

Verbale N° 197 del Consiglio Direttivo del giorno 24/01/2020

**ATO PUGLIA ODV
(Associazione Trapiantati Organi Puglia ODV)**

Verbale risultante da pagina 416 a pagina 423 del registro ufficiale delle riunioni del Consiglio Direttivo.

Riunione del Consiglio Direttivo del 23/01/2020 (1^a dell'anno 2020).

Nel giorno Venerdì (ventiquattro) del mese di gennaio del duemila venti, alle ore 17:30 presso la sede regionale ATO Puglia ODV di Via Monfalcone 31, Massafra, si è riunito il Consiglio Direttivo Regionale per deliberare e approfondire il seguente ordine del giorno come da convocazione:

1) Saluti presidente e comunicazioni;

- a) Regolamento Terzo Settore D.Lgs N° 117\2017;
- b) Modifica statuto
- c) Nuova organizzazione ATO Puglia OdV;
- d) Nuovo tesseramento ATO Puglia OdV;
- e) Organizzazione Liver-Pool;
- F) Modifica legge regionale 25/96 malattie rare;
- G) Raduno S.S. Medici Cosma E Damiano a LORETO

2) Programmazione per preparazione e condivisione bilancio consuntivo 2019, preventivo 2020 e i vari documenti fiscali correlati.

3) Programmazione per preparazione calendario iniziative 2020

4) Varie ed eventuali.

Sono presenti i consiglieri: Ferricelli Saverio, Mappa Nicola, Santoro Giovanni, Giovinazzi Rosaria, Quarato Pietro e, Sarli Mario.

Sono assenti i consiglieri: Pizzarelli Maria, De Bartolomeo Antonio, Motolese Antonio, Indellicati Domenico e Secondo Emanuele

Sono presenti per i revisori dei conti, Recchia Bellisario e Caforio Piero (invitati senza diritto di voto).

A norma del vigente Statuto Sociale assume la Presidenza del Consiglio Direttivo, il presidente Giovanni Santoro che dopo aver salutato i presenti ringraziandoli, verifica e dà atto:

- a) Della regolarità della convocazione del Consiglio Direttivo, ai sensi di legge e

del vigente Statuto dell'associazione;

b) Della presenza del numero legale dei componenti del Consiglio Direttivo.

Tutto ciò posto, dichiara regolarmente insediato e legalmente competente a deliberare sui punti all'ordine del giorno.

Si verbalizza tramite registrazione vocale, per poi eseguire il passaggio della registrazione su cartaceo sul registro ufficiale da pagina 416 in poi, da parte della segretaria.

Questo permetterà anche una corretta e precisa stesura completa degli interventi.

Il consiglio direttivo prima dell'inizio viene messo al corrente della modalità dello svolgimento della riunione.

Si passa all'ordine del giorno previsto al quale non vi è stata fatta modifica rispetto alla convocazione dell'incontro.

Punto1. Saluti presidente e comunicazioni;

- a) Regolamento Terzo Settore D.Lgs N° 117\2017;
- b) Modifica statuto
- c) Nuova organizzazione ATO Puglia OdV;
- d) Nuovo tesseramento ATO Puglia OdV;
- e) Organizzazione Liver-Pool;
- F) Modifica legge regionale 25/96 malattie rare;
- G) Raduno S.S. Medici Cosma E Damiano a LORETO.

Il presidente da informazioni ben precise su alcuni decreti emessi in appoggio al regolamento del terzo settore 117/2017. Nello specifico tutto ciò che riguarda la compilazione e approvazione del nuovo statuto in rispetto delle normative OdV.

Il nuovo statuto in elaborazione dovrà essere approvato nella prima assemblea dei soci e poi registrato all'ufficio delle entrate e inviato alla regione Puglia per il riconoscimento della associazione ATO Puglia Odv.

Santoro mette a conoscenza degli ultimi sviluppi all'interno della Liver-Pool della quale l'ATO Puglia Odv oltre ad essere federata è anche segreteria nazionale della Federazione.

Anche per quando riguarda lo statuto della federazione va riscritto così come prevede il codice del terzo settore indicando alcune cose mancanti.

Il convegno a parte qualcuno dei componenti del consiglio direttivo contrario per le modalità che si andranno a raccogliere i fondi, si svolgerà a Roma dal 10 all'11 giugno 2020 con la collaborazione del prof. Poli direttore del centro trapianti di Roma.

Sulla nuova organizzazione ATO Puglia OdV il presidente comunica che le sedi comunali di Martina Franca e Foggia a partire da subito e rispettando il regolamento del Terzo Settore, così come collegate all'ATO Puglia di Massafra non potranno più esistere. Negli anni si è verificato che la sede di Massafra responsabile legale delle sedi comunali è stata impossibilitata ad lavorare in tal senso per mancanza sia di rispetto dello statuto e sia per il contenuto dello stesso.

Con molto rammarico nel rispetto delle leggi e del nuovo regolamento del Terzo Settore è stata inviata ai presidenti comunali Sig. Cavallo Onofrio e Sig. Salvatore Ricci una comunicazione ufficiale riguardante il futuro di tali sedi.

Si riporta la lettera per conoscenza:

Al Sig. Onofrio Cavallo
Presidente ATO Martina Franca
Via Mottola, 46 74015 Martina Franca - TA

Al Sig. Ricci Salvatore
Presidente ATO Foggia
Ospedali Riuniti 5° piano (palazzina pronto soccorso)
Viale Pinto – 71121 Foggia
P.c. A tutti i soci

Il sottoscritto Giovanni Santoro presidente della denominata associazione ATO Puglia ODV (Associazione Trapiantati Organi Puglia ODV) e segretario nazionale Federazione nazionale LIVER-POOL con sede regionale a Massafra – TA in via Monfalcone, 31 nel rispetto della salute e tutela dei pazienti pugliesi in attesa di trapianto di organi, trapiantati, emodializzati, e famiglie con componenti affetti da patologie rare, a Nome del Consiglio Direttivo e nel rispetto e sue complicità del nuovo codice del Volontariato "Ente del Terzo Settore D.Lgs 117/2017 e in considerazione del rigetto dello stesso nuovo statuto avvenuto da parte della regione Puglia (La sede ATO Puglia non può avere sedi comunali nel modo e condizioni esistenti attualmente):

Comunica agli intestatari con molto dispiacere:

A) Che l'Associazione Trapiantati Organi Puglia OdV non può riconoscere più a partire da subito le sedi comunali di Martina Franca e di Foggia poiché nel nuovo statuto dell'ATO Puglia OdV elaborato in questi giorni, a causa di molte difficoltà e regole che si incontrano nel nuovo regolamento del Terzo Settore non è più possibile farlo.

Purtroppo non le suddette sedi non potranno essere riconosciute più attraverso il nuovo



statuto dell'ATO Puglia OdV

B) Che le sedi in discussioni nel continuare la loro importante esistenza, debbono crearsi in piena autonomia un nuovo simbolo, una nuova denominazione, un nuovo cod. Fiscale, uno statuto di riferimento, e richiedere se si vuole un riconoscimento Odv in base al D.Lgs 117/2017 alla regione Puglia. Nello stesso tempo Istituire con piena autonomia: Libro dei soci, libro delle Assemblee e Consigli Direttivi, registro di cassa e altro richiesto dal nuovo regolamento. Nulla più in dovere e rispetto verso l'ATO Puglia Odv.

Purtroppo al momento non si intravede altre alternative e credo che le vostre realtà realizzate con tante difficoltà debbono continuare ad esistere e dare un valore umano e civile al territorio.

Si dichiara da subito la mia e quella dell'ATO Puglia OdV piena collaborazione, ringraziando per quello che le sedi di Martina Franca e di Foggia hanno creato e fatto fino ad oggi in particolar modo quella amicizia e calore umano istaurato non solo con me personalmente e il Consiglio Direttivo ma anche tra tutti i soci delle varie sedi che di sicuro continuerà ad esserci.

Purtroppo le leggi del Volontariato cambiano e ci inducano ad organizzarci nel rispetto delle stesse leggi e del Mondo del Volontariato

***In attesa di un riscontro positivo
Distinti Saluti.***

Di tale comunicazione saranno messi a conoscenza i soci nella prossima assemblea.

Il Consiglio Direttivo prende atto è condivide.

Il presidente Santoro comunica che inerente a quello approfondito e discusso fin ora a partire da gennaio 2020 l'ATO Puglia OdV riverranno riscritti i soci in un nuovo "Registro Soci" e "Registro Volontari".

A tutti verrà inserito man mano che avvengono le iscrizioni 2020, con nuovi modelli di richiesta, un nuovo numero di "tessera socio".

Chiede a tutti i volontari una collaborazione di annotare sulla scheda di adesione con molta precisione tutti i dati necessari per la registrazione e nello stesso tempo farlo nel rispetto della privacy.

Il presidente chiede se ci sono interventi.

Il consigliere Paolo Quarato dice" Fino adesso abbiamo ascoltato cose molto semplici e necessario da mettere in atto.

Intervento che condividono tutti nel attuare quello che è necessario nel rispetto del nuovo regolamento del Terzo Settore.



F) Il presidente Santoro ricorda ai presenti che la regione Puglia nel mese di novembre aveva modificato la legge 25/96 riferita ai rimborsi spese per i pazienti minori dei 18 anni affetti da malattie rare.

Il comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005 n. 12 che citava: *(Rimborso spese a pazienti affetti da malattie rare)* Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996, n. 25 (Rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni è esteso ai cittadini fino al diciottesimo anno di età, i quali, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri interregionali per il trattamento di malattie rare non assicurabile in Puglia;

Con l'art. 47 delle legge regionale 30 novembre 2019 n. 52 Che cita:

Il comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto n. 12 (Seconda variazione al bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2005), è sostituito dal seguente: "Il riconoscimento dei rimborsi previsti dall'articolo 1, commi 1 e 2, della legge regionale 21 novembre 1996, n. 25 (Rimborso delle spese sostenute per interventi di trapianto), e successive modificazioni, viene garantito ai pazienti che, per esigenze cliniche documentate, devono recarsi presso centri extra - regionali per il trattamento di malattia rare non assicurabile in Puglia. Per il riconoscimento del rimborso si applicano le medesime procedure e gli stessi criteri previsti dal decreto del Ministero della sanità 3 novembre 1989 n. 851700, e dunque per le prestazioni assistenziali presso centri di altissima specializzazione all'estero.

Dopo le nostre proteste e di altri anche con comunicazioni al Ministero alla salute, la regione Puglia ha fatto marcia indietro con una contro modifica ripristinando il tutto e dando anche ai maggiori di 18 anni la possibilità di usufruire di tali agevolazioni economiche.

Art. 2 Modifica all'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005, n. 12

Al comma 1 dell'articolo 13 della legge regionale 12 agosto 2005, n. 12 (Seconda variazione al bilancio di previsione per l'esercizio finanziario 2005), come sostituito dall'articolo 47 della legge regionale 30 novembre 2019, n. 52, è soppresso l'ultimo periodo. La presente legge è dichiarata urgente e sarà pubblicata sul Bollettino ufficiale della Regione Puglia ai sensi e per gli effetti dell'articolo 53, comma 1, della legge regionale 12 maggio 2004, n° 7 "Statuto della Regione Puglia" ed entrerà in vigore il giorno stesso della sua pubblicazione. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e farla osservare come legge della Regione Puglia.

Data a Bari, addì 12 DIC. 2019

Il presidente Santoro indica a tutti cosa comportava in negativo la modifica di tale articolo.

Santoro annuncia che molto probabilmente nel 2020 saremmo chiamati da altre associazioni di altre regioni ad organizzare nelle giornate di 26/27 settembre in occasione dei festeggiamenti dei SS. Medici Cosma e Damiano e dell'anno Marianno, indetto dal papa a Loreto, un raduno nazionale dei trapiantati e famiglie di donatori di organi come da bozza inserita di seguito.



GIUBILEO LAURETANO "MARIA REGINA ET JANUA COELI"

INDETTO DA PAPA FRANCESCO DAL 8.12.2019 AL 8.12.2020

PELLEGRINAGGIO NAZIONALE DEI TRAPIANTATI,
FAMIGLIE DEI DONATORI E MEDICI DEI TRAPIANTI

DOMENICA 27 SETTEMBRE 2020 - LORETO (AN)

- "Ai piedi della Madonna, vogliamo esaltare il valore del trapianto nella sua realtà inclusiva delle tre componenti: donativa - ricevente - medica" -



COMITATO PROMOTORE



Programma di massima:

Domenica 27 Settembre

- 9,30 - Ritrovo dei partecipanti - Piazza della Madonna (lato loggiato-Porta santa)
- 10,00 - S. Messa giubilare in suffragio dei DONATORI di organi d'Italia - Basilica
- 11,30 - Saluti delle Autorità -Incontro dei partecipanti con il Dr. Andrea Cardillo, Direttore del CNT - Interventi sul tema della donazione/trapianto -Testimonianze . Auditorium Giovanni Paolo II - Piazza della Madonna 41
- 13,30 - Pranzo sociale € 20,00 (da 3-8 anni ½ prezzo) - Ristorante "Casa Accoglienza" - Piazza della Madonna 1
- 16,00 - Conclusione del pellegrinaggio

SI INVITANO ASSOCIAZIONI e SINGOLI AD ADERIRE ALL'INIZIATIVA

Informazioni ed adesioni :

- Tel. 347-3041232 -E-Mail: info@anto-bs.it - ANTO (Regioni del Nord Italia)
- Tel. 0721-863153 -E-Mail: info@ato.marche.it - ATO-Marche (Centro Italia)
- Tel. 333-113955 -E-Mail: ato.puglia@libero.it - ATO-Puglia (Sud Italia ed Isole)
- Tel.335-240099 -E-mail: associazione@iltuocuorelamiastellait (famigliari dei donatori)
(per ristorante ed auditorium è obbligatoria la prenotazione . Un eventuale pernottamento va fatto autonomamente.)

Con il patrocinio di :



Il consiglieri presenti condividono per la partecipazione all'evento.

Punto 2/3 Programmazione per preparazione e condivisione bilancio consuntivo 2019, preventivo 2020 e i vari documenti fiscali correlati. Programmazione per preparazione calendario iniziative 2020.

Per tali punti il presidente chiede al tesoriere Quarato la conclusione della bozza dei



documenti interessati al più presto possibile affinché nella prossima riunione del consiglio direttivo possono essere elaborati e condivisi da tutti.

Questo in considerazione che nei primi di marzo 2020 possa essere indetta l'assemblea dei soci per la loro approvazione finale.

Tale indicazione viene condivisa dal consiglio direttivo.

Punto 4. Varie ed eventuali.

Il consiglieri presenti condividono per la partecipazione all'evento.

Viene chiesto al presidente se vi sono indicazioni sul viaggio della solidarietà che di consueto si svolge ad agosto di ogni anno.

Il presidente ricorda che nel mese di novembre 2019 fu discusso come punto all'ordine del giorno: "Viaggio della solidarietà a Fatima/Lisbona"

Viaggio di 12 giorni in bus o con nave.

La scelta fu del viaggio di circa di 10 giorni in nave.

Il viaggio sarebbe più comodo per i partecipanti essendoci la possibilità di avere tutti i comfort (bagni, cabine (per chi la richiederà) - ristorante...)

Su tale punto, nel mese di dicembre ci sarebbe stato un aggiornamento per messa a punto di tale viaggio, dove si sarebbero messo insieme le considerazioni del consiglio direttivo a seguito dei pareri che sarebbero stati riscontrati contattando i soci e volontari.

Ad oggi si riscontra che da parte del consiglio direttivo non ci sono indicazioni e riscontri sulle varie fasi dell'organizzazione di tale viaggio tantomeno si è riuscito a raccogliere il pensiero e parere di condivisione dei soci e simpatizzanti.

Si susseguono alcuni interventi che chiariscono e mettono in luce le difficoltà che si potrebbero incontrare ora e che sarebbero già sgombrate e eliminate nei mesi passati.

Il presidente consiglia essendo un viaggio che necessita molta attenzione nella sua organizzazione e che in considerazione anche di tante cose in programma, converrebbe per il 2020 abbandonare tale viaggio previsto per agosto.

Questa proposta non è intesa ad eliminare il viaggio della solidarietà del 2020 ma a prevedere un viaggio molto più semplice e meno costoso per i partecipanti.

Invita tutti affinché nei prossimi giorni possono essere portati all'ordine del giorno proposte per tale viaggio come itinerario l'Italia.

Il consiglio direttivo condivide con l'impegno di elaborare proposte così come richiesto ed necessario.

Alle 19:45 il presidente non essendoci altri punti per la discussione, e visto che tutti i punti all'ordine del giorno sono stati discussi approfonditi e deliberati, dopo aver ringraziato i presenti per la partecipazione attiva alla riunione, chiude l'incontro odierno del consiglio direttivo.

Il Consiglio Direttivo prende atto di questo verbale e sarà condiviso entro 10 giorni dalla pubblicazione se non ci sono obiezioni e correzioni da effettuare.

Massafra, lì 24/01/2020

Il presidente: Giovanni Santoro

La segretaria: Argeri Giusy

ATO Puglia ODV - Sede Legale e Operativa Via Monfalcone, 31 - 74016 Massafra (TA)

Cod. Fis. 90088130738 - Sito: www.atopuglia.org. Email: - atopuglia@pec.it - ato.puglia@libero.it (presidenza) - atomassafra@libero.it (Segreteria) - Statuto registrazione ufficio del registro n. 56683 del 6/11/97 - Integrazioni onlus del 17/12/98 e modificazioni del 2003/2004/2005 - Iscrizione albo regionale n. 558 del 01/12/03. Registrazione ufficio del registro n. 109 del 15/01/2019 - O.D.V. - C.C. postale n. 30404859 Massafra - C.C. bancario BCC Massafra IBAN: IT 71 F 07094 78950 001000002582 - Tel/Fax 099/8800184 - Cell. 3331133955
