemblea dei delegati 2010 – consuntivo

Marcheschi riepiloga i numeri della precedente assemblea: sono state occupate 220 camere di cui 97 per disabili in carrozzina e 25 per disabili deambulanti quindi una presenza significativa. I costi sostenuti sono stati pari a 71 mila euro e si sono avute entrate per circa 73.000 euro. Tra le spese

da segnalare anche il costo del noleggio per il pulmino dedicato al trasporto per circa 2.500 euro. Vista l'intenzione di programmare per il prossimo anno oltre che l'assemblea UILDM, anche la plenaria con le famiglie SMA e Asamsi ci sarà la necessità di circa 450 camere. Ritiene quindi che l'unica struttura adatta sia Lignano Sabbiadoro.

De Vito e Fiori propongono la struttura di Napoli.

Marcheschi ricorda come la struttura di Napoli non abbia sufficienti camere per disabili, inoltre non conosce quali siano le esigenze delle altre associazioni coinvolte. Anticipa che ha già fissato un'opzione con la struttura di Lignano per il prossimo anno.

Alle 11.35 entra Fontana e presiede la riunione.

Fontana presenta la situazione dei rapporti con le altre associazioni. In questo momento non è possibile prevedere la partecipazione delle altre associazioni in quanto sono in corso delle variazioni agli organismi associativi e quindi ritiene necessario attendere ancora qualche giorno. Ricorda che il prossimo anno si celebrerà il 50° della UILDM e quindi l'assemblea deve essere una festa per tutta l'associazione. Comunica di aver visitato recentemente la struttura di Napoli e che si sia adeguata alle necessità della UILDM ma non a sufficienza per un incontro plenario delle Associazioni.

Marcheschi ricorda che i costi per un'assemblea a Napoli siano maggiori ma l'accoglienza più calorosa.

Fontana conclude il punto proponendo di percorrere due strade in attesa di confermare la struttura prescelta. In caso di assemblea congiunta con le altre associazioni – Lignano Sabbiadoro, mentre in caso di assemblea solo per la UILDM – Napoli.

2. Comunicazioni della Commissione Medico Scientifica UILDM.

La dottoressa Mongini, presidente della Commissione Medico Scientifica, presenta l'attività svolta nell'ultima assemblea rilevando la necessità di ridurre al massimo gli interventi dei medici cercando di dare più spazio ai malati e ai loro familiari. Ritiene necessario rivedere le modalità con cui vengono approvati i progetti, puntando a proposte forti piuttosto che a tanti piccoli progetti. Riporta che la riunione di Modena sulla faccetta-scapolo-omerale sia andata bene e che la prossima sarà ad ottobre. Ricorda che la Commissione è in scadenza e pensa che sia necessario un rinnovamento dei componenti e da la sua disponibilità a lasciare spazio a questi, senza abbandonare la UILDM. Fontana crede opportuno ristrutturare il bando Telethon/UILDM. Ha cercato di imporre le problematiche della distrofia e di Sma e di continuare il dialogo positivo con Telethon. Ritiene la presidenza della Commissione della dottoressa Mongini positiva. In vista della prossima scadenza della Commissione, pensa che per il rinnovo sia da guardare ai giovani utilizzando anche il sito per valutare se ci sono persone interessate a farne parte. Chiede alla dott.ssa Mongini di pensare ad un suo successore per iniziare a discuterne dalla prossima Direzione. Il segretario Matteo Falvo sarà il referente nella Commissione. La prossima settimana si terrà l'assemblea WANDA e a settembre il TREAT-NMD e poi l'assemblea e EAMDA.

Alle 11 45 entra Tamellini.

Falvo riporta i commenti ricevuti sulla giornata dedicata alla commissione medica durante l'assemblea: troppo tecnici e non facilmente comprensibili per i non addetti ai lavori.

Mongini ricorda che non è sempre facile coniugare le due cose. Fontana propone di ristrutturare le giornate in modo nuovo. Riporta che sono presenti molte patologie e che non ha funzionato la proposta che le sezioni sponsorizzassero un medico a partecipare alla giornata di aggiornamento.

Bove condivide quanto sentito, è giusto far conoscere quanto viene fatto, bisogna solo preparare le persone. Come medico fisioterapista non si sente coinvolto e integrato negli studi per una migliore qualità di vita.

3. Comunicazioni dal direttore operativo

Solimene per fine mese invierà alla sua relazione, è stato un giugno molto caldo, il suo impegno per la UILDM è stato sotto il profilo politico nella manifestazione di Roma, i lavori della consulta sono stati pubblicati nel sito del Ministero della Salute, si spera possano diventare delle indicazioni operative. Ha partecipato attraverso la collaborazione con FISH alla manifestazione a Roma, che ha portato il governo ad indietreggiare sulle scelte fatte. E' stato importante essere presenti specialmente a nome dei soci che chiedono di essere tutelati in questi ambiti. Le prossime scadenze sono le assemblee di WANDA e EAMDA. Per quanto riguarda WANDA ci sono da superare alcuni problemi organizzativi legati ai luoghi scelti per lo svolgimento dei lavori ma la collaborazione con Anna Ambrosini e il sostegno della Sezione di Napoli risultano positive. A nome della UILDM, Solimene terrà il discorso inaugurale per la sessione legata alle associazioni e successivamente interverrà con una presentazione sulle collaborazioni fra associazioni e presenterà l'esperienza della consulta e di Cittadinanzattiva. Per l'EAMDA è tutto pronto, la sezione di Milano sta lavorando per l'organizzazione, verrà presentata un'esperienza della sezione di Roma legata al volontariato all'estero di persone disabili. Per la comunicazione, il nuovo sito è uno dei strumenti più efficaci, ma c'è ancora molto da fare. Nelle cartelle dei consiglieri è presente un lavoro preparato da Elena Zanella esperta di Fund Reasing perché potrà servire per la prossima giornata. Prosegue dicendo che bisogna lavorare sulle sezioni e di andare a verificare le situazioni irregolari e cercare di lavorare con quelle che sappiamo potranno sostenere questa attività. Ha visitato la sezione di Riva del Garda, è a conduzione familiare con grossi problemi.

Fontana invita a leggere attentamente la relazione di Elena Zanella che evidenzia come non ci sia una presentazione omogenea dell'associazione e ci siano dei buchi nella comunicazione. Ci sono contatti con la Fondazione Johnson & Johnson per sostenere il 50° della UILDM in vista di una riorganizzazione della comunicazione di UILDM.

Bove propone di riprendere non solo il logo ma anche quello di vicinanza con le sezioni, solleva la mancata adesione delle sezioni al Consiglio Nazionale. Sostiene l'importanza di cercare il dialogo con le sezioni e chiede di avere maggiore dialogo con la Presidenza.

Fontana ricorda che ci sono molte volte delle difficoltà per parlare con il presidente, anche se quasi sempre ha risposto alle sue comunicazioni, il problema della scarsa presenza delle sezioni al consiglio nazionale di luglio non è della Direzione Nazionale, si è vincolati però dallo statuto che prevede la presenza del 50% +1 per deliberare su certi argomenti.

Marcheschi ricorda che le persone che si candidano in Direzione Nazionale devono sapere come funziona una struttura e come poi si opera. Si augurava il 5 giugno di poter parlare in maniera più approfondita di tutti i problemi delle sezioni. In quanto ce ne sono molte e hanno grossi problemi o problematiche particolari.

Alle ore 12.45 Mongini lascia la riunione.

4. Presentazione nuovo Regolamento Generale, Statuto Sezioni con Personalità Giuridica, Statuto Tipo e/o Regolamento Sezioni senza personalità giuridica.

Fontana chiede ai presenti di leggere i documenti inviati da Ugo Lessio per il prossimo consiglio nazionale.

Tirabassi comunica che il Collegio dei Provibiri non ha potuto ancora confrontarsi sui documenti, conta di farlo per settembre.

Falvo informa che il documento inviato dalle sezioni di Venezia, Verona e Padova non lo trova d'accordo sulla denominazione dell'associazione in DM.

Marcheschi non si trova d'accordo su utilizzare DM come nome dell'associazione in quanto già nome della rivista. Ritiene importante di mantenere la denominazione di UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare e di comunicarlo a queste sezioni.

De Vito concorda con quanto detto da Marcheschi.

Fontana chiede di decidere la data del prossimo Consiglio e propone l'11 settembre.

Dopo un confronto fra i consiglieri sulla data si approva la convocazione del Consiglio Nazionale per l'11 settembre.

5. Rinnovo Adesione Patto Federativo con Cittadinanza Attiva.

Fontana chiede di rinnovare il Patto Federativo con Cittadinanzattiva. Questa collaborazione offre buoni spunti di lavoro comune e non comporta alcun esborso economico per UILDM. Approvato all'unanimità.

Alle ore 13.00 si chiude la prima parte della riunione.

Alle 14.30 riprende la riunione della Direzione Nazionale con i punti 8 e 9 dell'ordine del giorno: Giornata Nazionale del 2010 - consuntivo e Giornata Nazionale del 2011 - programmazione.

8. Giornata Nazionale UILDM 2010 - consuntivo

Fontana da lettura del consuntivo della giornata 2010 legata al progetto "Una Città Possibile". Gli incassi al 16 luglio sono di 388.000 euro a fronte di spese per 160.000 euro, mancano ancora da incassare Tim e Telecom. Sono da rendicontare ai gestori della telefonia spese per 190.000 indirizzate al progetto "Una Città Possibile". Si darà avvio quindi all'informatizzazione delle sezioni per poter colmare i deficit di comunicazione già citati da Cira Solimene. Proseguirà per il 2011 il progetto "Una Città Possibile", Casimiro Lieto non collabora più con Telethon e quindi sarà da rivedere la presenza sulle televisioni. La scorsa settimana è stato dato ordine di acquisto per la farfalla con i colori della bandiera nazionale, il quantitativo sarà di 100.000 unità e costeranno 62 eurocent l'una. Lindt sosterrà la giornata con € 20.000, a settembre si inizierà a lavorare sulla giornata. Riscontra la necessità di un nuovo spot. Informa inoltre che il 22 luglio si recherà a Roma per valutare assieme a Pubblicità Progresso il sostegno a questa iniziativa.

Falvo chiede che il materiale venga inviato con maggiore anticipo rispetto agli anni scorsi.

Fontana precisa che a settembre verranno contattate le sezioni per avere i quantitativi da distribuire, nel periodo dicembre-gennaio verranno inviate sia le farfalle che il materiale promozionale. La giornata si svolgerà nei giorni: uno, due, tre aprile 2011. Come negli anni precedenti potrebbero esserci delle solite sovrapposizioni con altre associazioni.

Fiori chiede di riuscire a coinvolgere quelle sezioni che non hanno mai partecipato alla giornata, anche se non vengono organizzati dei banchetti, ma sostenendo la giornata con la comunicazione.

Marcheschi chiede se il quantitativo di 100.000 pezzi sia tassativo, si potrebbe pensare ad un investimento per il 50° della UILDM e chiedere altre 10.000 farfalle che potrebbero essere utili per altre iniziative future.

Nella discussione intervengono, Fiori, Tirabassi, Vigna, Solimene e Falvo sulla valutazione del rapporto fra il costo e il beneficio di questo investimento.

Fontana condivide la proposta di Marcheschi data la buona visibilità raggiunta dal gadget farfalla anche durante i passaggi televisivi anche se ritiene più importante la visibilità della donazione tramite SMS.

Al termine della discussione si decide di dare mandato a Fontana di procedere all'acquisto di 110.000 farfalle.

10. Assemblea EAMDA – Milano 16-18 settembre 2010.

Fontana presenta l'assemblea EAMDA che si terrà nei giorni dal 16 al 18 settembre 2010, il programma è presente in cartella. Reputa un avvenimento interessante per la UILDM sia per conoscere, che per farsi conoscere dalle altre realtà europee.

11. Situazione Sezioni

a) Scioglimento Sezione di Livorno. Marcheschi comunica che la sezione di Livorno ha chiesto di essere chiusa visto che non ci sono più risorse disponibili a continuare l'attività. Viene chiesto dalla sezione di versare il proprio patrimonio alla sezione di Pisa data la vicinanza e la collaborazione che è già in atto. **Viene approvato all'unanimità lo scioglimento della sezione di Livorno con la devoluzione del patrimonio alla sezione di Pisa.**

b) Scioglimento Comitati Regionali UILDM

A seguito dell'approvazione del nuovo statuto si procede alla delibera di scioglimento dei comitati regionali. Il patrimonio verrà devoluto alla direzione nazionale che creerà con queste risorse dei fondi finalizzati per le diverse regioni utilizzabili per il sostegno alla creazione di nuove sezioni.

Viene approvato all'unanimità lo scioglimento dei Comitati Regionali con la devoluzione del patrimonio alla Direzione Nazionale.

c) Richiesta costituzione nuove sezioni UILDM

Imperia: Vista la richiesta presentata, Marcheschi ha parlato con le sezioni di Genova e Albenga. Albenga solleva delle perplessità e chiede di incontrarsi con la nuova sezione per trovare una linea d'accordo e viene chiesto di ricevere una relazione di unità di intenti. Alla richiesta di un incontro la sezione di Albenga non ha dato nessuna risposta mentre la sezione di Genova sostiene l'apertura della nuova sede di Imperia. Dalla documentazione ricevuta si ritiene quindi di deliberare positivamente sull'apertura di questa nuova sede. Si chiede comunque al direttore operativo di recarsi in Liguria ad incontrare le tre sedi. **Approvato all'unanimità.**

Sondrio: Fontana ricorda che alcuni componenti della sezione hanno partecipato all'ultima assemblea come uditori. Provengono dalla sezione di Lecco. Fanno parte di questa sede già 40 persone che hanno organizzato eventi per Telethon e UILDM. **Approvato all'unanimità.**

Cicciano: Marcheschi ha inviato il direttore operativo Solimene a fare un sopralluogo e a contattare la sezione UILDM di Saviano da cui provengono i soci fondatori. Visti i contatti intercorsi e la relazione del direttore operativo si dà avvio alla sezione di Cicciano. Si incarica il direttore operativo e il segretario nazionale a seguire la costituzione formale della sezione. **Approvato all'unanimità.**

d) Richiesta contributo inizio attività Sezione UILDM di Mazara del Vallo.

Marcheschi presenta la richiesta pervenuta dalla sezione UILDM di Mazara del Vallo di un contributo di 10mila euro per arredare e attrezzare i locali della sede assegnata.

Alla discussione intervengono Marcheschi, Fontana, Falvo e Vigna circa la necessità di non destinare contributi a fondo perduto alle sezioni ma di sostenerle nello sviluppo di progetti di fund raising e con il progetto Una Città Possibile dare strumenti per sviluppare la comunicazione sul territorio. **La richiesta non è approvata all'unanimità**

e) Acquisto pullmino per Sezione UILDM di Cittanova.

Questa sezione fa parte del progetto una Città Possibile assieme a Palermo, Bolzano e Capo di Leuca. Sono ancora in definizione gli impegni a seguito di queste decisioni. Viene approvato

12. Convenzione tra UILDM e Agenzia per il Lavoro Randstad

Fontana presenta la proposta dell'Agenzia Randstad circa la collaborazione per dare avvio ad un progetto di consulenza e valutazione per l'inserimento lavorativo. Nella discussione intervengono Solimene, Fontana, Vigna, Marcheschi.

Si chiede di invitare i referenti dell'agenzia ad un prossimo incontro della Direzione Nazionale per valutare correttamente la proposta.

Alle 15.50 il Consigliere Bove lascia la riunione.

13. Scrittura privata tra Associazione ETWOO e UILDM per raccolta fondi

Fontana illustra la proposta ricevuta da Frullini con l'Associazione ETWOO che si occupa di fund raising, struttura nata nel territorio di Ancona. Lo stesso si impegna a seguire il progetto. Fiori chiede di essere portato a conoscenza del progetto data la delega per la raccolta fondi. **Viene approvato il progetto.**

14. – Delibera di spesa contributo di € 500,00 a FIWH

Fontana ricorda che la FIWH sta organizzando i campionati mondiali a novembre e chiede un contributo di 500 euro per la realizzazione di uno spot. La UILDM risulterà finanziatore dell'iniziativa, a questo seguirà un ulteriore contributo di 5mila euro per la realizzazione dello spot.

15. Rinnovo partecipazione a Comitato Editoriale.

Fontana ricorda come l'adesione al Comitato editoriale VITA sia un passaggio importante per una associazione nazionale. Questa adesione oltre alla visibilità sul giornale data da una pagina gratuita

e 100 abbonamenti omaggio, permette di essere collegati alle altre realtà del terzo settore. Approvato all'unanimità.

16. *Varie ed eventuali*

- *Comunicazioni dei consiglieri.* Marcheschi sollecita i consiglieri a non utilizzare carta intestata di sezioni o di altri centri per le proprie comunicazioni.
- *Parcheggio disabili.* Marcheschi presenta il simbolo europeo per i disabili che non è riconosciuto in Italia. Contestualmente il nostro contrassegno non viene riconosciuto all'estero e crea difficoltà a chi si reca all'estero. Ritiene che sia necessario dare forza a questo riconoscimento. Boscolo comunica che tale problema è all'odg della FISH.
- *Situazione data base tesseramento.* Marcheschi riepiloga la situazione delle connessioni effettuate dalle sezioni al data base di gestione del tesseramento. Il 53% delle sezioni deve essere sollecitata ad aggiornare il programma. Il 27% delle sezioni sta utilizzando correttamente il programma e il 17% non lo utilizza. Sottolinea come sia necessario tenere aggiornati gli archivi per permettere anche l'invio corretto del giornale DM. Vigna sostiene che sia necessario andare ad unificare con un unico programma che possa gestire tutte le attività della sezione: tesseramento, bilancio ecc. Intervengono Fontana, Marcheschi, e altri circa la necessità di andare a ricercare un programma che possa soddisfare queste esigenze.
- *Tesseramento: Sezione di Caserta, tessere rubate.* Marcheschi parla della situazione avvenuta nella sezione di Caserta che ha subito un furto di 51 tessere compilate e relativi soldi. E' stata presentata denuncia. Viene chiesto alla sezione di Caserta di annullare le 51 tessere e di emetterne di nuove.
- *Situazione Servizio Civile – comunicazione* della sezione di Roma. Fontana da lettura della lettera ricevuta dalla sezione di Roma circa la richiesta di andare a rivedere il contratto per la collaborazione con la struttura per il servizio civile con un contributo di 38mila euro all'anno a fronte di 50mila euro di spese. Falvo ritiene che la richiesta sia troppo elevata e che si debba valutare se continuare questa collaborazione. Falvo propone di riparlare dell'argomento con Fontana e Tomassetti a settembre.
- *Servizio Civile – situazione progetti 2010.* Falvo presenta la situazione dei progetti 2010. Si è proceduto ad inoltrare un ricorso per chiedere la revisione delle valutazioni espresse. Il 21 luglio ci sarà un incontro per vedere se si riesce a far avviare altre sedi.
- *Situazione Tesoreria.* Il past-tesoriere ha incontrato la tesoriera per un primo passaggio di competenze.
- *Segreteria UILDM* – Fontana ricorda che con il 31 luglio Gloria Giannardi termina al collaborazione con UILDM. La ringrazia per l'impegno svolto per l'associazione in questi anni. Il 26 e 27 ci sarà un incontro a Padova per vedere la gestione operativa della segreteria. Questa occasione è utile per riorganizzare la struttura portandola a Milano, visto anche la disponibilità di Telethon si possa avere una sede condivisa. Da settembre questo dovrebbe avere avvio. Ritiene che data la collaborazione della sezione di Milano con la Direzione Nazionale che si è sempre più ampliata, la nuova sede debba essere in questa città. Per questo è necessario mettere a rendita parte della struttura di Padova che in questo momento sotto utilizzate per poter effettuare questi cambiamenti. Alle 17.05 si chiude la riunione della Direzione Nazionale.