

UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
VERBALE DI DIREZIONE NAZIONALE

Convocata a Marina di Varcaturò (Napoli) presso il Villaggio Stella Maris, venerdì 16 aprile 2010.
Sono presenti i Consiglieri Nazionali: Campanile Pasquale, De Vito Giuseppina, Falvo Matteo, Fontana Alberto, Giovannetti Maurizio, Langella Vincenzo, Toso Omero.
Per il Collegio dei Probiviri: Maccione Raffaele
Per la Commissione Medico Scientifica: dott. Luisa Politano
Assenti Giustificati: Boscolo Marcellino, Fiori Carlo, Frullini Roberto, Marcheschi Enzo, Petrone Anna

Ordine del Giorno:

1. Approvazione verbale precedente riunione del 20 marzo 2010
2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica
3. Bilancio Consuntivo 2009
4. Assemblea Nazionale Delegati 2010
 - a) aggiornamento organizzazione
 - b) nomina Commissione verifica poteri
 - c) programmi assembleari
5. Situazione Sezioni UILDM
6. Varie ed eventuali

Alle ore 21,30 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 20 marzo 2010

Il verbale viene approvato all'unanimità non pervenendo richieste di modifica o integrazione.

2. Comunicazioni dalla Commissione Medico Scientifica UILDM

Viene data la parola alla dott.ssa Politano, la quale informa sull'attività che la CMS sta svolgendo anche se in parte nella precedente riunione era già stata illustrata dal prof. Siciliano. Prosegue illustrando il programma relativo alla parte medica per l'Assemblea di Lignano in cui hanno tenuto conto delle sollecitazioni sullo stato dell'arte dei trial clinici nelle distrofie e la dottoressa Mongini alla mattina terrà un relazione introduttiva, il dottor Giacomo Comi di Milano illustrerà lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso sulle distrofinopatie e i risultati con lo studio su PTC 124, le dott.sse Messina e Berardinelli parleranno sullo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici sulla facio-scapolo-omerale, sulla distrofia miotonica di Steinert e amiotrofie spinali. Il dottor Santorelli, con la partecipazione di tutti i presenti, terrà una tavola rotonda sul significato di un trial clinico; verrà poi dedicato spazio alle famiglie. Nel pomeriggio di venerdì alle ore 15 si terrà l'incontro Telethon/UILDM dove si parlerà di ricerca applicata ai trial clinici finanziati da Telethon, sarà presente il dottor Melazzini. Vianello parlerà dell'assistenza domiciliare e presa in carico per l'insufficienza respiratoria: definizione standard, anche qui verrà dato ampio spazio al pubblico per le domande. La dott. Politano prosegue ringraziando a nome del Comitato organizzatore del Congresso che si terrà a luglio a Napoli, la UILDM per il contributo inviato; l'organizzazione prosegue anche se a fatica, attualmente risultano iscritte 620 persone provenienti da tutto il mondo, tanti sono i contributi scientifici ricevuti. Conclude informando che nella giornata del 21 luglio si terrà l'incontro del Wanda (World Alliance of Neuromuscular Diseases Associations) di cui si sta occupando Ysbrand Poortman; anche qui verrà dato spazio alle varie associazioni con possibilità d'inviare contributi.

3. Assemblea Nazionale Delegati 2010

- programmi assembleari

Prende la parola Cira Solimene per illustrare i programmi assembleari che prevedono per giovedì 20 maggio alla mattina la formazione dei giovani all'interno di una associazione di volontariato, sono previsti interventi di ospiti che stanno contattando. Per giovedì pomeriggio si parlerà di

Turismo accessibile, sport, musica; in parallelo ci sarà il consueto incontro con Carlo Giacobini che parlerà di novità in ambito di agevolazioni lavorative (permessi e congedi), di procedimenti per il riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap. Sempre giovedì pomeriggio il Gruppo Donne UILDM ha proposto un incontro/confronto fra generazioni di donne all'interno della UILDM. Per sabato sono state invitate e contattate le Autorità locali, la prossima settimana devono confermare la loro presenza. Si è già avuta l'adesione delle associazioni partner: Aisla, Asamsi, Famiglie SMA; AVIS non potrà essere presente perché nei stessi giorni terranno la loro assemblea.

Fontana informa di aver invitato il Presidente di Telethon Luca Cordero di Montezemolo, martedì quando sarà presente al CdA di Telethon verrà sollecitato.

Solimene informa che dal 4 al 6 maggio si recherà a Bruxelles, presso una delle sedi del Parlamento Europeo che sarà aperta alle Associazioni di malati e loro familiari e tra queste è garantita la presenza della UILDM nel segno di una collaborazione sempre più stretta e consolidata con Cittadinanzattiva. In questa tre giorni di lavori che definisce tutto un percorso di varie iniziative tenutesi in occasione della IV Giornata Europea dei Diritti del Malato, promosse in varie città italiane dalle sedi locali del Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanzattiva ed in vari Paesi a livello europeo, si vedrà di ottenere il riconoscimento ufficiale della Giornata Europea dei Diritti del Malato. Per quanto riguarda invece l'Assemblea EAMDA di settembre a Milano, la dottoressa Anna Ambrosini di Telethon e Marco Rasconi della sezione di Milano si stanno occupando della location.

- *verifica poteri*

Viene nominata la commissione verifica poteri nelle persone di Marcellino Boscolo, Matteo Falvo, Carlo Fiori, Maurizio Giovannetti, Vincenzo Langella, Omero Toso, i componenti di tale commissione potranno avvalersi di altri collaboratori durante la loro attività.

Fontana informa che invierà comunicazione alle sezioni per sollecitarle nell'invio delle prenotazioni e delle candidature per il rinnovo della Direzione Nazionale.

4. *Bilancio Consuntivo 2009*

Viene data la parola al tesoriere nazionale Campanile che illustra il bilancio consuntivo 2009 che presenta un avanzo di gestione di € 96.643,00, passa poi ad illustrare le voci partendo dallo Stato Patrimoniale che per la voce immobilizzazioni materiali vede un saldo di € 3.350.103,11 relativo al conto terreni e fabbricati, precisando che la Direzione Nazionale ha in uso esclusivamente l'immobile di Via Vergerio n. 19 dove hanno sede gli uffici, gli altri immobili sono in uso, quindi gestiti e utilizzati dalle sezioni territoriali. Il Fondo TFR rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti e corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio. Per quanto riguarda le partecipazioni sono valutate al costo di acquisto e ci vedono presenti in Banca Etica, Empowernet srl e in Fondazione Centro Clinico Milano. Passando al Conto Economico i costi sostenuti nel 2009 ammontano a € 1.005.032 suddivisi tra attività istituzionale per € 439.489 per contributi a sezioni, società Empowernet per i servizi fornitici, giornata nazionale, progetto Omnibus e Stella, servizio civile ed altro. Per il funzionamento degli organi sociali € 139.098 relativo ai costi dell'assemblea nazionale, alle riunioni della Direzione e Consiglio Nazionale e alla Commissione Medico Scientifica. Per le spese di gestione uffici e spese gestione struttura si è avuta un'uscita di € 78.344 che rappresenta tutti i costi concernenti la gestione diretta degli uffici. Passando ai ricavi, le entrate nell'anno 2009 sono state di € 1.101.675, relative ad entrate da privati per € 691.851 dovuti principalmente alla Giornata Nazionale e dal 5xmille; € 186.378 rappresentato da quote sociali 2009 e 3%, qui c'è da registrare un aumento del nr. soci di 781 rispetto al 2008; altri ricavi per € 186.035 rappresentati da lasciti e legati e dal contributo finalizzato dalla fondazione Johnson&Johnson.

Al termine della presentazione il bilancio viene posto in votazione ed approvato all'unanimità.

5. *Situazione Sezioni UILDM*

Fontana informa di essersi recato a Sondrio e di aver incontrato alcuni promotori per la nascita di una nuova sezione, probabilmente si costituirà quanto prima, informa inoltre di aver promesso un primo contributo d'inizio attività.

Solimene informa di essersi recata a Cicciano, reputa se autorizzata la sua costituzione, che potrebbe lavorare bene; a questo punto però bisogna chiedersi perché continuare ad aprire nuove

sezioni, ed invece perché non controllare quelle esistenti, quantomeno quelle che sono un po' sofferenti.

Dott.ssa Politano ritiene che ci siano troppe sezioni anche a livello locale.

Toso si dice d'accordo con quanto esplicitato da Politano in quanto questo frazionamento, in questo caso nella provincia di Napoli, può voler dire perdere forza.

Al termine della discussione viene dato mandato alla dott.ssa Solimene di recarsi sul territorio di Saviano e successivamente relazionare alla Direzione Nazionale.

6. Varie ed eventuali

Fontana informa di aver ricevuto da Focacci bozza del nuovo Statuto con alcune nuove osservazioni che domani verranno presentate nel corso del Consiglio Nazionale. Ritiene che le indicazioni presentate da Focacci siano di buon senso.

Maccione informa che senz'altro nel corso dell'assemblea, visto che lo Statuto verrà letto art. per art., perverranno altre modifiche; conferma quanto già espresso in altre occasioni la sua contrarietà alla Personalità Giuridica alle sezioni.

Alle ore 22,30 non essendoci altri punti da discutere si chiude la riunione della Direzione Nazionale.