Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

Verbale di Direzione Nazionale

Il Vicepresidente Nazionale, Enzo Marcheschi, **il 20 aprile 2013** alle ore 10.45 apre la riunione della Direzione Nazionale presso l'hotel AC Pisa.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali:

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

Il Revisore dei Conti Unico – Iannotta Modestino – Presente

Per il Collegio dei Probiviri

- Alvisi Roberto – Presente – entra alle ore 10.53
- Focacci Massimo – Presente entra alle ore 11.07
- Tirabassi Maddia – *Assente Giustificato*.

Presidente della Commissione Medico Scientifica UILDM – Banfi Paolo - Presente

Sono presenti inoltre i candidati alla nuova Direzione Nazionale: Franco Ronsval, Luigi Querini e Anna Mannara.

E' ammesso il direttore operativo Cira Solimene.

Con il seguente Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente;
2. Approvazione bilancio consuntivo 2012;
3. Comunicazioni Direttore Operativo;
4. Progetto formazione "Giovani UILDM 2013";
5. Comunicazione del Presidente su: Giornale DM, Agenzia E.net, Commissione Medico Scientifica, Centro Legislativo Handylex;
6. Situazioni critiche sezioni UILDM;
7. Banca Etica – cessione azioni
8. Varie ed eventuali.

1. Approvazione verbale precedente del 2 marzo 2013

Marcheschi chiede se ci sono modifiche da apportare e non essendoci modifiche da parte di consiglieri, pone in votazione.

Approvato all'unanimità.

2. Approvazione bilancio consuntivo 2012

Vigna legge la relazione sul bilancio 2012.

Marcheschi dà spazio alle domande dei consiglieri.

Bove interviene sulla situazione dei debiti della sezione di Trieste e chiede se ci sia un piano di ristrutturazione in merito. Chiede precisazioni in merito all'importo versato dalla chiusura della sezione di Lecce che non viene messo in evidenza né in bilancio che nella nota integrativa.

Vigna precisa che l'importo è stato correttamente contabilizzato. **Falvo** ringrazia Bove per la preziosa collaborazione prestata per l'attività di chiusura della sezione di Lecce.

Falvo presenta la situazione relativa alla sezione di Trieste e in particolare il percorso di rientro coordinato dal presidente Fontana e con la collaborazione di Luigi Querini, presidente della sezione di Pordenone. Chiede a Querini di intervenire per spiegare la procedura avviata.

Querini ricorda che da quando circa un mese fa' ha avuto delega dal presidente nazionale ha incontrato il presidente della sezione di Trieste e ha proceduto alla ricognizione dei debiti e delle esposizioni della sezione nei confronti delle banche. Dal quadro delineato un posizione debitoria pari a 630mila euro. Alcuni di questi devono essere liquidati nel breve tempo. Mentre per i mutui il rientro è pianificato. Nella speranza di andare ad alienare il patrimonio in modo da coprire le esposizioni esistenti. Comunque la situazione non è ancora chiara e si sta ancora delineando. Sono in programma degli incontri con i debitori per poter chiarire le diverse posizioni e i relativi piani di rientro. Ringrazia le sezioni che hanno dato disponibilità a sostenere il progetto: Milano, Torino, Pordenone, Omegna, Verona, Direzione Nazionale per un totale di 188mila euro e la sezione di Venezia si è presa l'onere a riconoscere una rata di circa 1500 euro/mese per coprire le spese di mutuo per 3/5 anni.

Bove chiede che quanto esposto da Querini venga esplicitato in un documento della Direzione Nazionale.

Ronsval chiede se ci sono da parte di altre sezioni mutui in essere sugli immobili UILDM.

Vigna precisa quanto già espresso nella lettura della relazione. E' impegno della tesoreria di provvedere al più presto ad una ricognizione di tutte le posizioni UILDM in merito.

Iannotta ricorda come nella relazione dello scorso anno erano indicate queste posizioni e invita a ripeterle per chiarire a tutti i soci.

Alvisi è soddisfatto della presentazione fatta e questo pone UILDM in una posizione privilegiata data la correttezza contabile dell'Associazione. Ricorda che il mutuo sottoscritto dalla Direzione Nazionale è avallato dalla sezione di Bologna. Chiede che venga ridotta l'esposizione nei confronti di Monte dei Paschi anche dello scoperto in essere.

Iannotta ritiene che il percorso fatto in materia contabile si cominciato diversi anni fa.

Non essendoci altre osservazioni in merito **Marcheschi** pone in votazione.

Approvato all'unanimità

3. Comunicazioni Direttore Operativo

Solimene presenta i risultati della Giornata Nazionale. Che, come già anticipato nel bilancio, sono in diminuzione le entrate da raccolte fondi. Questa situazione è presente in tutte gli enti che fanno raccolte. Da questo principio è stata fatta una analisi dei bilanci dal 2004 ad oggi per poter identificare dove poter ridurre i costi. Le aree principali sono i contratti da E.net e le spese per la giornata nazionale. Questo lavoro ha portato ad una riduzione dei costi contro entrate di circa 250mila euro per giornata nazionale. Lo strumento degli SMS inizia ad essere in crisi e necessitano di una forte presenza televisiva, specialmente in RAI. Per il 2013 il risultato raggiunto è stato anche grazie ad un costo pari al 30% e una presenza inferiore al 70% rispetto agli anni precedenti.

Quest'anno si è lavorato molto con risorse interne ma il risultato è stato importante specialmente per quanto riguarda i contatti con i media. Il blog continua a contare molti contatti. Il risultato non permetterà molti interventi per le barriere architettoniche. E si potranno fare almeno gli interventi sulle scuole che sono state utilizzate per la campagna (Cinecittà e Ischia).

Siamo riusciti a coinvolgere, tramite Cittadinanza Attiva, anche privati che potrebbero intervenire e quindi ampliare il progetto. Continua la raccolta dei questionari legati alla campagna in vista della presentazione a settembre dei dati, si spera in una prestigiosa sede istituzionale.

In assemblea verranno presentati i primi dati.

Ritiene che vengano maggiormente coinvolte le sezioni per migliorare la presenza sul territorio e permettere alle sezioni di fare raccolta fondi e diffondere in modo più capillare la giornata nazionale.

Anche grazie alla vendita delle farfalle che quest'anno sono esaurite.

Solimene presenta la situazione dei progetti finanziati.

- **Fondazione con il Sud** che coinvolge le sezioni di Mazara del Vallo, Napoli e Cittanova. Un progetto da 130mila euro con finanziamento di 130mila euro delle Fondazione e il restante messo a disposizione dalla UILDM sottoforma di ore volontariato. Sono già state avviate le prime azioni previste (razionalizzazione dei trasporti e ausili per il turismo) e a breve partirà la terza azione in intesa con 3 scuole superiori per la sensibilizzazione al volontariato dei ragazzi. Il tutto si concluderà

a maggio 2014 con un evento organizzato con la Fondazione e il MIUR e ci si augura che possa essere realizzato in contemporanea con la prossima Assemblea Nazionale.

- **Bando del Dipartimento delle pari opportunità**, in ambito culturale/musicale, realizzato grazie al suggerimento di Fabio Pirastu. L'ipotesi è di riuscire a coinvolgere almeno un ragazzo per regione. Questo dovrebbe essere finanziato a breve.
- **Assemblea 2013**. Si stanno organizzando i seminari e gli incontri. In particolare al giovedì si pensa di cominciare con l'anniversario della morte di Federico Milcovich (1988 – 2013) – dedicando anche la copertina del bilancio sociale. Successivamente si affronteranno i temi legati agli adempimenti delle associazioni di volontariato alla luce della normativa vigente. E poi al pomeriggio sempre con Carlo Giacobini sui temi della legislazione. In contemporanea con il Servizio Civile. Da questi seminari ci si augura che le sezioni possano tornare a casa con gli strumenti da utilizzare poi nelle rispettive sedi.

Al venerdì la giornata Medico – Scientifica. Interviene **Paolo Banfi** – Presidente della Commissione Medico Scientifica. Il programma prevede una introduzione del presidente con una sintesi dei 3 anni di lavoro della commissione. Poi si alterneranno gli interventi così come da programma allegato. In particolare la proposta del pomeriggio in cui si presenterà una chiara esposizione su cosa sono le cellule staminali e fare chiarezza sul tema.

Solimene prosegue con la proposta del sabato mattina che prevedono i saluti delle autorità locali e delle associazioni che sono collegate con UILDM (Telethon, Cittadinanza Attiva, Aisla). Sarà presente anche un rappresentante della AFM – Patrick Bernuchon - che interverrà per presentare la realtà francese per la lotta alle malattie neuromuscolari, le principali attività da essa svolte e contemporaneamente per rinsaldare l'amicizia fra le associazioni francese e italiana.

Al termine dell'assemblea, durante il pomeriggio si desidera proporre due incontri operativi, uno sulla giornata nazionale e l'incontro con il tesoriere nazionale.

Si pensa poi di proporre una serata di festa per salutare i consiglieri uscenti e festeggiare i nuovi eletti.

- **Cinque per mille**. Il gettito da questo canale si mantiene stabile, perché stanno aumentando i contribuenti, anche se il gettito unitario è in calo. D'altro canto è da acquisire che 40 sezioni hanno deciso di raccogliere il 5 per mille. Per sostenere la raccolta verranno stampati 100mila volantini da inviare alle sezioni che collaborano con la direzione nazionale. Aggregando i dati UILDM raccoglie oltre 400mila euro posizionandosi al 48° posto a livello nazionale.
- **Contributo Legge 438 del 1998** – Per il 2012 verranno riconosciuti a UILDM 36mila euro. Questo nuovo contributo si pone in continuità con le attività svolte ordinariamente dalla UILDM e negli ultimi anni è stato riconosciuto dal ministero competente con un incremento del contributo. E' stato presentato già per il 2013.
- **Gestione siti UILDM** – Per il primo quadrimestre 2013 sono stati spesi 600euro per la gestione che è stata estrapolata dai contratti con E.net e assegnata ad un webmaster. Questa operazione è successiva alla riduzione dei costi avviata con una revisione degli incaricati.

Marcheschi ringrazia Solimene per l'attività svolta che diventa vanto per la UILDM.

4. Progetto formazione "Giovani UILDM 2013"

Marcheschi riepiloga come del progetto se ne doveva trattare nel precedente incontro, non svolto però perché mancava il numero legale. Mancando oggi i referenti dei progetti. Si rimanda il punto al prossimo incontro della Direzione Nazionale.

5. Comunicazione del Presidente su: Giornale DM, Agenzia E.net, commissione medico scientifica, centro legislativo Handylex;

Marcheschi non essendo ancora arrivato **Fontana** riepiloga quanto proposto nella precedente riunione sull'incarico a **Pianca** e **Bazzani** di subentrare ad E.net nella redazione di DM e nella revisione dei contratti ancora in essere fra E. Net e UILDM

Bove chiede chiarimenti per l'attività legislativa.

Marcheschi conferma che tutto rimarrà invariato.

Intervengono nella discussione **Vigna, De Vito, Falvo, Marcheschi e Solimene**.

Vigna conclude riepilogando che E.net lascerà i locali messi a disposizione dalla UILDM a 31 luglio. Restano aperti però i temi all'ordine del giorno, che verranno chiariti da Fontana durante il Consiglio Nazionale.

Marcheschi, non essendo ancora arrivato Fontana, termina la discussione del presente punto all'ordine del giorno, rimandando al Consiglio Nazionale che si svolgerà nel pomeriggio e successivamente ad un prossimo incontro della Direzione Nazionale.

6. Situazioni critiche sezioni UILDM.

Marcheschi introduce le situazioni di sezioni all'attenzione del prossimo Consiglio Nazionale, che è incaricato di autorizzare l'apertura e la chiusura delle sezioni. Reputa necessario di verificare la situazione delle sezioni esistenti prima di procedere a nuove aperture:

- **Sesto Fiorentino**: verrà chiusa la sezione a seguito della richiesta del direttivo della sede.
- **Andria**: anche per questa sede verrà valutata dalla nuova Direzione Nazionale la situazione;
- **Pozzuoli e Castellammare**: verrà valutata la situazione di queste sedi;
- **Aosta**: il consiglio direttivo ha manifestato l'intenzione di valutare la chiusura a causa della difficoltà di portare avanti le attività.
- **Pagani** – richiesta di apertura – si pensa che sia necessario valutare l'attività già svolta dalla sezione di Napoli su quel territorio e quindi precedere l'apertura della sezione con una collaborazione fra i volontari e poi valutata l'esperienza valutare l'apertura.

Solimene ribadisce le scelte portate avanti circa l'apertura di nuove sedi dalla Direzione Nazionale e le attività svolte presso **Cassino, Piacenza** e altre richieste avute negli ultimi anni.

Intervengono nella discussione **De Vito, Marcheschi, Bove, Falvo**.

Focacci ribadisce come l'apertura di nuove sezioni sia da riconoscere in base ai requisiti minimi previsti dallo statuto e di procedere con le autorizzazioni necessarie.

Marcheschi condivide l'intervento di Focacci e conferma l'impegno della Direzione Nazionale a valutare sempre positivamente le richieste che siano supportate dai requisiti stabiliti.

Focacci interviene sulla situazione della sezione di Trieste ponendo alcune domande.

Marcheschi, Falvo e Querini rispondono che la sezione è ancora esistente, la sede è presso l'ex ospedale/sanatorio. Non ha adottato lo statuto nuovo, coerente con le indicazioni nazionali. E per questo è inadempiente..

Focacci ritiene che siano state prese decisioni fondamentali utilizzando strumenti presi dal regolamento e statuto vecchi. Sostiene che bisogna intensificare il controllo su queste cose. Da questa situazione evince che ci sia stato un attivarsi sul piano formale e che ci si sia mossi non con le procedure previste.

Marcheschi anticipa che al consiglio nazionale del pomeriggio sarà presente il Presidente della sezione di Trieste.

Iannotta ritiene che, date le indicazioni contabili e gli interventi succeduti, sia meglio commissariare la sezione di **Trieste**

Marcheschi da la parola a **Querini** in quanto incaricato sul tema dalla Direzione Nazionale.

Querini ritiene che la situazione attuale della sezione di Trieste sia frutto delle scelte fatte negli anni precedenti. Consiglia che venga sempre mantenuto un controllo da parte della Direzione Nazionale senza arrivare ad un vero e proprio commissariamento.

Marcheschi propone di chiarire con il presidente della sezione di Trieste la necessità di mantenere sotto controllo le operazioni economiche e finanziarie della sede.

Alvisi chiede che la Direzione Nazionale faccia una "raccomandazione" in merito.

Marcheschi condivide e il tema verrà portato nel Consiglio del pomeriggio.

7. Lasciti e Legati

Falvo espone alla Direzione Nazionale la ricezione di un Lascito proveniente da Cremona riguardante una casa di otto vani. Chiede di accettare il lascito con beneficio di inventario.

Marcheschi pone in votazione.

Approvato all'unanimità

Marcheschi chiede ai Consiglieri di poter integrare l'ordine del giorno con la necessità di cedere le azioni di Banca Etica, così come chiesto dal Tesoriere Vigna, nella relazione al bilancio.

Approvato all'unanimità

8. Banca Etica – Cessione azioni.

Marcheschi pone in votazione la cessione delle azioni di Banca Etica.

Approvato all'unanimità

9. Varie ed eventuali

- **50° Assemblea Nazionale**

Marcheschi chiede la disponibilità da parte dei consiglieri di far parte della Commissione Verifica Poteri. Danno la propria disponibilità: **Marcheschi, Bove, Lombardo, Tamellini, Boscolo e Fiori.**

Marcheschi pone in votazione.

Approvato all'unanimità

Focacci chiede se sia stato verificato l'adempimento da parte delle sezioni.

Marcheschi comunica che si stanno verificando le diverse situazioni e verrà fatta una comunicazione in merito.

Alle 13.27 non essendoci altri punti all'ordine del giorno, **Marcheschi** chiude i lavori della Direzione Nazionale.