

Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

Verbale di Direzione Nazionale

Il Presidente Nazionale, Alberto Fontana, **il 2 marzo 2013** alle ore 11.02 apre la riunione della Direzione Nazionale presso l'hotel AC Pisa.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali:

- Boscolo Marcellino – *Assente Giustificato*
- Bove Francesco – *Assente Giustificato*
- De Vito Giuseppina– Presente
- Falvo Matteo– Presente
- Fiori Carlo– Presente
- Fontana Alberto– Presente
- Frullini Roberto– Presente
- Lombardo Francesco – *Assente Giustificato*
- Macrì Maria– Presente
- Marcheschi Enzo– Presente
- Pirastu Fabio– Presente
- 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*.

Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM – Banfi Paolo.

Sono presenti inoltre i candidati alla nuova Direzione Nazionale: Franco Ronsval della Sezione di Genova, dott. Maggi della Sezione di Lecco e Camillo Gelsumini della Sezione di Pescara.

Con il seguente Ordine del Giorno:

1. *Approvazione verbale seduta precedente (in allegato)*
2. *Comunicazione Commissione Medico Scientifica*
3. *Comunicazioni Direttore Operativo*
4. *Prossimo Consiglio Nazionale*
5. *Assemblea Nazionale che si terrà dal 23 al 25 Maggio a Lignano Sabbiadoro (UD)*
6. *Rinnovo pagamento quote associative con: FISH – EAMDA – FIAN - FID – Consulta Malattie rare -CNESC*
7. *Rinnovo contratto Patrizi e contratti E-Net*
8. *Situazione sezioni di: Trieste, Pozzuoli e varie*
9. *Progetto solidale Numero Stella*
10. *Campagna 5 x mille anno 2013*
11. *Valutazione contributo 3% sezioni anno 2013 e consuntivo anno 2012*
12. *Candidature per rinnovo Direzione Nazionale e Probiviri*
13. *Informazioni Servizio Civile progetti 2013*
14. *Progetto formazione giovani UILDM 2013*
15. *Situazione uffici Padova*
16. *Varie ed eventuali.*

1. Approvazione verbale precedente del 22 settembre 2012

Fontana chiede se ci sono modifiche da apportare.

Solimene chiede che venga sostituito il punto 4 Rinnovo contratto Direttore Operativo, secondo capoverso così come segue: *Solimene a cui Fiori chiede un parere in merito, conferma di accettare il*

rinnovo del contratto alle stesse condizioni del economiche del precedente sollecitando però la Direzione Nazionale a prendere in considerazione l'ipotesi di potenziare l'organico della Segreteria di Padova.

E al punto 6, l'obiettivo della Giornata Nazionale era di 150mila euro e di sostituire la parola progetti con attività.

Al punto 7 e la revisione del secondo capoverso modificando la frase relativa all'intervento sulle barriere architettoniche.

Non essendoci altre modifiche da fare, **Fontana** pone in votazione.

Approvato all'unanimità con le modifiche proposte dal Direttore Operativo.

2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM

Fontana, non essendoci interventi da parte del Presidente della Commissione, ritiene il punto svolto. Riepiloga comunque le attività che come presidente svolgerà nei prossimi tempi in merito ai rapporti con la comunità Medico Scientifica, in particolare la partecipazione alla Convention Telethon di Riva del Garda. Pone l'attenzione dei consiglieri in merito alla necessità di rivedere nei contenuti il Telethon/UILDM e la necessità di nominare una nuova Commissione Medico Scientifica UILDM dopo che la attuale era stata prorogata nell'incarico anche alla luce del nuovo statuto.

Marcheschi e Solimene precisano quanto lo statuto e il regolamento prevedono in merito a durata e nomina e si propone di rinnovarlo in occasione dell'incontro di autunno del consiglio nazionale.

Fontana propone di modificare l'ordine dei punti da discutere così come segue:

3. (7) Rinnovo contratto Patrizi e contratti E-Net – (13) Informazioni Servizio Civile progetti 2013

Falvo riepiloga le attività svolte da **Patrizi** per quanto riguarda l'ambito del Servizio Civile. Il costo annuo a preventivo è di circa 14/15mila euro. Per le attività svolte però è necessario l'apporto di un nuovo progettista in sostituzione di Sperandio. La Sezione di Roma ha individuato una nuova figura molto preparata professionalmente che proviene da un altro ente di servizio civile accreditato in prima classe. Per motivi organizzativi interni la sezione propone di assumere come Direzione Nazionale il professionista e poi per suddividere il tempo fra le due sedi.

Intervengono nella discussione **Marcheschi, Vigna, Ronsval, Fontana e Macri**.

Marcheschi chiede che vengano definite in modo chiaro le rispettive spettanze fra nazionale e sezione.

Falvo chiede alla Direzione Nazionale l'autorizzazione all'operazione. **Fontana** procederà con il presidente della sezione di Roma. **Fontana** chiede quindi a **Falvo** di precisare la composizione della struttura di gestione del servizio civile.

Falvo: Bacchin Oriano, Guitarrini Massimo, Patrizi Massimiliano, il nuovo esperto e Noventa Cristiana.

Falvo riporta dell'incontro avuto con il Direttore dell'UNSC nei ultimi giorni di febbraio. Non si hanno ancora notizie certe sull'importo del finanziamento. L'iter di valutazione dei progetti si dovrebbe completare entro il mese di marzo, in ogni caso si dovrebbe riuscire a confermare il numero dei volontari avviati nei precedenti progetti.

Marcheschi riporta la necessità -emersa durante le attività di monitoraggio svolte da **Guitarrini** di editare una nuova versione del Vademecum pubblicato alcuni anni fa', per poter uniformare al massimo la gestione del servizio civile.

Intervengono nella discussione **Ronsval, Vigna, Marcheschi, Solimene, Fontana** sulla necessità che venga ribadita alle sezioni l'importanza della tenuta della documentazione relativa al servizio civile.

Fontana riepiloga le attività svolte attualmente da **E.net**: pubblicazione DM, attività di segreteria della CMS, il sito internet e la parte legislativa. Al termine dello scorso anno Solimene -Direttore Operativo- e Vigna -Tesoriere- hanno incontrato l'amministratore della società per discutere i nuovi contratti e rivedere anche gli spazi a disposizione della società. Ed è stato proposto di unificare nell'interno 3 di via Vergerio tutta la struttura di E.Net, andando così a liberare l'interno 4 e metterlo a disposizione di Telethon. Nel mese di gennaio abbiamo dato seguito alla proposta, liberando lo spazio dell'interno 3 dedicato alla biblioteca per permettere lo spostamento della struttura di Handylex. Negli stessi giorni

Giacobini ha contestato la scelta di effettuare di unificare gli uffici e creando una situazione di disagio all'interno della società. In merito a questa situazione il 16 gennaio **Fontana** ha incontrato Barbieri (presidente di E.Net) e Giacobini (consulente di E.Net). Giacobini ha dichiarato che è insignificante che E.Net gestisca per UILDM i rapporti con la Commissione Scientifica e che quindi l'attività possa essere restituita a UILDM. E' stato poi condiviso che DM torni a UILDM per quello che riguarda la redazione del giornale attraverso un progressivo avvicendamento entro i prossimi tre numeri da E.Net a UILDM.

In conclusione E.Net libererà entrambi gli spazi a disposizione, in quanto andrà presso altri locali entro il 30 luglio 2013. Mentre per quanto riguarda Handylex tutto resta invariato per i rapporti tra UILDM e E.Net. Sono però da verificare i rapporti economici per questi passaggi, in quanto non possono essere pari a quanto versato lo scorso anno. Al termine dell'incontro le parti hanno sottoscritto un documento che specifica quanto precedentemente elencato. Per sostituire E.Net per quanto riguarda i rapporti con la CMS **Fontana** propone di contattare **Renato La Cara e Anna Ambrosini**. E' da chiarire come affrontare il cambiamento della redazione di DM da Stefano Borgato (E.Net) al nuovo incaricato di UILDM. Chiaramente questa situazione è stata chiesta da E.Net e non da UILDM.

Intervengono nella discussione **Falvo** che propone di togliere anche i rapporti legati ad Handylex dotandosi di nuove figure professionali. **Marcheschi** è convinto dell'importanza di Handylex e ritiene che questo sia un vanto per UILDM. Ritiene che non si possano sostituire le esperienze accumulate negli ultimi anni. Intervengono nella discussione **Vigna, Moggi, Solimene e Ronsvald e De Vito** ed emerge che le persone che si potrebbero coinvolgere per la redazione di DM sono **Valentina Bazzan e Barbara Pianca** per raccogliere la sfida di rinnovare DM.

Fontana chiede alla Direzione Nazionale il mandato di sondare i contatti con le persone segnalate dai presenti. Valutando l'ipotesi di verificare una eventuale prolungamento del contratto con E.net per consentire ai nuovi collaboratori inserirsi meglio nella redazione di DM. Si deve inoltre valutare il valore economico delle collaborazioni. Per la gestione della Commissione Medico Scientifica si dà incarico a Renato La Cara di svolgere le mansioni svolte fino ad ora da E.Net, si predisporrà un contratto della durata fino all'insediamento della nuova Direzione Nazionale che andrà a poi a ridefinire tutte le collaborazioni.

4. (8) Situazione delle Sezioni

1. Sezione di Trieste

Fontana riepiloga la situazione della Sezione di Trieste, dopo aver partecipato anche all'assemblea dei Soci. Il situazione economica è pari ad un debito di 500mila euro tutelato dal patrimonio immobiliare del valore di circa 2milioni di euro. A seguito della comunicazione inviata alle sezioni nel mese di gennaio 2013. **Fontana** ha chiesto la disponibilità di **Querini** (Sezione di Pordenone) ad intervenire nella riduzione del debito della sezione di Trieste attraverso la liquidità messa a disposizione dalle sezioni di Pordenone, Verona, Firenze, Milano, Torino, Pordenone, Venezia, Omegna e altre che ancora non hanno deliberato sulla cosa. Attraverso il concordato con i diversi creditori in un ottica di liquidazione della struttura. Il debito così generato nei confronti delle sezioni resta coperto dal patrimonio immobiliare che se ceduto porterà alla copertura di quanto dovuto. Il tutto per andare a proteggere il patrimonio da eventuali richieste da parte degli istituti di credito coinvolti.

Intervengono nella discussione Alvisi, Vigna, De Vito, Marcheschi, Ronsval

Fontana chiede alla Direzione Nazionale di dare mandato a Luigi Querini di procedere così come indicato e con il mandato di verifica se la gestione delle attività portate avanti dalla sezione fino ad oggi sia stata sempre economicamente valutata e non ci siano state situazioni critiche.

2. Sezione di Brescia

Falvo presenta la richiesta della sezione di Brescia alla costituzione come sede con autonomia giuridica.

La richiesta viene approvata all'unanimità.

5. (9) Progetto Solidale "Numero Stella"

Fontana propone, in base ai dati ricevuti dalla gestione del "Numero Stella", di concludere la collaborazione al progetto.

Approvato

6. (12) Candidature Rinnovo Direzione Nazionale

Fontana comunica che le candidature ricevute ad oggi sono 9 e informa tutta la direzione della decisione di non candidarsi. In quanto ritiene necessario un ricambio delle persone all'interno delle organizzazioni senza abbandonarle ma mettendosi a disposizione in modo nuovo.

De Vito riporta la propria esperienza vissuta in questi anni, necessaria per conoscere al meglio come opera una organizzazione così grande e si augura che nel prossimo triennio possa essere più impegnata nella Direzione Nazionale.

7. (11) Valutazione contributo 3% per l'anno 2013 e consuntivo 2012

Vigna presenta i dati del contributo 3%. Nel bilancio 2011 ha portato 48mila euro. Alcune sezioni hanno chiesto di fare una rivalutazione sul metodo di calcolo del contributo. Dalle proposte ricevute sicuramente il contributo verrà ridotto e chiede alla Direzione un parere per poi procedere in merito.

Fontana ritiene che il contributo venga tenuto invariato e di conseguenza venga riferito questo alle sezioni.

Fontana e Vigna salutano i presenti e lasciano la riunione. Alle ore 13.50 **Fontana sospende** l'incontro per una pausa.

Alle ore 15.16 **Enzo Marcheschi (Vicepresidente)** presiede l'incontro data l'assenza del Presidente **Fontana**.

8. Comunicazioni del Direttore Operativo

Solimene aggiorna sull'andamento dei contributi legati alla giornata nazionale 2012. Le sedi stanno inviando la rendicontazioni. Per la giornata 2013 segnala un grosso calo della richiesta delle farfalle con una riduzione del 30% arrivando a circa 51mila pezzi. Si è cercato di coinvolgere altri partner, in particolare Cittadinanza Attiva, per le attività di monitoraggio delle barriere architettoniche. E' stato stilato un accordo dedicato, relativamente alla formazione dei volontari UILDM per il monitoraggio. In questo mese si stanno svolgendo i corsi di formazione in molte regioni per concludere entro fine aprile. Il compito dei monitori sarà quello di somministrare un questionario alle scuole per arrivare ad un campione del 1% a livello nazionale. Verrà presa ad esempio una scuola di Cinecittà che presenta numerosi limiti. Per settembre verranno presentati i dati all'interno della Giornata per la sicurezza nelle scuole e a dicembre nella giornata delle persone con disabilità verranno svolti degli eventi simbolici di abbattimento delle barriere. Il MIUR non ha dato il patrocinio in quanto è prevista la raccolta fondi. Però ci è stata inviata una nota di merito. Cittadinanza Attiva ha collaborato nella distribuzione di 8mila farfalle, in particolare nelle zone dove UILDM non è presente. Associazione Rao ha richiesto 2mila farfalle e altre verranno inviate alle famiglie SMA. Entra fra i partner Simply una catena di supermercati che per quest'anno coinvolge solo punti vendita in Lombardia, con l'ipotesi di sviluppare la collaborazione nel 2014. **Solimene** sostiene che venga ripensata la giornata nazionale data le difficoltà che si sono incontrate quest'anno anche per quello che riguarda la raccolta tramite sms. Lo spot, che viene visto in anteprima dalla Direzione nazionale, realizzato quest'anno è di tipo istituzionale, ma non dedicato alla giornata che costerà circa 10mila euro. Lo spot non verrà presentato su Mediaset, ma solo a Striscia la Notizia. Sky sostiene il progetto e si rende disponibile di utilizzarlo durante l'anno. La7 utilizzerà lo spot 4 volte al giorno per le due settimane. Per quanto riguarda la collaborazione con Telethon per la comunicazione, questo sarà l'ultimo anno. Per quanto riguarda la Rai ci sono diversi lanci in molti programmi e adesso si stanno preparando le storie da presentare.

Sono in corso i contatti con diversi quotidiani per la pubblicazione della locandina della giornata e le risposte sono interessanti.

E' stato realizzato anche uno spot istituzionale per la radio con diversi contatti con network radiofonici per la diffusione. In parallelo si sono rivisti i depliant istituzionali e la campagna del 5xmille. Il depliant è scaricabile da internet per le sezioni e di conseguenza può essere personalizzato secondo le necessità locali.

Per il 5xmille si è rivista tutta comunicazione senza utilizzare immagini ma con un richiamo forte.

Un altro progetto realizzato in collaborazione con Aldo Bisacco, socio della UILDM, persona con SMA, regista dello spot dello scorso anno, per la realizzazione di uno spot finanziato dalla Presidenza del Consiglio sull'ospitalità delle persone con disabilità. Abbiamo presentato la documentazione ed è stato realizzato uno spot del costo di 39mila euro che saranno coperti interamente dalla Presidenza del Consiglio.

Conclude che viene confermato il contributo del Ministero delle Politiche sociali anche per il 2012.

Marcheschi richiama l'attenzione dei consiglieri sulla necessità che le sezioni vengano molto più coinvolte nella distribuzione delle farfalle per rendere più efficace la giornata. Riconosce l'importanza e la mole di lavoro svolto per l'organizzazione della Giornata Nazionale e di tutto il materiale relativo della comunicazione.

9. (4) Prossimo Consiglio Nazionale

Falvo comunica che pensava di organizzare il Consiglio Nazionale il 21 aprile a Padova.

Intervengono nella discussione **Marcheschi, Falvo, Solimene, Pierotti, DeVito** e si prevede di organizzare a **Pisa il 20 aprile** alle ore 10.30 la Direzione Nazionale e il Consiglio Nazionale alle 15.00 con all'ordine del giorno l'approvazione del bilancio, situazione delle sezioni.

10. (5) Assemblea Nazionale 2013 – Lignano Sabbiadoro – 23/25 maggio 2013

Marcheschi ricorda che l'Assemblea di svolgerà a Lignano, con qualche adeguamento delle spese, in particolare per la richiesta di pagamento anche delle sale per gli incontri. E' necessario quindi programmare con attenzione gli impegni durante le giornate. Per quanto riguarda l'iniziativa della Commissione Medica, **Falvo**, incontrerà i medici a Riva de Garda e chiederà informazioni in merito.

Sui temi da trattare **Pierotti** chiede di mettere all'attenzione il tema delle cure con le cellule staminali. Intervengono sul tema **Falvo, Solimene, Frullini**.

Marcheschi chiede suggerimenti per i temi da trattare durante l'assemblea. Viene chiesto al segretario **Falvo** di inviare una lettera alle sezioni di richieste in merito. **Fiori, De Vito, Focacci, Falvo, Solimene e Marcheschi** sui temi da trattare: incontro sezioni/direzione, giornata nazionale, informazione sulle ispezioni in corso, servizio civile.

Marcheschi comunica le quote per i delegati per quest'anno sono 57 euro in doppia / 79 euro in singola con un incremento di 2 euro/giorno rispetto all'anno scorso per l'incremento delle spese così come anticipato.

11. (6) Quote Associative – Rinnovo FISH – EAMDA – FIAN – FID – CONSULTA MALATTIE RARE - CNESC

Falvo presenta la richiesta delle diverse associazioni o federazioni delle quali UILDM fa parte per il rinnovo delle iscrizioni per il 2013. **Solimene** riepiloga la situazione in essere con EAMDA con la quale si è in attesa di avere un riscontro sull'attività svolta di conseguenza chiede di sospendere il pagamento della quota.

Si approvano i rinnovi ad esclusione di EAMDA.

4. (8) Situazione delle Sezioni

3. Altre Sezioni

Marcheschi da lettura delle 11 sezioni che non hanno inviato gli elenchi dei soci e non si hanno riscontri in merito per riuscire ad arrivare alla chiusura del bilancio. Propone di inviare il coordinatore della Campania alle sedi di Pozzuoli, Castellammare e Avellino per definire la situazione delle stesse. E che incontrasse le persone di Pagani che chiedono di aprire una sezione, in modo da portare nel prossimo consiglio nazionale per deliberare in merito.

Falvo riporta i contatti avuti con i soci della sezione de l'Aquila. Chiedono di avere qualche tempo per riorganizzare la struttura.

Marcheschi ribadisce la necessità che le sezioni partecipino in modo più attivo alla vita associativa per non creare situazioni critiche nei rapporti interni.

Focacci interviene sul problema sul coordinamento fra Statuto e Regolamento Generale che quando è stato realizzato troppo velocemente senza dare corso a delle norme transitorie che dovevano aiutare al passaggio del nuovo statuto. Mette in risalto il fatto che il coordinatore regionale sia stato inserito come facoltativo e di conseguenza si nota che i coordinatori esistenti siano pochi. Mentre la necessità risalta nell'operatività dell'associazione. Chiede inoltre maggiori dettagli circa la composizione e svolgimento delle attività della Sezione di Trieste, in quanto non si è a conoscenza se le decisioni prese siano state prese secondo le regole del nuovo statuto e si rischia di prendere decisioni importanti senza rispettare la normativa vigente.

Marcheschi riporta che non tutte le sezioni hanno inviato copia degli statuti approvati alla Direzione Nazionale, pur avendo chiesto esplicitamente questo.

Focacci ribadisce la necessità che venga verificata l'effettiva attuazione del nuovo Statuto da parte delle Sezioni e la necessità che questi vengano vagliati dai Probiviri.

Alvisi propone per le sezioni che non hanno effettuato le comunicazioni relative al 2012 di non ammetterle in assemblea.

Alle 16.52 a causa dell'uscita di molti consiglieri, venendo a mancare il numero legale **Marcheschi** chiude i lavori della Direzione Nazionale i punti

12. (14) Progetto Formazione Giovani UILDM 2013

13. (15) Situazione Uffici Padova

14. (16) Varie ed eventuali

Verranno messi all'ordine del giorno in un prossimo incontro. Pirastu chiede che venga messo a verbale che si è perso molto tempo per chiarire passaggi dello Statuto senza dare tempo alla Direzione Nazionale di affrontare il progetto Formazione Giovani UILDM 2013 a causa della mancanza del numero legale.