



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



VERBALE CONSIGLIO DIRETTIVO DEL 19 GIUGNO 2016

Sala della Giunta del Comune di San Casciano in Val di Pesa g.c.

Il giorno 19 del mese di Giugno 2016 presso la sala della Giunta del Comunale di San Casciano in Val di Pesa, alle ore 10,00 si è riunito il Consiglio Direttivo di A.B.C. Associazione Bambini Cri du Chat, per discutere e deliberare il seguente ordine del giorno:

1. Approvazione del Bilancio Economico 2015;
2. Approvazione Bilancio Sociale 2015;
3. Eredità Bencini: vendita immobile e destinazione ricavato;
4. Evento Associazione Fratini e destinazione dei fondi raccolti;
5. Bando Intesa Sanpaolo tramite Sig.ra Manuela Barbini Sfondrini per 'Progetto Luigi Mayer – Educazione e Terapia';
6. Aggiornamenti sulla donazione in Valsesia;
7. Nuova organizzazione dei Raduni Nazionale di S.Casciano V.P.;
8. Organizzazione Raduno Sud Italia
9. Progetto Mayer Educazione e Terapia;
10. Varie ed Eventuali

Sono presenti:

- Maura Masini	<i>Presidente</i>
- Manuela Sfondrini Barbini	<i>Vice-Presidente</i>
- Dr. Andrea Guala	<i>Presidente Comitato Scientifico A.B.C.</i>
- Giovanni Boin	<i>Consigliere</i>
- Borin Silvano	<i>Consigliere</i>
- Massimiliano Pescini	<i>Consigliere</i>
- Elisabetta Masti	<i>Consigliere</i>

Assenti:

- Matteo Di Peco	<i>Tesoriere</i>
------------------	------------------

Assenti con deleghe:



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



- Giuseppe Galeone (consigliere)

Delega Maura Masini

Assistono inoltre in quanto invitati:

- Dott.ssa Marianna Spunton

Dipendente di A.B.C.

- Daniele Cavari

Dipendente di A.B.C.

- Costanza Riccardi

Dipendente di A.B.C.

Assume la presidenza, a norma di statuto, il Presidente del Consiglio Direttivo Sig.ra Maura Masini. Fungono da Segretari la Dott.ssa Costanza Riccardi e il Sig. Daniele Cavari.

Il Presidente accertata la regolarità della convocazione ed il numero legale dei Consiglieri dichiara il Consiglio validamente costituito ed atto a deliberare. La Presidente Maura Masini accerta la presenza dei Consiglieri e dichiara aperta la seduta.

La Presidente dà la parola a Costanza Riccardi che sostituisce il Sig. Matteo Di Peco, impossibilitato a partecipare, nell'illustrare il Bilancio Economico 2015. La Dott.ssa Riccardi illustra il Bilancio come da nota descrittiva allegata. Dopo un'accurata descrizione la Presidente chiede ai consiglieri l'approvazione del Bilancio che viene approvato all'unanimità.

Viene introdotto l'argomento della vendita della casa in Via Brunelleschi, 5 Loc. Chiesanuova. Come da comunicazione e approvazione dei consiglieri, la casa sarà venduta al prezzo di Euro 280.000,00, il contratto di vendita non è ancora stato stipulato ma sarà fatto entro la fine di Giugno 2016, come da accordi con il compratore. Nei giorni 24-25-26 Giugno 2016 la casa verrà aperta al pubblico per la vendita dei mobili e delle suppellettili. Con il ricavato dalla vendita della casa, la Presidente, suggerisce l'acquisto di un appartamento nel centro di Firenze da adibire a B&B per l'affitto turistico, Firenze è una città dove il turismo è presente tutto l'anno. Da luglio, con l'aiuto della Sig.ra Elena Nesi agente immobiliare di nostra fiducia, inizierà la ricerca di tale immobile. La sig.ra Masini domanda se ci sono proposte alternative a questa per l'investimento del ricavato dalla vendita; nessuno dei consiglieri risponde. Si ritiene opportuno effettuare un nuovo incontro a Settembre per aggiornarsi sulla situazione della ricerca immobiliare a Firenze. I consiglieri tutti approvano.

Prende la parola il Sig. Daniele Cavari, congiuntamente alla Sig.ra Manuela Sfondrini Barbini, per illustrare il bando della Fondazione Intesa Sanpaolo a cui abbiamo partecipato; ci sono stati aggiudicati Euro 24.000,00 per il 'Progetto Mayer – Educazione e Terapia 2015-2016', una prima parte ci è già stata versata sul conto di Banca Prossima, e sono stati utilizzati per il pagamento della prima Fattura del Dott. Fabio Tognon. La seconda parte ci sarà versata alla fine del progetto, dopo aver presentato tutta la documentazione di spesa relativa. Intesa Sanpaolo è molto pignola per quanto riguarda la rendicontazione e l'esatto svolgimento del

A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze)
Tel/Fax: 055 82.86.83 – E mail: abc@criduchat.it - Internet: www.criduchat.it
Codice Fiscale:94057480488



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



Progetto come è stato presentato. Pertanto verrà fatto un rimborso, tramite bonifico bancario, delle sole visite del Dott. Tognon, alle famiglie che hanno aderito a questo progetto.

E' stato approvato, inoltre, lo stanziamento di una donazione di Euro 10.000,00 per le Associazione A.T.T. e FILE, entrambe che si occupano di malati terminali di tumore, come da testamento della Sig.ra Iliana Bencini, tale cifra sarà divisa in egual misura alle due Associazioni.

La presidente prende la parola per esporre gli eventi di raccolta fondi organizzati dall'Associazione Fratini. Si è trattato di due eventi di gala, un concerto in Palazzo Vecchio a Firenze e una cena di Gala a Palazzo Corsini sempre a Firenze, organizzati dall'Associazione Fiorenzo Fratini, associazione della Firenze bene che organizza una raccolta fondi annuale per alcune associazioni, quest'anno siamo riusciti ad entrarci anche noi e speriamo di potervi accedere anche nei prossimi anni. Ci sono stati donati Euro 30.000,00 per un progetto di ricerca scientifica redatto dal Dr. Andrea Guala.

Maura Masini introduce l'argomento della donazione dell'immobile in Valsesia; durante l'ultima riunione tenutasi a Varallo, dove era presente anche il donatore Ing. Vittorio Baldini, ci è stato da lui fatto capire chiaramente che non è più sua intenzione di donare tale immobile alla nostra associazione. Il suo intento attuale è quello di donare questo immobile ad una Fondazione che possa garantirne il corretto utilizzo. Nessuno dei presenti, Comunità Montana compresa, si aspettava una decisione di questo genere, l'A.B.C. ha lavorato molto sulla possibilità di realizzare una casa vacanze per disabili da presentare su piattaforme nazionali ed internazionali, cercando anche la collaborazione di enti locali. L'Ing. Baldini invierà una e-mail a tutti per meglio spiegare le sue ragioni, al momento non è ancora pervenuta.

Prende la parola il Sig. Daniele Cavari introducendo l'argomento raccolta fondi. Si rende necessario in associazione una figura che si occupi esclusivamente di questo, le metodologie di raccolta fondi stanno aumentando in special modo attraverso Internet. È stata contattata Claudia Marconi, sorella di Dario ragazzo CDC, ma ha già trovato un lavoro stabile, pertanto impossibilitata a fare un progetto per noi. Il Sig. Cavari propone di rivolgersi all'Università di Forlì per trovare dei possibili stagisti. Il Consiglio tutto approva.

La Presidente propone di inserire nel Consiglio Direttivo famiglie giovani in modo da coinvolgere anche loro nella vita attiva dell'associazione, pertanto prospetta la possibilità di aumentare il numero dei consiglieri e che rimangano in carica 12 mesi così da avere una rotazione continua e coinvolgere tutti. Sarà pertanto opportuno indire, dopo l'estate, una riunione con le famiglie che potrebbero essere inserite. Viene, inoltre, proposto di creare un comitato delle famiglie che possa interfacciarsi con il Consiglio Direttivo e riportare tutte le richieste delle famiglie stesse. Si rende necessario, anche, un controllo più accurato sul gruppo WhatsApp da parte di Giuseppe Galeone, creatore di tale gruppo, in modo da chiarire le cose che vengono dette spesso non corrispondenti alla realtà. Oppure creare un nuovo gruppo ufficiale, si chiede al Sig.



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



Moreno Pisto se la moglie Ginevra sarebbe disposta a seguire tale gruppo. Il Sig. Pisto si riserva di rispondere dopo aver consultato la moglie.

Il Sig. Cavari prende la parola per parlare del 'Progetto Mayer – Educazione e Terapia', cercando di capire da che età del bambino la famiglia può aderire a tale progetto dato che il Dott. Tognon ha competenze in materia con bimbi con oltre 3 anni di età. Pertanto le famiglie che arrivano in associazione prima dei 3 anni di età del bimbo, che negli ultimi anni sono la maggioranza, dovranno rivolgersi, in prima istanza, alla Dr.ssa Pedrinazzi e alla Dott.ssa Medolago e seguire le terapie da loro indicate. Sorge però il problema delle visite e dei luoghi dove poterle fare: le famiglie del nord possono andare a Milano, il problema si presenta più evidente per le famiglie del Sud, la Dr.ssa Pedrinazzi si reca regolarmente a Fano, Fermo e Vasto ma l'organizzazione delle visite non è ben gestita ed è sempre difficile riuscire a prendere un appuntamento, sarà questo uno degli argomenti che verranno discussi durante la prossima riunione del Comitato Scientifico. Il Sig. Pisto, come padre di Virginia e aderente al Progetto Mayer, fa notare che spesso le visite del Dott. Tognon non coincidono con l'inizio della scuola, cosa che sarebbe molto utile per gli insegnanti. Gli viene spiegato che il calendario visite viene redatto da Dott. Tognon in modo da incontrare prima chi ne ha più bisogno o i nuovi inserimenti scolastici, chiaramente dovendo girare tutta Italia non gli è possibile essere ovunque nello stesso momento. Viene lanciata l'idea di creare una nuova figura che affianchi il Dott. Tognon e che possa occuparsi del Sud Italia, anche questo è un argomento che verrà discusso nella prossima riunione del Comitato Scientifico. Il Sig. Pisto comprende le difficoltà e si dichiara d'accordo. La Sig.ra Barbini solleva il problema dei ragazzi dopo i 18 anni, cioè quelli che hanno finito la scuola, si lamenta del fatto che le terapie diventano sempre più difficili da adottare con loro, sarebbe bene chiedere, attraverso un questionario da inviare alle famiglie degli over 18, cosa pensano del progetto Mayer e quali i deficit che esso presenta per i loro figli. I Consiglieri approvano.

Il Sig. Cavari inizia a parlare del Raduno Nazione di San Casciano in Val di Pesa, che si terrà nei giorni 17-18-19-20 Novembre 2016 sempre a Villa Le Corti. Come è stato richiesto da alcune famiglie sarà un Raduno per bambini da 0 a 6 anni, sono già state individuate le famiglie da invitare, sarà strutturato in maniera differente rispetto ai precedenti: non verrà fatto il consueto convegno ma un corso dei terapisti della riabilitazione che durerà 2 giorni; il dr. Guala effettuerà le visite di routine, per i nuovi questa non dovrà essere considerata una prima visita dato che il tempo a disposizione è molto limitato. La Dr.ssa Pedrinazzi e il Dott. Tognon non effettueranno alcuna visita né colloqui individuali.

I Raduni per i ragazzi oltre i 6 anni di età verranno fatti una volta ogni 2 anni senza più differenziazione di età.

Si è resa necessaria l'organizzazione di un Raduno per le famiglie del Sud Italia, il Sig. Sicilia si è reso disponibile ad organizzarlo in Calabria, Daniele Cavari è andato a fare un sopralluogo e ritiene che il posto

A.B.C. Associazione Bambini Cri du chat onlus

Sede: via Niccolò Machiavelli, 56 (c/o Palazzo Comunale) 50026 San Casciano in Val di Pesa (Firenze)
Tel/Fax: 055 82.86.83 – E mail: abc@criduchat.it - Internet: www.criduchat.it
Codice Fiscale:94057480488



ABC ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT



sia atto a tale scopo, si pensava di organizzarlo per fine Maggio inizio Giugno 2017, questo raduno avrà una struttura simile ai primi di San Casciano V.P. con Convegno e visite. Il consiglio approva.

Prende la parola la Vice Presidente per raccontare la sua esperienza con Costa Crociere: è stata invitata da Costa crociere per ritirare il premio Social e a parlare sul palco e questo le ha permesso di entrare in contatto con il direttore di marketing con il quale avrà presto un incontro. Il progetto è creare un pool di piccole associazioni alle quali ogni passeggero costa donerà un euro. La Sig.ra Barbini ha partecipato anche ad una cena, Social Table, in un ristorante stellato a Milano, Alice Ristorante, ha partecipato anche una famiglia nuova, Spreafico, ed sono riusciti a raccogliere 1100 euro.

Riprende la parola la Presidente per illustrare tutto quello che è stato fatto in questo ultimo anno. Siamo riusciti a mettersi in contatto con l'attore Alessio Boni per la realizzazione di uno spot divulgativo sulla Sindrome del Cri du chat, lui ha accettato di collaborare, chiaramente rispettando i suoi tempi ed i suoi impegni, si stanno cercando idee per la realizzazione di uno spot allegro e dinamico.

La presidente dichiara chiusa la seduta alle ore 16,30.