

VERBALE XLVI
Assemblea Ordinaria Delegati
Marina di Varcaturò Napoli
23 maggio 2009

Oggi 23 maggio 2009 presso il Villaggio Stella Maris di Marina di Varcaturò (NA) alle ore 9,30 si aprono i lavori della XLVI Assemblea ordinaria dei Delegati UILDM, in seconda convocazione, con il seguente

Ordine del Giorno:

- 1) Elezione del Presidente, del Vicepresidente, e del Segretario dell'Assemblea
- 2) Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Nuovo Collegio dei Probiviri
- 3) Approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Delegati 2008 di Lignano Sabbiadoro;
- 4) Presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio dei Probiviri;
- 5) Relazione del Presidente Nazionale, discussione e approvazione
- 6) Relazione del Tesoriere Nazionale sul bilancio consuntivo 2008, preventivo 2009, Stato patrimoniale al 31.12.2008 e Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti;
- 7) Ratifica dei bilanci;
- 8) Discussione su eventuali mozioni presentate;
- 9) Elezione del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti;
- 10) Varie ed eventuali

Prima dell'inizio dei lavori assembleari, viene data la parola alle Autorità presenti ed invitate per i saluti all'Assemblea. Al termine iniziano i lavori.

1. Elezione del Presidente, del Vicepresidente, e del Segretario dell'Assemblea. Vengono proposti Vito Torre, presidente, Marco Rasconi, vicepresidente e Marco Buttafava, segretario. L'Assemblea unanime approva.

2. Elezione della Commissione degli scrutatori per l'elezione del Nuovo Collegio dei Probiviri.

La Commissione eletta è formata dai delegati che si sono resi disponibili:

Cioli Vistola Emanuela
Falvo Matteo
Campanile Pasquale
Boscolo Marcellino

3. Approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Delegati 2008 di Lignano Sabbiadoro.

L'Assemblea approva all'unanimità il verbale della precedente Assemblea dei Delegati del 2008.

4. Presentazione dei candidati all'elezione del nuovo Collegio dei Probiviri.

Vengono presentate le candidature per il nuovo Collegio dei Probiviri: Focacci Massimo, Maccione Raffaele, Tirabassi Maddia.

5. Relazione del Presidente Nazionale, discussione e approvazione.

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati presenti ad esprimersi in merito alla Relazione del Presidente Nazionale, relazione della quale è stata data lettura venerdì 22 maggio e che qui viene trascritta.

“Cari amici e delegati, eccoci ancora una volta a Napoli, a vivere insieme le XLVI Manifestazioni Nazionali Uildm; ringrazio tutti voi: soci, medici, familiari e amici della nostra associazione, per la vostra presenza in

queste giornate di riflessione e per la forza con cui alimentate ogni giorno il vostro impegno. Ritengo che si debba essere orgogliosi per questa nostra presenza nella società italiana, in un arco di tempo così importante, ben 48 anni, segnale evidente che abbiamo perseguito con forza e competenza la tutela dei diritti delle persone con disabilità. Qui, ora, c'è il senso più proprio dell'incontro tra le persone, il confronto più importante con la base associativa della UILDM, un momento vitale, perché è soprattutto a partire dalle persone che nascono le idee e i progetti, poi raccolti e rilanciati dai rappresentanti eletti.

Qui nasce il dialogo, qui si sviluppa, per così dire, una messa alla prova pubblica, evidente, manifesta, di ciò che vogliamo continui ad essere la nostra associazione. Siamo tutti consapevoli che la nostra società si trova in un periodo difficile, una flessione economica che ci costringe a riflettere sulle modalità con cui abbiamo, fino ad oggi, ragionato in termini di progresso, ma più in generale, e qui sta la vera novità, ci sta costringendo a ripensare persino le modalità di convivenza tra esseri umani; ne abbiamo finalmente prova certa, non è sufficiente la sola forza economica a trainare tutto il sistema sociale. Siamo in crisi, questa è la parola che abbiamo sentita centinaia di volte negli ultimi mesi. Il linguaggio che usiamo è importante, noi lo sappiamo bene, dal momento che abbiamo ragionato tanto sul significato delle parole che vengono usate per riferirsi alle nostre difficoltà fisiche. Ebbene, la parola "crisi" è definita dal dizionario come uno "stato transitorio di particolare difficoltà o di turbamento, nella vita di un uomo o di una società", una vera divisione, cioè si tratta in definitiva di un momento che separa uno stato di cose da un altro momento di natura differente. In maniera figurata il suo significato può essere anche "decidere". Ora, possiamo anche aggirare il problema ed usare parole come stallo, recessione, crollo, ma lo aggireremmo artificialmente, se, invece, abbiamo riguardo al significato originario della parola, alla sua sostanza, e se la si vuole considerare anche nella prospettiva positiva, la crisi è un momento fondamentale all'interno del quale bisogna prendere delle decisioni riguardo al nostro futuro. E sempre in questi mesi sentiamo che ognuno ha la sua ricetta, a volte propagandata come magica o sensazionale, ad esempio ci sono autorevoli posizioni di chi afferma che sia necessario aumentare il consumo pro-capite, per rilanciare l'economia a partire dalla spesa, oppure, c'è chi ritiene che sia fondamentale sostenere il reddito, anche attraverso l'uso massiccio degli ammortizzatori sociali, in attesa che passi la fase più complicata della crisi. Vedremo nei fatti quale sarà la giusta soluzione, forse sarà un mix di tutte le posizioni espresse, ma quello che mi sento in dovere, qui, di sottolineare, è che questa crisi non è automaticamente una sconfitta di tutti i valori che la nostra società ha finora portato avanti. Forse dobbiamo ancora valutarne la reale portata e appunto, riprendendo il significato originario della parola, dovremo "decidere" insieme sulle cose più importanti della vita, quali siano ideali da salvare rispetto ad altri da abbandonare; insomma fare delle scelte per rimettere in sesto la macchina che ci porterà nel viaggio verso i prossimi anni. Sono ottimista per natura, i miei tre figli lo sanno bene, e intravedo quindi delle possibilità. Io penso che in questa nuova macchina dobbiamo salvare alcuni valori fondamentali, specialmente gli ideali che hanno dato vita alla nostra associazione e che abbiamo continuato a perseguire in questi anni: la solidarietà, prima di tutto, e poi la lotta per il riconoscimento di un'uguaglianza sostanziale. Una battaglia continua che abbiamo condotto per sostenere i diritti imprescindibili alla salute e all'assistenza per tutte le persone che si trovano in difficoltà. Abbiamo delle buone ragioni per abbracciare queste nostre posizioni, che derivano innanzitutto dalla condivisione di queste istanze da parte di tutta la società civile; ricordiamoci quanto, in un momento così difficile, durante la manifestazione di Telethon di quest'anno, è stato importante il contributo che i singoli cittadini hanno voluto dare alla ricerca e al sostegno delle persone con malattie neuromuscolari. In aggiunta a ciò, particolare che vale sempre la pena di ricordare, questi valori in cui ci riconosciamo, sono anche sanciti dalla nostra Costituzione Italiana, il documento che rimane la mappa orientativa delle azioni di tutti noi. Ci sentiamo quindi sufficientemente tutelati da queste posizioni e possiamo pensare di spingere fino in fondo la pretesa che si ritengano giuste le nostre sfide. Ad esempio, il diritto alle cure sanitarie gratuite per tutti, indipendentemente dalle condizioni economiche e materiali, non è forse un valore che dobbiamo perseguire fino in fondo, cercando di limitare il più possibile la mancata tutela che deriva dalla mancanza di risorse finanziarie? Dobbiamo fermarci qui? No di certo, abbiamo dimostrato, ne abbiamo avuta prova, con la costituzione del Centro Clinico Nemo, che le risorse sono arrivate sulla spinta di forti ideali, condivisi da più soggetti. Siamo quindi a ragionare di una fase che ha grandi attese, sulla spinta dei numerosi progetti che la nostra associazione ha portato avanti con entusiasmo, ed anche per il futuro prossimo sapremo prenderci tutte le nostre responsabilità, nei confronti degli enti pubblici e nei rapporti con le altre organizzazioni della società civile. Per lo sviluppo della UILDM rimane fondamentale il rapporto con Telethon, grazie alla generosità degli italiani, della diciannovesima edizione della maratona televisiva abbiamo raccolto una somma importante, la più alta mai raccolta finora, che sarà utilizzata per la ricerca e la crescita di progetti importanti; già nel 2008 diversi progetti di grande utilità sono stati finanziati e riguardano distrofie e altre malattie neuromuscolari. Penso ad esempio, citandone solo alcuni, agli "Studi di base sulle malattie neuromuscolari" o alle ricerche sulla Distrofia di Duchenne, sulla "Miopatia di Bethlem e la Distrofia di Ullrich". È importante che la Uildm continui la collaborazione ad alti livelli in ambito sanitario e di ricerca scientifica. Siamo anche presenti, con nostri rappresentanti, nella Consulta delle Malattie ù

Neuromuscolari del Ministero della Sanità, insediata il 25 marzo di quest' anno, al cui interno ci sono importanti rappresentanti ministeriali e delle Regioni. L'organismo è composto anche da una serie di tecnici specialisti in diagnosi e cura delle patologie neuromuscolari, anche dell' AISLA, Famiglie SMA, ASAMSI, AISM e Parent Project. Ci aspettiamo da questa consulta un lavoro propositivo, in linea con le esigenze primarie di cura e assistenza dei nostri soci. Noi conosciamo bene le difficoltà che esistono in ambito clinico ed assistenziale, e perciò sono certo che sapremo indicare le criticità del sistema socio-sanitario e proporre idee e progetti di valore. Un'ulteriore garanzia per tutti noi viene dal fatto che a presiedere la Consulta, è stato nominato il nostro amico Mario Melazzini, con cui condividiamo le nostre sfide. Tra gli altri obiettivi che la consulta si è già data, c'è anche l'istituzione di "registri" per le patologie neuromuscolari gravi progressive e il raggiungimento di un effettivo e concreto accesso alle prestazioni sanitarie, uguale per tutti, indipendentemente dalla residenza territoriale o dalle condizioni economiche della persona con patologie altamente invalidanti. In quest'ottica di tutela della salute, recentemente ha visto alla luce il nuovo Centro per le Malattie Neuromuscolari di Ancona, istituito presso l'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti", che è la prima realizzazione che riproduce in altra località un progetto "NEMO" attraverso il lavoro della nostra Fondazione Paladini. E' nostra intenzione continuare ad essere un punto di riferimento per le persone con patologie neuromuscolari, per noi "curare" significa "prendersi in carico" e assistere le persone tenendo in conto la globalità dei bisogni. L'impegno della nostra associazione in quest'ambito è fondamentale, anche perché qui sono nate le collaborazioni più belle degli ultimi anni. La scelta di partnership con ACMT, AISLA e FAMIGLIE SMA si è rivelata strategicamente importante. Insieme abbiamo più efficacemente tutelato i nostri soci. E' chiaro che c'è ancora tanto da fare insieme, soprattutto riguardo alla vita indipendente e al suo sostegno, ma abbiamo la volontà di continuare a perseguire una serie di obiettivi comuni. Ogni tanto giungono segnali incoraggianti, ad esempio, recentemente il Molise ha approvato il "Programma Regionale di interventi per la non autosufficienza", un provvedimento importante, che viene considerato da tutti noi un ottimo esempio da seguire. Possiamo dire che finalmente si è attivata un'azione che ha lo scopo di tutelare concretamente i bisogni assistenziali delle persone non autosufficienti, con interventi che tendono a garantire la domiciliarità e il diritto alla vita indipendente. Certo stiamo ragionando su azioni ancora minime rispetto al bisogno complessivo, ma l'assegno di cura per le famiglie affette da patologie totalmente invalidanti, è un provvedimento che va nella giusta direzione, così come il contributo per azioni di sostegno alla vita indipendente. Questi sono primi passi importanti, che non vogliamo sottovalutare. A tale riguardo, non dimentichiamo che per noi è stato un anno straordinario, grazie alla stipula della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con Disabilità e la conseguente ratifica da parte del Parlamento Italiano. A noi, qui, il compito fondamentale, quello di tutelare le persone con disabilità, affinché non si sottovaluti la portata di questo evento; noi, come rete di Associazioni, dobbiamo proteggere e assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani a difesa delle persone, che, a causa della loro oggettiva difficoltà fisica, sono sottoposte ad emarginazione. Oggi non siamo solo i destinatari dei diritti, ma siamo soggetti attivi, che possono vigilare, ed a maggior ragione, anche coinvolgibili nei processi decisionali che ci riguardano. Recentemente abbiamo istituito la nuova Commissione Medico-Scientifica Nazionale della UILDM, che avrà mandato per il 2008-2010, un organismo che è per noi un punto di riferimento fondamentale in ambito sanitario. Ci aspettiamo che la Commissione, con la sua competenza, ci affianchi nelle nostre grandi battaglie in tema sanitario. Non è un mistero che noi viviamo, ogni giorno, le difficoltà della scarsa conoscenza, a vari livelli, delle nostre patologie. Sappiamo quanto sia ancora distante, nel nostro sistema sanitario, la consapevolezza sulle particolarità delle malattie rare, soprattutto riguardo alle complicazioni cardio-respiratorie. Voglio ringraziare tutti voi per il grande successo della quinta edizione della Giornata Nazionale UILDM. Abbiamo rinsaldato ancora il rapporto di fiducia che ci lega ai cittadini e fatto conoscere sempre di più la nostra associazione e le nostre attività. Inoltre, abbiamo avuto anche grande visibilità all'interno dei programmi televisivi sia sulle reti RAI che sulle reti private, ne è riprova l'ottimo successo della raccolta con l'sms solidale. Abbiamo quindi una grande responsabilità, quella di continuare a lavorare con impegno e dedizione, perché abbiamo dei "soci finanziatori" importantissimi, a cui dobbiamo molto, che sono i cittadini incontrati nelle piazze. La Uildm anche quest'anno redige il bilancio sociale, tutti possono accedere al documento in ogni momento, controllare come vengono utilizzati i fondi e quali sono i centri di costo rilevanti. In questi anni abbiamo condotto una gestione particolarmente attenta ed oculata, era importante rinforzare alcune partite del bilancio UILDM. Oggi lo stato patrimoniale è oramai strutturalmente consolidato, come dei buoni padri di famiglia, tutti, insieme, abbiamo fatto sì che persistano le condizioni economico-finanziarie per poter lavorare assiduamente ancora per molti anni. La giornata UILDM è stata soprattutto una campagna di sensibilizzazione e di informazione a livello nazionale. Qualche giorno prima della giornata nazionale, è stato presentato ufficialmente il documentario "Articolo 3", da noi realizzato, con il sostegno di Telethon. Scuola, integrazione sociale, barriere architettoniche e assistenza domiciliare: questi sono gli ambiti denunciati, in questi settori dobbiamo continuare a denunciare le situazioni che, di fatto, ci impediscono di vivere una vita dignitosa. Con queste azioni manteniamo un costante impegno all'interno dei

nostri confini, ma non possiamo permetterci di sottovalutare anche ciò che succede all'estero. La UILDM è sempre stata presente nei vari livelli internazionali e continuerà ad esserci. Ad esempio in occasione delle prossime Elezioni Europee, abbiamo sottoscritto un "manifesto" promosso dall'European Disability Forum, rivolto innanzitutto ai futuri membri del Parlamento Europeo. E' importante che i nostri rappresentanti, una volta eletti, sappiano che attendiamo da loro risposte concrete, e che ci aspettiamo contribuiscano a creare una società Europea che sia veramente inclusiva nei confronti delle persone con disabilità.

Il manifesto elenca una serie di azioni che sottoscriviamo pienamente, come lavorare per garantire pari opportunità di accesso al voto e di partecipazione alle campagne elettorali, il diritto a partecipare ai processi decisionali all'interno dell'Unione, il diritto a una parità di trattamento in ambito lavorativo ed a percepire un reddito decoroso, e i diritti ad accedere a servizi, trasporti, e alle infrastrutture pubbliche. Come succede per tutti i cittadini Europei. La Uildm continua a ritenere importante tutto l'apparato che riguarda la comunicazione associativa, innanzitutto con la nostra rivista DM, organo principale della UILDM ma fondamentale è anche il rapporto con altri organi di stampa, da qui la nostra partecipazione all'interno del Comitato editoriale della rivista "Vita", il settimanale dedicato al volontariato e al non profit. Inoltre abbiamo anche messo in rete la nuova versione del sito HandyLex.org che la UILDM sostiene dal 1996, oramai punto di riferimento storico per le informazioni legislative che trattano di temi legati alla disabilità.

Voglio ora fare un saluto particolare anche a Franco Bompreszi, che da molti anni è al nostro fianco come direttore responsabile di DM, è nostro Presidente tra il 1998 al 2001; con la nomina a Cavaliere della Repubblica, per il suo impegno nella società civile, conferitagli dal Presidente Giorgio Napolitano, Franco è un orgoglio per tutti noi. Sono certo che anche lui saprà dare il suo contributo di pensiero, in una fase così importante per la nostra Associazione. Pensiamo ora ad un'altra qualità che ci ha accompagnato in questi anni, da sempre presente nel nostro interno: l'Amicizia. Tra amici sì è tutti uguali, indipendentemente dalle condizioni dei partecipanti al legame. L'amicizia è forse tra i più limpidi e preziosi beni dell'essere umano perché nasce dall'inclinazione ad aiutarsi l'un l'altro, e non certo, se si tratta di vera amicizia, originata dalla ricerca di un utile. Pensiamo a come questo legame sia forte tra di noi, qui, adesso, e che straordinaria energia ha avuto nella nascita di ciascuna nostra sezione. Non è prima di tutto un gruppo di amici una sezione UILDM? Come potrebbe diventare ancor più nobile, questo sentimento, se si allargasse indefinitamente a tutta la sfera sociale ed anche, per estensione alla sfera pubblica. Lo Stato Sociale, come un "gruppo di amici", che lavorano insieme per un bene comune. Anche questo è un valore da portare nella nostra nuova macchina, per i prossimi anni, perché ci permette di tornare ai Valori, alla base delle relazioni umane. Siamo stanchi di sentire il solito ritornello, quello della mancanza di fondi, soprattutto quando si tratta di rendere operative le enunciazioni di principio che troviamo nelle leggi di riferimento. Tra amici non è mai un problema solo di soldi, perché in qualche modo si farà. Se torniamo ai valori, alle giuste priorità, le cose si possono fare, anche con scarse risorse. Questo ce lo dimostrano tante persone, che ogni giorno lavorano, con scarsi fondi, all'interno della nostra associazione, eppure fanno cose grandi!

E, ce lo hanno dimostrato continuamente anche amici, come Puccio, pieni di risorse, intelligenza e forza. Ora succede che non sono più con noi, perché la distrofia muscolare vince ancora, per ora; ma il loro spirito è qui, presente, in ciascuno di noi. I ricordi, nella nostra associazione, non sono cancellati, ma vengono alimentati e accresciuti nel nostro pensiero, sono il serbatoio di energia che ci fa continuare a lottare. Saremo ancora qui, per molti anni ancora".

Seguono gli interventi da parte dei delegati di alcune Sezioni e al termine l'Assemblea approva all'unanimità la Relazione.

6. Relazione del Tesoriere Nazionale sul bilancio consuntivo 2008, preventivo 2009, Stato patrimoniale al 31.12.2008 e Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Tesoriere Nazionale Pasquale Campanile procede alla lettura della Relazione sul Bilancio Consuntivo 2008, quindi legge il documento del Bilancio stesso e dello Stato Patrimoniale al 31.12.2008. Viene quindi data lettura della Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti ed infine il Tesoriere illustra il Bilancio di Previsione 2009.

7. Ratifica dei Bilanci.

Il Bilancio Consuntivo 2008 viene approvato all'unanimità.

Il Bilancio di Previsione 2009 viene approvato all'unanimità.

8. Discussione su eventuali mozioni presentate.

Il Presidente dell'Assemblea invita i delegati presenti ad illustrare eventuali mozioni da sottoporre all'esame dell'Assemblea.

Vengono presentate quattro mozioni.

Mozione 1 (sezione di Udine) sulla periodicità di DM, presentata da Luca Pantaleoni: “Tra il dicembre 2008 e il febbraio 2009 la UILDM di Udine ha promosso la diffusione di un questionario sulla rivista Distrofia Muscolare, spedito via e-mail a 72 sezioni. L'iniziativa che è nata a seguito della decisione della Direzione Nazionale di ridurre da trimestrale a quadrimestrale la periodicità di DM, non intendeva entrare nel merito della scelta fatta, ma voleva offrire un'occasione di riflessione all'interno della UILDM sulla funzione dell'organo ufficiale dell'Associazione. Con gli stessi obiettivi la sezione UILDM di Udine propone all'Assemblea di approvare una mozione CHE impegna la Direzione Nazionale a valutare la possibilità di riportare almeno alla cadenza trimestrale DM, anche eventualmente ripensandone la struttura e i contenuti, per esempio, riducendo il numero di pagine o dando un taglio monografico ad uno dei quattro numeri pubblicati annualmente.”

Seguono gli interventi dei delegati di alcune sezioni e del Presidente Nazionale.

L'Assemblea approva a maggioranza (1 astenuto), con impegno da parte della Direzione Nazionale a valutare il contenuto della mozione.

Mozione 2 (sezione di Bergamo) sul bilancio sociale, presentata da Edvige Invernici: “Chiediamo sia dedicato spazio al bilancio sociale per condividerne i dati riportati e il senso in quanto risultano essere specchio di tutte le Sezioni.”

L'Assemblea approva a maggioranza (con 11 astenuti).

Mozione 3 (sezione di Torino) sui progetti di Vita indipendente: “Con questa mozione si chiede alla Direzione Nazionale che attraverso il rappresentante all'interno della FISH (Federazione Superamento Handicap) quest'ultima presenti al governo una proposta affinché i progetti di Vita Indipendente siano inseriti all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.). Ciò per far sì che non esistano disabili di serie A o di serie B, perché una persona con disabilità abbia gli stessi diritti, a Torino come a Palermo.”

L'Assemblea approva all'unanimità.

Mozione 4 sul contrassegno europeo, presentata da Raffaele Maccione e UILDM Milano: “Si chiede alla Direzione Nazionale di impegnarsi affinché anche l'Italia adotti ufficialmente il contrassegno stabilito a livello di Unione Europea. La mancata approvazione comporta difficoltà seria negli spostamenti in Europa.”

L'Assemblea approva all'unanimità.

9. Elezione del nuovo Collegio dei Probiviri e proclamazione degli eletti.

La Commissione degli scrutatori consegna al Presidente dell'Assemblea il verbale dello scrutinio delle schede per l'elezione del Collegio dei Probiviri 2009-2012. Il Presidente dell'Assemblea legge i risultati dello scrutinio:

Delegati iscritti aventi diritto al voto	506
--	------------

Delegati presenti	174
-------------------	-----

Deleghe valide	124
----------------	-----

Totale votanti	298
----------------	-----

Schede votate	295
---------------	-----

Schede nulle	16
--------------	----

Schede bianche	1
----------------	---

Schede valide	278
---------------	-----

Hanno ottenuto voti:

1. FOCACCI MASSIMO	voti	93
--------------------	------	----

2. MACCIONE RAFFAELE	voti	84
3. TIRABASSI MADDIA	voti	101

Sulla base dei risultati, il Presidente dell'Assemblea Vito Torre proclama eletti i seguenti candidati:

Tirabassi Maddia e Focacci Massimo per la composizione del Collegio dei Probiviri per il triennio 2009-2012.

Non essendovi ulteriori argomenti da trattare, alle ore 13,00 terminano i lavori dell'Assemblea dei Delegati. Il Presidente ringrazia gli intervenuti per la partecipazione e la collaborazione alla realizzazione delle giornate della XLVI Manifestazione Nazionale UILDM 2009.