

Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

Verbale di Direzione Nazionale

Il Presidente Nazionale, Alberto Fontana, **il 30 settembre 2011** alle ore 10.40 apre la riunione della Direzione Nazionale presso l'hotel AC Pisa.

Sono presenti i Consiglieri Nazionali: Boscolo Marcellino, Bove Francesco, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fiori Carlo, Fontana Alberto, Frullini Roberto, Lombardo Francesco, Macrì Maria, Marcheschi Enzo, Pirastu Fabio, Vigna Antonella.

Assente giustificato: Tamellini Davide

Probiviri presenti: Alvisi Roberto, Tirabassi Maddia – Assente Focacci Massimo

Si discute del seguente **Ordine del Giorno:**

1. Approvazione verbale precedente del 21 luglio 2011
2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica UILDM
3. Comunicazioni del Direttore Operativo UILDM
4. Comunicazioni del Tesoriere Nazionale UILDM
5. Approvazione bilancio preventivo 2012
6. Relazioni dei Consiglieri con delega
7. Sezioni
8. richiesta ricevuta dalle sezioni di Chioggia - Rovigo – Treviso - Vicenza
9. Servizio Civile
10. Partecipazione a Progetti
11. Programmazione Assemblea Nazionale 2012
12. Giornata Nazionale 2012
13. Nuova tessera UILDM 2012
14. Lasciti e Legati
15. Varie ed eventuali.

1. Approvazione verbale precedente del 21 luglio 2011.

Viene approvato all'unanimità.

2. Comunicazione del Presidente Commissione Medico Scientifica.

Il presidente arriverà domani durante il consiglio nazionale e riferirà sul lavoro della CSM.

3. Comunicazioni del Direttore Operativo Cira Solimene che informa i consiglieri sull'attività svolta:

a) Partecipazione a bandi

Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali: Richiesta fondi ex L. 438/1998

E' stata richiesta dal ministero integrazione della domanda presentata in marzo. L'integrazione è stata regolarmente predisposta nei tempi e modi fissati dal ministero.

La Fabbrica del sorriso 2012: I bambini con disabilità in Italia e nel mondo – scadenza 31 agosto.

Ricevuta conferma di ricezione entro i limiti e con procedura corretta da Mediafriends in data 6 settembre.

Tema del progetto: Il diritto al gioco del bambino con disabilità.

Obiettivo: realizzazione di 4 ludoteche multimediali (Milano, Palermo, Napoli e Pisa).

Finanziamento richiesto: € 400.000

Università del Terzo settore di Pisa: Progetto "Turismo per tutti"

Predisposizione documentazione per partnership

Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per le pari opportunità: Avviso per il finanziamento di interventi finalizzati alla promozione delle pari opportunità nel campo dell'arte, della cultura e dello sport a favore delle persone con disabilità.

In corso di elaborazione progetto per un corso di formazione musicale per persone con distrofia muscolare. Scadenza prevista: 28 ottobre

Progettazione Europea: Non andata in porto la collaborazione con l'agenzia In Europa presentatoci da Rocco Briganti di Lecco. Dopo diversi incontri tenuti a Pisa, non è stato possibile trovare un ente pubblico che facesse da capofila assolvendo, quindi, all'impegno di anticipare i costi di un eventuale progetto. L'agenzia europea eroga i fondi, infatti, solo ad avvenuta rendicontazione e quindi realizzazione del progetto.

b) Attività di supporto a consiglieri con delega

Supporto ad Enzo Marcheschi (delega per i rapporti con le sezioni) nel riesame dei requisiti per l'apertura di 3 nuove sezioni e nella fase di predisposizione della documentazione necessaria.

Aggiornamenti:

Piacenza per il momento non ritiene di avere le risorse necessarie per partire;

Taranto necessita di ulteriore tempo per garantirle;

Pagani ritiene di essere pronta e pertanto invierà domanda quanto prima.

Supporto a Enzo Marcheschi (delega ai rapporti con Telethon) nell'organizzazione dell'incontro annuale delle sezioni con Telethon.

Supporto a Fabio Pirastu nella realizzazione del progetto "Formazione UILDM 2011" (riferisce Pirastu).

Supporto a Antonella Vigna nella predisposizione del previsionale e nell'organizzazione degli incontri con i tesoriери di sezione programmati per il 22 e 29 ottobre a Modena e Napoli (riferisce Vigna).

c) Partecipazione a meeting e convegni

11/12 aprile: Partecipazione ai lavori della *V Giornata Europea dei diritti dei malati* presso la sede del Parlamento Europeo in Bruxelles.

Temi trattati: Il rapporto sull'applicazione della Carta Europea dei diritti dei malati nei maggiori ospedali d'Europa e la nuova direttiva europea sulle cure transfrontaliere.

La Uildm è stata presente, inoltre, nell'importante momento di assegnazione dei premi per la migliore esperienza di Best Practice in Europa, in quante la sottoscritta era membro della giuria.

11/12 giugno: I Conferenza nazionale delle organizzazioni civiche per la salute – Riva del Garda
Per la UILDM, ho presentato un lavoro sullo stato della Riabilitazione nelle malattie neuromuscolari in Italia

21/26 agosto: Meeting Rimini

Presenza allo stand in condivisione con AISLA, Fondazione Serena e ARISLA nell'ottica di una cordata per la sussidiarietà ("Per le malattie neuromuscolari ci facciamo in quattro") e Intervento su "Terzo Settore tra volontariato e professionalità"

8/11 settembre: 41° Meeting annuale dell'EAMDA Praga

Presentazione di una esperienza di vita indipendente e domotica (Home sweet home) insieme a Marco Rasconi della sezione di Milano e partecipazione all'assemblea in rappresentanza della UILDM

d) Rapporti con E.Net

Insieme ad Antonella Vigna, si è incontrato l'amministratore del consorzio E.Net (già Empowernet) per la ridefinizione del contratto 2012. Presentato il prospetto prodotto da E.Net che quantificherebbe in circa 63.000 euro i costi per i servizi 2012, ritenuto ancora eccessivo. Dopo lunga discussione si ritiene di non essere ancora pronti a recidere i rapporti con E.Net (soprattutto per quanto riguarda DM) anche in vista dell'imminente ingresso nel consorzio di altre associazioni. Si rimanda quindi la discussione dei contratti ad ingresso avvenuto, cosa che dovrebbe necessariamente prevedere anche una revisione delle percentuali di utilizzo complessivo del personale (al momento fissato per UILDM a 14%).

e) Giornata Nazionale

Si stanno contattando diverse sezioni per sollecitare il saldo delle farfalle 2011.

Contestualmente sono già state ordinate le farfalle 2012. Saranno di colore blu e gialle, in una quantità inferiore (90.000 contro le 110.000 dell'anno scorso) in considerazione del calo delle donazioni in generale previsto per il terzo settore.

Solimene apre un confronto sul progetto cui legare la Giornata. Pensava a qualcosa sul valore sociale dello Sport, che avrebbe potuto anche avvicinare i giovani all'associazione, per dare un messaggio che faccia riferimento alla persona e non solo al malato, ma sia il Presidente che il gruppo di comunicazione di Telethon che ci supporta nei contatti con la RAI, lo ritiene rischioso in considerazione della grave crisi economica del paese che potrebbe interpretare le eventuali attività del progetto come superflue rispetto ai bisogni primari.

Si rimanda all'incontro del giorno dopo in Consiglio Nazionale per un confronto sul tema anche con i Presidenti di sezione.

f) Varie

- Espletata la nuova procedura online per l'iscrizione al Registro del Volontariato della Regione Lombardia
- Partecipazione alla VI ricerca sull'andamento della raccolta fondi nel terzo settore promossa dell'Istituto Italiano della Donazione.
- Incontro con l'associazione ANACI (associazione nazionale amministratori condominiali) per valutare la fattibilità di un protocollo d'intesa da promuovere con specifico evento in febbraio (richiesto parere di Marcellino Boscolo in quanto referente per le barriere architettoniche)
- Predisposizione ed invio alla Senatrice Biondelli del materiale necessario per un'interpellanza parlamentare sulla questione del contrassegno europeo (su richiesta della sezione di Omegna)
- Incontro con Aldo Bisacco per la progettazione di un nuovo web che preveda una comunicazione coerente ed integrata tra il livello nazionale e quello territoriale. Pur riconoscendo il valore del progetto, Solimene ritiene che molte delle nostre sezioni non siano pronte per questo tipo di discorso (qualcuna non dispone neanche di posta elettronica...) e ne approfitta per rimarcare ancora una volta che **bisogna prevedere un lavoro di approfondimento della situazione di molte sezioni sul territorio, per individuarne potenzialità di sviluppo (lì dove possibile) o limiti insormontabili. E' inutile lavorare per uno sviluppo della UILDM a livello nazionale (con implementazione di settori quale comunicazione, rapporti istituzionali, rapporti con l'estero, ecc.) se non si segue e si tiene sotto controllo la presenza sul territorio e lo sviluppo di quest'ultimo. Anzi acquisire maggiore visibilità a livello nazionale può addirittura**

diventare paradossalmente controproducente perché nel momento in cui l'operato di una qualsiasi sezione dovesse ledere l'immagine della UILDM, il danno a carico della Direzione nazionale sarà direttamente proporzionale al livello di visibilità raggiunto.

4. Comunicazioni del Tesoriere Nazionale:

Vigna presenta i due incontri previsti con i Tesorieri di Sezione, previsti nelle seguenti date 22 ottobre 2011 Modena e Napoli 29 ottobre 2011. Lo scopo degli incontri sarà concentrato sulla presentazione del nuovo modello di bilancio (Situazione economica - Situazione patrimoniale - Documento di previsione entrate-uscite 2012) e sulle nuove procedure di comunicazione dei dati tra Sezione e DN.

Presentato il documento di previsione delle entrate - uscite 2012, prevista la chiusura a pareggio, evidenziate le voci che nel 2012 subiranno una riduzione:

Entrata giornata nazionale prevista entrata per 80000 farfalle contro le 100000 del 2011, considerazione emersa dalla rimanenza di farfalle comunicate dalle sezioni;

5. Approvazione bilancio preventivo 2012:

Vigna presenta il bilancio preventivo delle entrate – uscite 2012, prevista la chiusura a pareggio, ed evidenzia le voci che subiranno una riduzione e cioè Giornata nazionale in cui sono previste 80.000 farfalle contro le 100.000 del 2011, e servizio civile. Finita la lettura di apre la discussione, Il Presidente Fontana prende la parola e propone la necessita vista la situazione finanziaria della D.N., di reintrodurre il contributo del 3% dei bilanci delle sezioni.

Intervengono nella discussione: Fiori, Falvo, Vigna, Frullini, Fontana, Bove, Alvisi, Marcheschi.

Pertanto alla luce di quanto discusso si proporrà al Consiglio Nazionale di domani 29 maggio la reintroduzione del 3% , come in passato.

Il bilancio viene approvato all'unanimità come la proposta del contributo.

6. Relazione dei consiglieri con delega:

Prende la parola il consigliere Pirastu, che il progetto " Saper Essere ", il corso di formazione tenutosi a Milano a cui sono intervenuti 13 persone provenienti da 5 sezioni (Cicciano, Milano, Modena, Pavia e Legnano)

Intervengono nella discussione Solimene, Pirastu, Boscolo, .

Macrì, riferisce sulla sua partecipazione alle riunioni della FISH ed in particolare sulle iniziative che si terranno su tutto il territorio nazionale, contro i tagli previsti dal governo nel sociale e l'assistenza.

7. Sezioni. La registrazione è saltata.

8. Richiesta delle sezioni di Chioggia, Rovigo, Treviso e Vicenza.

Il Presidente illustra la richiesta delle suddette sezioni, che su richiesta della Regione Veneto, devono avere la personalità giuridica per essere iscritte all'albo delle onlus.

La richiesta viene accolta e sentito il parere dei Probiviri si procederà all'invio delle relativa delibera.

9. Servizio Civile.

Falvo informa che sono stati approvati i progetti per un totale di 140 volontari.

10. partecipazione a progetti:

Alberto parla della richiesta dalla sede di Trani di poter acquistare la propria sede attualmente in affitto. Partendo anche dal principio che UILDM ha bisogno anche di una buona patrimonializzazione. E chiede una riflessione sul meccanismo delle garanzie che le sezioni

possono dare alla direzione nazionale a copertura dell'assolvimento dei pagamenti. In riferimento anche al succedersi dei diversi presidenti di sezione magari tramite una fidejussione garantita dal consiglio direttivo. Nella discussione intervengono Frullini, Marcheschi, Boscolo, Bove e Alvisi circa la reale possibilità di accogliere una tale richiesta da parte delle sezioni dando particolare importanza alla durata del mutuo sottoscritto per l'acquisto della sede.

Bove presenta alla Direzione Nazionale un progetto della sezione di Trani per l'integrazione, del valore di 60mila euro che è superiore a quanto è possibile in questo momento alla Direzione stessa. Solimene e Marcheschi suggeriscono di contattare sul territorio di Trani fondazioni o altri enti che possano finanziare.

Fontana conferma l'apprezzamento per il lavoro svolto e come Direzione Nazionale verranno attivati tutti i canali per accedere ad enti per il finanziamento.

11. Programmazione Assemblea Nazionale 2012

Marcheschi, riferisce che ha effettuato un sopralluogo a Rimini con Solimene, in collaborazione con Adria Congrex per verificare la possibilità di effettuare l'assemblea 2012 in quella città. L'indagine ha confermato che non esistono strutture idonee alle esigenze UILDM. Altra località segnalata da Falvo è stata Fiuggi e anche in quella città non risulta idonea ad accogliere le esigenze UILDM. In ogni caso la disponibilità per un evento di queste dimensioni è programmabile per il 2013. Resta però il desiderio di provare altre alternative alla struttura di Lignano.

Fontana chiede ai consiglieri che provengono dalle sezioni del centro/sud Italia ad effettuare una ricognizione e a portare delle proposte in merito. Non essendo possibile operare già per il 2012 una decisione in merito, si auspica che possa esserci nel 2013 una assemblea nazionale al sud. Salvo altre proposte che potrebbero giungere da altre sezioni.

Marcheschi conclude confermando lo svolgimento dell'assemblea del 2012 a Lignano nei giorni dal 23 al 27 maggio 2012. (la settimana precedente sempre a Lignano ci saranno le finali di WCH).

12. Giornata nazionale 2012

La giornata si svolgerà nei giorni 30-31 marzo e 1° aprile 2012. Verranno inviate alle sezioni le richieste per le quantità da ordinare partendo da un tetto di 80mila farfalle. Questo per recuperare la differenza rispetto alle quantità del 2011 e valutando anche una diminuzione legata alla congiuntura economica in essere.

La Giornata ha sempre avuto il massimo risultato grazie ai contributi ricevuti tramite gli operatori telefonici. Questi contributi sono però vincolati ad un progetto specifico che viene presentato per l'iniziativa, ad esempio negli anni scorsi il centro medico Nemo e Nemo sud. Questo però non riesce a sostenere le iniziative ordinarie di UILDM.

Solimene presenta le difficoltà sorte nella scelta per il progetto 2012 in quanto è anche necessario restare ai livelli qualitativi degli anni scorsi con il centro Nemo sud e il coinvolgimento della Cucinotta.

I tempi di scelta sono abbastanza stretti perché entro ottobre vanno spediti i progetti per le richieste di patrocinio alla Presidenza della Repubblica e al Segretariato Sociale.

13. Nuova Tessera 2012

Viene presentata la veste grafica della tessera 2012. La quota sociale, come già anticipato al punto relativo al Bilancio, resta invariata. Il timore è che aumentando la quota diminuiscano i soci raggiunti con il precedente ribasso della quota.

14. Lasciti e legati

Falvo presenta i lasciti ricevuti. Un lascito di Siena per circa 100.000mila euro verrà incassato nei prossimi mesi.

Per tutti gli altri Lasciti si attende che vengano perfezionate le procedure burocratiche, che risultano sempre molto lunghe.

15. Varie ed eventuali

a) Consiglio di Amministrazione di Telethon.

Il Consiglio di Amministrazione ha ratificato che dello stesso faccia parte il Presidente Nazionale UILDM a riconoscimento dell'importante legame che lega UILDM con Telethon. Di conseguenza quanto cambierà presidente nazionale verrà sostituito anche all'interno del Consiglio di amministrazione di Telethon.

b) Delibera acquisizione del Consorzio "E.net"

Uildm diminuisce la presenza nelle quote di presenza di E.net dal 25% al 15% grazie all'ingresso di nuovi soci.

Vigna con Solimene presentano l'esito dell'incontro avvenuto nei giorni scorsi con l'amministratore delegato di "E.net" - Luciano Favretto. Al termine del 2011 scadono i contratti con E.net ed è stata fatta una valutazione dello stesso per poter redarre il nuovo contratto. Si è arrivati ad un ridimensionamento a circa 12mila euro di valore del contratto.

Parte della riduzione è legata al passaggio di Narduzzo da E.net alla Direzione Nazionale e parte ad una revisione della ripartizione delle spese. I contratti sono comunque da rivedere in attesa degli impegni assunti da E.net con i nuovi soci.

Successivamente poi sarà da rivedere la posizione con il termine del sostegno di Telethon al progetto Handylex.

Bove, Marcheschi, Boscolo, Frullini, Falvo, Solimene, Pirastu, Macrì, Fontana intervengono sull'operato di E.net in particolare sulla gestione di Handylex e la redazione di DM sottolineando l'importanza del sito legislativo e la necessità di far risaltare la proprietà di UILDM sullo stesso. Contemporaneamente andando a rivedere in modo efficace la ripartizione dei costi che deve sostenere UILDM e la compartecipazione di E.net all'utilizzo degli uffici di proprietà di UILDM.

Al termine si delibera di verificare la possibilità di recuperare la quota di affitto da E.net per i locali utilizzati e di rivedere i contratti in un'ottica di razionalizzazione dei costi.

c) Proposta inviata per mail da Frullini

Frullini presenta l'iniziativa già inviata per mail ai consiglieri da portare a conoscenza delle diverse sezioni che poi possono personalizzare.

d) Produzione vini cascina Uildm Pavia

Pirastu presenta l'iniziativa avviata dalla sezione di Pavia con la produzione di vini.

Ore 16.00 avendo esaurito tutti i punti all'ordine del giorno il Presidente chiude la seduta.