

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Convocata a Pisa presso l'Accademia Palace Hotel, Via Giovanni Gronchi il 20 marzo 2010.
Sono presenti i Consiglieri: Marcellino Boscolo, Pasquale Campanile, Giuseppina De Vito, Matteo Falvo, Alberto Fontana, Roberto Frullini, Enzo Marcheschi, Omero Toso, Andrea Vigna.
Per il Collegio dei Probiviri: Massimo Focacci, Maddia Tirabassi
Assenti Giustificati: Carlo Fiori, Giovanetti Maurizio, Vincenzo Langella, Anna Petrone
Per la Commissione Medico Scientifica: Siciliano Gabriele

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 17 ottobre 2009
2. Ratifica dimissioni Cira Solimene, subentro Consigliere Vincenzo Langella e nomina secondo vicepresidente
3. Dimissioni Consigliere Andrea Vigna per incompatibilità con nuova carica di Presidente Sezione UILDM Omegna
4. Comunicazioni da Commissione Medico Scientifica UILDM
5. Comunicazioni dal Direttore Operativo UILDM
6. Assemblea ordinaria dei Delegati
 - aggiornamento
7. Assemblea straordinaria per rinnovo Statuto UILDM
8. Rinnovo contratti Empowernet
 - a) ratifica patronage 2010
 - b) richiesta pagamento quota spese condominiali
 - c) rinnovo contratto Telethon/UILDM/Empowernet
9. Giornata Nazionale 2010
 - ratifica collaborazione (due mesi) Andrea De Bartolis
10. Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM
 - a) nomina nuovo Presidente provvisorio Comitato Campano UILDM
 - b) richiesta costituzione nuova Sezione UILDM a Mazara del Vallo
11. Ratifica fidejussione per Sezione UILDM Venezia
12. Ratifica prestito per acquisto pullmino per Sezione UILDM di Treviso
13. Ratifica prestito a Sezione UILDM di Padova
14. Ratifica finanziamento a Sezione UILDM Monza per nuovo video Giornata UILDM 2011
15. Ratifica contributo XII Congresso Mondiale di Neurologia – Napoli luglio 2010
16. Preparazione prossimo Consiglio Nazionale UILDM
17. Adesione Fondazione "Aurora" - Centro Nemo Sud a Messina
18. Adesione Fondazione Dante Paladini di Ancona
19. Nuove procedure INPS per certificazione invalidità civile
20. Lasciti e Legati
21. Mondiali di Wheelchair Hockey – novembre 2010 – stipulato protocollo d'intesa
22. Varie ed eventuali
 - a) aggiornamento da Numero Verde Stella
 - b) aggiornamento da registro pazienti con malattie neuromuscolari
 - c) raccolta firme proposta legge assistenza personale autogestita
 - d) nuovo materiale informativo UILDM
 - e) proposta utilizzo ufficio legislativo (Centro Documentazione Legislativa)

Alle ore 10,40 il Presidente Fontana apre la riunione a cui assistono Davide Tamellini per il Gruppo Giovani e Cira Solimene come Direttore Operativo.

- 1. Approvazione verbale precedente riunione del 17 ottobre 2009.*

Il Presidente Fontana chiede ai presenti se ci sono modifiche da apportare al verbale della precedente riunione, non pervenendo nessuna richiesta, viene posto in votazione e approvato all'unanimità.

2. Ratifica dimissioni Cira Solimene, subentro Consigliere Vincenzo Langella e nomina secondo vicepresidente.

Tirabassi ritiene che si debba procedere all'integrazione del secondo vicepresidente dopo le dimissioni di Cira Solimene.

Dopo una breve consultazione all'unanimità viene proposto il nome di Omero Toso il quale accetta e ringrazia per la fiducia.

3. Dimissioni Consigliere Andrea Vigna per incompatibilità con nuova carica di Presidente Sezione UILDM Omegna

Viene data la parola ad Andrea Vigna il quale si dice dispiaciuto di dover lasciare il suo incarico all'interno della Direzione Nazionale, perché eletto presidente della UILDM di Omegna, sa che questa scelta potrà creare dei problemi all'interno della Direzione, ma le motivazioni che hanno portato a questa decisione sono molteplici e tutte legate a grosse difficoltà e problematiche verificatesi all'interno della sezione da circa due anni.

Fontana comprende le difficoltà espresse da Andrea Vigna con la sua richiesta di dimissioni da consigliere nazionale e si dice dispiaciuto di perdere una persona così valida, ma accetta quanto deciso dai soci della sezione, per cui in questa riunione non resta che confermare le dimissioni.

La Direzione Nazionale accetta e conferma le dimissioni di Andrea Vigna da Consigliere Nazionale.

4. Comunicazioni da Commissione Medico Scientifica

In attesa dell'arrivo del prof. Siciliano si passa al punto seguente

5. Comunicazioni dal Direttore Operativo UILDM

Fontana inizia dicendo che tutti hanno ricevuto le relazioni del Direttore Operativo e la ringrazia per il lavoro fin qui svolto che senz'altro ha alleggerito il suo e per la ventata innovativa.

Solimene inizia dicendo che molte delle attività svolte nell'ultimo periodo sono legate alla Giornata Nazionale dove si è avuto un grosso lavoro di comunicazione, infatti si è visto il successo a livello territoriale, è intervenuta presso alcune sezioni dove si sono riscontrate situazioni di emergenza. E' stata fatta una ricerca di tutte le emittenti radiofoniche e scelte quelle con maggior frequenza e risonanza; altro lavoro sempre per la Giornata è stato quello della ricerca di due storie per la realizzazione del nuovo video; Telethon come sempre anche quest'anno ci ha supportato nei contatti con la RAI ed altro. Altre attività momentaneamente sospese, ma che verranno riprese la prossima settimana sono lo stato avanzamento lavori del nuovo sito UILDM, il materiale divulgativo e per questo si recherà martedì a Padova; mentre assieme ad Anna Ambrosini, responsabile dei programmi scientifici sta seguendo due eventi: quello di luglio a Napoli di cui la UILDM è ospite di rilievo e l'assemblea EAMDA a Milano dal 19 al 21 settembre, il cui gruppo di lavoro per quest'ultimo è composto sempre da Anna Ambrosini per la parte social day e con Marco Rasconi per la logistica. Ritiene che la visibilità sia la cosa più importante in questo momento. Prosegue informando del Nr. Verde Stella, si è avuto un primo incontro per fare una prima analisi sul lavoro svolto fino ad ora, ma l'attività vera e propria deve ancora decollare, le ragazze al call center si sono trovate ad affrontare momenti di difficoltà per cui c'è una situazione di emergenza. I lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari sono momentaneamente sospesi, in febbraio si è tenuta una riunione plenaria per la presentazione del documento di sintesi al Ministro Fazio. Il lavoro con Cittadinanzattiva sta proseguendo, partecipato al Direttivo del CnAMC (Coordinamento Nazionale Associazioni malati Cronici) di Cittadinanza; intervento con presentazione di relazione nell'ambito del Convegno "Tutela dei diritti in tempo di federalismo: esperienze a confronto", organizzato da Cittadinanzattiva - Tribunale per i diritti del malato; solo due associazioni sono state scelte ad intervenire: UILDM e ANMAR. Si sta interessando per la presentazione della domanda di contributo in base alla Legge 438 del 15 dicembre 1998 che modifica e integra la legge 476 del 19 novembre 1987; tutta la documentazione deve essere presentata entro il 31 marzo al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali; la preparazione è molto impegnativa perché vengono richieste informazioni che potranno precludere un'ispezione futura di controllo da parte dell'Amministrazione sulle dichiarazioni rese. Saranno da individuare le Sezioni UILDM che potranno rispecchiare i

canoni richiesti nella domanda. Per la prossima Assemblea dei Delegati si sta attivando assieme a Marcheschi e a Fontana, incontrato il 12 febbraio la Commissione Medico Scientifica dove si è parlato dell'organizzazione della giornata medica.

Marcheschi chiede di conoscere le impressioni che ha avuto con il contatto più diretto con le Sezioni. Solimene risponde che sono state riscontrate situazioni di affanno e debolezza in modo particolare nella comunicazione, gli strumenti ci sono, manca l'aggancio all'interno della sezione. Ad alcune sezioni faceva piacere ricevere la telefonata, si sentivano coinvolte e guidate.

De Vito informa che il contatto con le sezioni della Calabria da Lei è sempre stato tenuto e vengono sempre aggiornate.

Marcheschi informa che è stata sua la richiesta d'inserire all'odg il punto comunicazioni dal direttore operativo affinché la persona assista alle riunioni della Direzione Nazionale per informare non solo per iscritto ma anche a voce sul lavoro che sta svolgendo.

All'arrivo del prof. Siciliano si passa al punto 4)

Siciliano ringrazia la Direzione Nazionale ed aggiorna i presenti sull'incontro tenutosi il 12 febbraio a Roma, prima del Convegno di Parent Project a cui hanno partecipato sia la dott.ssa Mongini che la dott.ssa Berardinelli. Informa dei Trial con PTC124 nei bambini affetti con distrofia di Duchenne che non ha evidenziato un significativo miglioramento clinico nel gruppo di quelli trattati rispetto a quelli non trattati. Per quanto riguarda il Registro dei pazienti questo è orientato verso il paziente e il paziente deve avere l'autonomia d'inserire i propri dati, devono essere individuati dei referenti a livello di sezione e per questo organizzare dei Convegni distrettuali. Per gli aspetti terapeutici sta procedendo lo studio su eccesso di glucosio nei bambini ma anche negli adulti. La prof. Ferlini sta studiando affinché si possa correggere il difetto sulle nano particelle. La dott.ssa Tupler sta lavorando sulla facio-scapolo-omero e il 10 aprile a Modena si terrà la 1^a Giornata per la FSHD e la presentazione del Registro nazionale per la malattia. Prosegue con l'informare che il 23 aprile a Padova si terrà un corso di aggiornamento sulle complicanze respiratorie nelle malattie neuromuscolari; a maggio invece a Pisa si terrà un corso di aggiornamento patrocinato da AIM e da Telethon aperto a medici del settore che affronterà la presa in carico completa del paziente soffermandosi infine sui nuovi approcci metodologici e sulle nuove prospettive terapeutiche; ricorda inoltre il XII Congresso Mondiale sulle Malattie Neuromuscolari che si terrà a Napoli dal 17 al 22 luglio organizzato dal prof. Nigro e il convegno satellite di Pisa del 23 e 24 luglio. Per quanto riguarda la giornata medica di venerdì 21 a Lignano verrà dato spazio alla ricerca sulle distrofinopatie con l'intervento del dott. Giacomo Comi di Milano, Sonia Messina farà una revisione critica sulle varie patologie per mettere chiarezza; nel pomeriggio verrà dato spazio a Telethon con la presentazione dei progetti Telethon/UILDM.

Marcheschi chiede a Siciliano cosa ne pensa la CMS sull'accreditamento presso l'INPS. Siciliano risponde di far circolare il messaggio; Solimene interviene per dire che la posizione INPS è abbastanza chiara, il 13 aprile si avrà l'incontro con il Direttore INPS per definire la procedura.

Frullini ritiene che il medico di base dovrebbe raccogliere le informazioni, bisogna sensibilizzare sempre di più i medici di base sulle malattie neuromuscolari, formulare una proposta operativa omogenea.

Alle ore 12 il prof. Siciliano lascia la riunione

6. Assemblea straordinaria per rinnovo statuto

Focacci ritiene che bisogna prevedere un meccanismo di richiesta Personalità Giuridica che renda l'idea dell'eccezionalità, precisare meglio gli articoli che trattano il problema della Personalità Giuridica, non dare spazio ad ambiguità. Ritiene di normare meglio i primi articoli sulle attività che le sezioni possono intraprendere.

Falvo ritiene che la Direzione Nazionale debba tenere il controllo sulle sezioni che richiedono la Personalità Giuridica.

Fontana chiede che vengano date indicazioni per chiudere la pratica.

7. Assemblea Ordinaria

Solimene informa che assieme a Marcheschi hanno deciso di evitare la veste seminariale come adottata durante questi anni: giovedì sarà la giornata dedicata ai giovani, ci sono dei contatti con il Gruppo Donne le quali quest'anno preferiscono un incontro limitato; per il servizio civile con il

corso OLP la giornata di giovedì non sarebbe adatta in quanto il formatore potrebbe essere impegnato con i Giovani. Marcheschi pensava addirittura di anticiparlo al mercoledì 19, ma a questo punto verrà spostato a venerdì 21.

Tamellini del gruppo giovani informa che il venerdì 19 marzo si sono trovati con i giovani per cercare di fare un resoconto sul corso di formazione avvenuto nei mesi precedenti e di preparare una serie di incontri per il primo giorno di Assemblea Nazionale. Nel corso dell'incontro hanno ragionato su come definirsi, sulle politiche giovanili uildm, e varie proposte.

Per quanto riguarda il gruppo giovani hanno deciso di togliere "gruppo" e lasciare solo giovani.

Hanno deciso di chiamarsi Punto Giovani perchè il punto da l'idea di un punto d'incontro, di scambio informazioni (sarà fatta sul sito della UILDM Nazionale una pagina web interattiva per i giovani).

Per quanto riguarda la prima giornata dell'Assemblea Nazionale è stato deciso (provvisoriamente) che nella mattinata del 20 ci sarà un'incontro incentrato sulla formazione dei giovani. Verrà presentato il progetto formazione, i giovani riporteranno la loro esperienza e poi ci sarà un dibattito/confronto con i docenti che hanno tenuto il corso di formazione. Nel pomeriggio invece verrà presentato un progetto sul turismo accessibile (intervento di Max Olivieri) e verrà raccontata una storia di successo, invitando un artista con disabilità o uno sportivo professionista, con l'obiettivo di dimostrare che nonostante un problema fisico è possibile diventare protagonisti della vita.

Marcheschi preso contatto con una società locale per provvedere alla registrazione dell'assemblea, sono già state inviate le schede di prenotazioni alle sezioni; per gli sponsor si dovranno valutare gli spazi a disposizione presso la struttura del Villaggio. Chiede come ogni anno la disponibilità alla Direzione di sostenere le spese dei collaboratori che l'aiuteranno durante le manifestazioni; così come chiede la presenza di Cira Solimene. Per le ragazze del servizio civile della UILDM di Napoli, se sono a disposizione, chiede che siano presenti come hostess per accompagnamento delegati.

Solimene chiede per i giovani (massimo 10) che non saranno delegati delle sezioni se potranno essere ospitati dalla Direzione Nazionale.

Vigna informa che conoscono come Sezione un cantante di nome Salvatore che avrebbe piacere di partecipare alle manifestazioni, se può interessare lo contatta.

De Vito replica dicendo che anche il figlio di Pietro Madeo della sezione di Montalto Uffugo è un cantante e se interessa lo contatta.

8. Rinnovo contratti Empowernet

a. ratifica patronage 2010

Fontana informa che è pervenuta come ogni anno la richiesta di patronage per il 2010 per un importo di 75.000,00€ e si è già data comunicazione di assenso. La Direzione Nazionale approva la richiesta pervenuta.

b. richiesta pagamento quota spese condominiali

Viene deciso di preparare la lettera per la richiesta di spese condominiali da presentare alla soc. Empowernet.

c. rinnovo contratto Telethon/UILDM/Empowernet

Fontana informa di aver parlato con la dott.ssa Pasinelli la quale ha detto che per il 2010 continueranno ancora a sostenerci, per il 2011 sosterranno per il 50%, per il 2012 Telethon non sosterrà più tale spesa.

d) convenzione gestione servizi

Marcheschi chiede se il contratto per la gestione dei servizi, così come predisposto va bene.

Campanile risponde che il contratto deve essere più argomentato, come già chiese lo scorso anno, deve essere la UILDM a quantizzare alla società la percentuale del personale da dedicare. Marcheschi si dice d'accordo con quanto detto da Campanile. Viene chiesto a Campanile di preparare una proposta con modalità di pagamento diverse da come specificato nel contratto.

9) Giornata Nazionale 2010

Fontana illustra la Giornata UILDM appena trascorsa informando della realizzazione di un nuovo video con incarico a Casimiro Lieto; per la comunicazione senz'altro quest'anno è andata bene su tutto il territorio, sia reti RAI che Mediaset, così pure sulla carta stampata. Partner importante

Telethon; il quale ci ha chiesto la possibilità di avere a disposizione una persona con contratto per 2 mesi, la richiesta è stata accolta per cui per i mesi di febbraio e marzo si è avuta la disponibilità di Andrea De Bartolis che ha curato la parte della comunicazione e informazione con RAI. Il processo di visibilità è certissimo; per gli SMS quest'anno si è notato un leggero calo forse dovuto al fatto che assieme a noi vi era un'altra associazione che pubblicizzava l'sms solidale; la differenza però si è notata sabato in quanto Casimiro Lieto non aveva un suo programma televisivo entro il quale poter pubblicizzare la giornata. I costi saranno maggiori per la collaborazione di Casimiro Lieto, il costo del cioccolato e quest'anno anche le spese del corriere per l'invio del materiale alle sezioni.

10) Situazione Sezioni e Comitati Regionali UILDM

a) nomina nuovo Presidente provvisorio Comitato Campano UILDM

Viene preso atto della comunicazione di nomina di nuovo Presidente provvisorio presso il Comitato Regionale Campano nella persona di Fausto Di Pietro.

b) Richiesta costituzione nuova Sezione UILDM a Mazara del Vallo

Marcheschi informa che la documentazione ricevuta è corretta, anche a seguito di relazione ricevuta dal Direttore Operativo che si è recato in visita presso la sede, per cui nulla osta alla Sua approvazione. La Direzione Nazionale all'unanimità autorizza l'apertura della nuova Sezione a Mazara del Vallo.

c) Viene portata a conoscenza la comunicazione ricevuta dal Socio Bonetti della UILDM di Trieste in cui evidenzia alcune anomalie nella convocazione all'Assemblea dei Soci della Sezione. La Direzione Nazionale delibera d'inviare alla Sezione UILDM di Trieste una comunicazione in cui la si invita a integrare la lettera di convocazione adeguandosi alle indicazioni presentate dalla Direzione Nazionale.

Alle ore 13,15 viene sospesa la riunione della Direzione Nazionale per la pausa pranzo.

Alle ore 14,45 riprende la seconda parte della riunione.

Fontana informa che per la prossima riunione della Direzione Nazionale porterà la richiesta di costituzione per una nuova sezione in Lombardia e precisamente a Sondrio.

d) Sezione di Chiaravalle Centrale. Viene letta la lettera inviata da Giovanni Sestito con la richiesta di esonero dal pagamento del 3% e dalle spese relative al Servizio Civile Volontario. Campanile si dice favorevole per l'esonero dal pagamento del 3%, non è d'accordo invece sulle richieste per il servizio civile in quanto il pregresso non si può imputare al periodo del commissariamento, per cui la sezione deve saldare i debiti nei confronti della Direzione Nazionale relativi al Servizio Civile.

Fontana chiude la comunicazione su questa Sezione dando come indicazione l'esonero del 3%, per cui non verranno richieste le relative spettanze; per le spettanze invece relative al servizio civile, queste dovranno essere saldate e il rientro delle somme potrà essere rateizzato.

Marcheschi chiede di conoscere l'attività che viene svolta sul territorio per vedere a cosa servono così tanti volontari presso la Sezione.

11) Ratifica fidejussione per Sezione UILDM Venezia

Fontana informa della richiesta della sezione di Venezia di fidejussione motivata dal fatto che i rimborsi dalla Regione Veneto per le prestazioni effettuate dalla sezione tardano ad arrivare e la stessa si trova con problemi di liquidità e non può far fronte alle varie scadenze.

La Direzione Nazionale ratifica ed approva la delibera di fidejussione a favore della sezione UILDM di Venezia.

(v. delibera n. 2)

12) Ratifica prestito per acquisto pullmino per Sezione UILDM di Treviso

Fontana chiede di trasformare il prestito con richiesta di restituzione di 15.000€ per acquisto pullmino di sezione in prestito a fondo perduto. La Direzione Nazionale approva.

13) Ratifica prestito a sezione UILDM Padova

Fontana illustra la richiesta di finanziamento temporaneo ricevuta dalla sezione UILDM di Padova dovuta a qualche difficoltà economica. L'Esecutivo aveva già approvato d'inviare quale sostegno

alla sezione l'importo di 20.000,00€, in questa Direzione nazionale deve essere ratificato questo prestito senza interessi alla Sezione. Approvato.

14) Ratifica finanziamento a Sezione UILDM Monza per nuovo video Giornata UILDM 2011

Fontana illustra la richiesta pervenuta dalla UILDM di Monza la quale sta realizzando il progetto di un video "Il colore che manca" che andrà utilizzato per la prossima Giornata UILDM del 2011 e chiede un finanziamento per 8.000€ a supporto del progetto che è entrato nella fase realizzativa. La Direzione Nazionale approva il finanziamento alla sezione.

15) Ratifica contributo XII Congresso Mondiale di Neurologia – Napoli luglio 2010

Fontana informa che nel luglio 2010 si terrà il XII Congresso Mondiale delle malattie neuromuscolari a Napoli e al prof. Nigro è stata assegnata la presidenza di tale evento. Come Esecutivo è stato deliberato un contributo di 5000€ oltre al patrocinio morale per tale evento. La Direzione Nazionale approva tale contributo.

Marcheschi informa di aver ricevuto dalla UILDM di Pavia, comunicazione che il loro pullmino è stato danneggiato da un gruppo di vandali che ha rubato tre vetri dal loro mezzo attrezzato. La Direzione Nazionale delibera di erogare alla sezione UILDM di Pavia un contributo di 500,00€.

16) Preparazione prossimo Consiglio Nazionale UILDM

Si chiederà al Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturò NA la disponibilità ad ospitare il prossimo consiglio indicando quale data possibile il 17 aprile.

17) Adesione Fondazione "Aurora" Centro Nemo Sud a Messina

Fontana dice che il progetto è lo stesso del Centro Nemo di Milano, anche qui i partner saranno Telethon, AISLA e UILDM. La prossima settimana si recherà a Palermo per un incontro con l'assessore regionale alla salute Massimo Russo e i rappresentanti dell'Università degli studi di Messina, per gettare le basi per future collaborazioni. Il Centro verrebbe accreditato per 1500mq, 25 posti letto presso una parte dell'Ospedale di Messina da ristrutturare. Prosegue dicendo che si dovrà fare un'operazione di accantonamento per 50.000€; ha già incontrato la Fondazione per il Sud ed anche loro sembrerebbero intenzionati a sostenere tale iniziativa, i tempi di adesione non si sanno; conta sul supporto delle Regioni Calabria e Sicilia incontrate a febbraio.

Marcheschi chiede se questo non sia un impegno di spesa forte per una Direzione Nazionale in scadenza, senza poi sapere se la nuova Direzione condividerà i principi.

Frullini ritiene che se le sezioni calabresi e siciliane aderiscono al progetto come soluzione ai problemi, allora ben venga questo nuovo Centro.

Toso ritiene che questa Direzione Nazionale possa prendersi questa responsabilità, sempre che il bilancio lo consenta.

De Vito ritiene che sia importante per il sud dare questo segnale di vicinanza.

Campanile dice che è suo desiderio, visti i risultati del 5 per mille e della Giornata UILDM, di predisporre un piano di rientro nei confronti delle Sezioni che hanno erogato i finanziamenti alla Direzione Nazionale e della Banca dove abbiamo ancora acceso un Mutuo. Si dice comunque d'accordo sull'accantonamento per la Fondazione Aurora.

18) Adesione Fondazione Dante Paladini di Ancona

Frullini illustra il lavoro che attualmente viene svolto all'interno del Centro Clinico che consiste nel garantire l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare e di attivare un percorso assistenziale il più completo e integrato possibile, assieme ad altre attività che seguono il paziente nelle varie fasi evolutive della malattia. E' stato chiesto a varie associazioni d'entrare come soci partecipanti; dal punto di vista economico la quota richiesta è di 3.000€ all'anno per dare ufficialità alla partnership. All'interno della Fondazione nel CdA ci sono Frullini, Amedeo Paladini, Claudio Maffei rappresentante della Regione Marche, Mario Melazzini come presidente di AISLA e rappresentante di Fondazione Serena, Nadia Storti direttore Sanitario dell'Azienda Ospedaliera Universitaria degli Ospedali Riuniti di Ancona e Rolando Giangiacomi presidente della sezione UILDM di Ancona.

La Direzione Nazionale approva la quota annuale di 3000€ a favore della Fondazione Paladini.

19) Nuove procedure INPS per certificazione invalidità civile

Fontana informa che la Commissione Medico Scientifica non è molto favorevole a queste nuove procedure, l'unico è il dott. Sciarra. Il Centro Nemo si sta accreditando.

20) Lasciti e Legati

Falvo informa di aver partecipato l'atto di compravendita dei terreni agricoli facenti parte dell'eredità Ardizzioia per la Direzione Nazionale; a breve si dovrà arrivare anche alla vendita dell'immobile sempre facente parte della medesima eredità. Viene illustrata l'eredità di cui beneficerà la Sezione UILDM di Milano.

(v. delibera n.1)

Fontana rilancia la campagna lasciti.

21) Mondiali di Wheelchair Hockey – novembre 2010 – stipulato protocollo d'intesa

Fontana informa che dal 1 all'8 novembre a Lignano Sabbiadoro si terranno i Campionati del Mondo di Wheelchair Hockey; è stato stipulato tra la UILDM e la FIWH un protocollo d'intesa con il quale la UILDM sosterrà tale evento con l'Ufficio Stampa e comunicazione.

22) Varie ed eventuali

a) aggiornamento da Numero Verde Stella

Fontana dice che martedì 23 marzo assieme a Casiraghi si incontrerà per fare il punto sulla situazione, per adesso la UILDM non ha fatto azione di promozione e tenuto un profilo basso, adesso devono essere messe a regime tutte le risposte alle domande accolte.

b) aggiornamento da registro pazienti con malattie neuromuscolari

Fontana informa che durante l'ultimo incontro è stato deciso, per acquisire maggiore importanza, di aprire anche alla distrofia di cingoli per arrivare ad un database più completo. Stesso lavoro con Famiglie SMA, Asamsi, AISLA e Telethon. Informa inoltre che a settembre Renato Pocaterra si dimetterà da Famiglie SMA.

c) raccolta firme proposta legge assistenza personale autogestita

Marcheschi informa che nella proposta presentata da Dino Baarlam si sono degli errori.

d) nuovo materiale informativo UILDM

Il problema posto è quello di valutare il quantitativo di materiale da stampare per evitare sprechi e giacenze. Viene deciso che le sezioni verranno dotate di un quantitativo minimo + un DVD che le sezioni potranno usufruire per ristampare in proprio il materiale.

Marcheschi chiede in maniera definitiva di capire quale sia il simbolo della UILDM affinché tutte le sezioni si uniformino. Viene deciso di portare al prossimo Consiglio Nazionale tale problema.

e) proposta utilizzo ufficio legislativo (Centro Documentazione Legislativa)

Falvo chiede la possibilità di spostare l'ufficio legislativo presso Empowernet e affittare a due associazioni che hanno fatto richiesta, i locali del CDL.

Marcheschi chiede di conoscere i motivi per cui la persona che lavora presso il CDL non risponde al telefono.

Fontana dice che forse non si ha la percezione, ed è corretto quanto dice Marcheschi che sia deprecabile che la persona non risponda al telefono, che handylex è patrimonio UILDM, spostare Simonetta Amadelli in uno spazio più piccolo è come dire di voler chiudere handylex, è quindi un problema politico.

Marcheschi ritiene che si debba potenziare l'Ufficio Legislativo, vuole che risponda alle chiamate, se serve una persona in più si vedrà.

Fontana comunica che martedì sarà a Padova e parlerà a Giacobini di questo problema.

f) Richiesta dr. Fiorentino per Borsa Studio 18.000€

Falvo legge la richiesta ricevuta dal dottor Fiorentino di Napoli il quale chiede alla Direzione Nazionale per proseguire l'attività fin qui svolta di una borsa di studio di 18.000€ per un medico specialista già formato che possa garantire reperibilità e contribuire così ad una ottimale qualità di vita per i pazienti e per i loro familiari.

Marcheschi ritiene che se aderiamo a questa richiesta si potrebbe creare sempre un precedente, sarebbe meglio chiedere alle sezioni campane che se ne facciano carico visto che il problema riguarda il loro territorio.

Solimene conosce bene il dr. Fiorentino che è persona preparata e competente.

Fontana ritiene che la valutazione di Marcheschi sia giusta, l'approccio migliore sarebbe quello di capire se la situazione è un'eccezione ed allora si impegna di sentire Banca Prossima e la professoressa Politano.

Vigna ritiene che se la persona è valida allora le sezioni del sud dovrebbero fare attività di raccolta fondi per trovare questo finanziamento.

Campanile dice che se il problema non è momentaneo, i 18.000€ di quest'anno il prossimo anno aumenteranno, il problema è da risolvere a monte, bisogna andare presso gli Enti e capire il perché di queste carenze.

Marcheschi solleva il problema del mancato pagamento da parte di Autonomi della ricevuta relativa agli sponsor dell'assemblea 2009. Fontana s'interesserà della cosa.

Fontana dice di aver pensato di coinvolgere Riccardo Rutigliano della Sezione di Milano, per lavorare sul sito UILDM, la persona dovrà dedicare del tempo a questo lavoro, nella prossima Direzione ne parlerà in maniera più esaustiva.

Boscolo chiede, se la liquidità della Direzione Nazionale lo consente, di trovare soluzioni d'investimento per non lasciare nel conto corrente che da un interesse esiguo.

Campanile risponde che qualsiasi tipo d'investimento in quanto Onlus non sia fattibile.

Fontana presenta la richiesta ricevuta dalla prof. Ferlini di Ferrara di acquisto di sequenziometro per il valore di oltre 200.000€, dopo ampia discussione la Direzione Nazionale ritiene che non sia possibile dare prosecuzione alla richiesta visto il costo elevato della strumentazione.

Alle ore 17,00 viene chiusa la riunione della Direzione Nazionale.

DELIBERE DIREZIONE NAZIONALE

Accettazione Eredita' con Beneficio d'inventario Rosa Verga a favore UILDM Sezione di Milano

N. 1 – 20 marzo 2010 Pisa

La Direzione Nazionale della UILDM, Ente Giuridico, con sede nazionale in Via P. P. Vergerio n. 19, riunitasi a Pisa il 20 marzo 2010

delibera

a norma dell'art. 50 dello Statuto Sociale di accettare l'Eredità che la defunta Rosa Verga, nata a Milano il 18 giugno 1922, residente in vita in Milano in Via Tolentino 17 e deceduta in Milano il giorno 7 gennaio 2007 ha destinato alla UILDM sede Milano, come da registrazione di testamento olografo a rogito Notaio Stefano Fazzini di Milano n. 43546 di repertorio, N. 7570 di Raccolta, e consistente *"il residuo dei miei beni, dopo aver liquidato tutti i legati dovrà essere realizzato ed il ricavato dovrà essere suddiviso in parti uguali tra le seguenti Istituzioni: Medici senza Frontiere, ABC Parma Associazione Bambino Cardiopatico, UILDM Milano"*.

Delega il presidente della Sezione UILDM di Milano, Marco Rasconi nato a Milano il 5 marzo 1979 e residente a Milano in Via Tofano n. 3 codice fiscale RSC MRC 79C05F205Q o a persona di sua fiducia all'espletamento di ogni atto necessario al perfezionamento della pratica.

Alle ore 10,55 si chiude la prima parte del verbale della riunione.

Letto, approvato seduta stante e reso immediatamente esecutivo.

DELIBERA FIDEJUSSIONE PER UILDM SEZIONE DI VENEZIA

N. 2 – 20 marzo 2010 Pisa

Il Presidente pro tempore della Direzione Nazionale Alberto Fontana fa presente la necessità per l'Impresa sociale Protos Abilita srl, il cui socio unico è la UILDM Sezione di Venezia, di perfezionare la linea di credito con Banca Prossima.

Dopo l'approfondita e esauriente discussione il Comitato Esecutivo della UILDM Nazionale delibera all'unanimità che nulla osta, per quanto di competenza della Direzione Nazionale della UILDM, che la società Impresa Sociale Protos Abilita Srl stessa possa:

Perfezionare con BANCA PROSSIMA S.p.A con sede sociale in Milano, Via Monte di Pietà, 8 (di seguito, per brevità, denominato "Banca"), la seguente linea di credito:

una linea di credito per apertura di credito in conto corrente di euro 100.000 (centomila)

costituendo o facendo in modo che vengano costituite le relative garanzie, come richieste dalla Banca, ed in particolare:

- atto di fidejussione dell'importo di € 130.000,00 (centotrentamila) rilasciato dal socio unico Unione Italiana lotta alla Distrofia Muscolare – UILDM – Sezione di Venezia – con sede in Santa Croce, 180/A – Venezia;

questa deliberazione deve intendersi anche come nulla osta, per quanto di competenza della Direzione Nazionale della UILDM, alla presentazione alla Banca della fidejussione da parte della UILDM Sezione di Venezia;

- **atto di fidejussione dell'importo di € 130.000,00 (cento trentamila) rilasciato dalla Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare – UILDM – Direzione Nazionale – con sede in Via P. P. Vergerio, 19 – 35126 Padova.**

Il Comitato Esecutivo UILDM

Delibera all'unanimità

Di approvare il rilascio della fidejussione bancaria a favore di Banca Prossima nell'interesse dell'Impresa Sociale Protos Abilita Srl per l'importo di € 130.000,00 (centotrentamila).

In relazione a quanto sopra il Presidente pro tempore della Direzione Nazionale Alberto Fontana resta investito dei più ampi poteri per la stipulazione ed esecuzione della suddetta fidejussione, e così in ordine alla sottoscrizione degli atti relativi (atto di fidejussione, eventuali atti integrativi, ecc.); all'elezione di domicilio; al rilascio di quietanze; all'assunzione di oneri fiscali portati da leggi presenti o future; all'aumento, diminuzione o variazione degli elementi della fidejussione stessa, quali gli importi, le durate, i tassi, commissioni e spese, ecc. con l'intesa che l'enumerazione che precede è meramente esemplificativa, essendo data facoltà di pattuire e fare quanto necessario o anche semplicemente utile, a giudizio del rappresentante in ordine alla fidejussione stessa. Il tutto con promesso di rato e valido.