



**ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI
PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE
- REGIONE CAMPANIA -
Maria Pia Greco**

Salerno, 14 Febbraio 2013

Gentilissima Famiglia,

come Presidente del Comitato Direttivo dell'Associazione Prader Willi, Regione Campania, a norma dell'art. 8 comma 3 dello Statuto dell'Associazione, ho il piacere, di invitarvi all'assemblea per l'anno 2013, che si terrà in prima convocazione il 9 marzo 2013, alle ore 07,00, ed in seconda convocazione il **9 marzo 2013 alle ore 16,00**, presso "**Hotel Montestella Salerno**", **C.so Vittorio Emanuele n.156**, Salerno (per info www.hotelmontestella.it), per discutere dei seguenti argomenti all'ordine del giorno:

1. Approvazione del bilancio relativo all'anno 2012;
2. Relazione sull'attività svolta nell'anno 2012;
3. Dimissione dell'attuale Comitato Direttivo;
4. Elezione del nuovo Comitato Direttivo;
5. Obiettivi per l'anno 2013 e discussione varie proposte di ciascun componente dell'assemblea;
6. Varie ed eventuali.

Ciascuno di noi si aspetta qualcosa dall'Associazione, ma ogni appartenente deve dare il suo piccolo contributo, che non deve essere esclusivamente economico, ma necessariamente un sostegno morale, un sorriso, una parola o un gesto può essere importante e di aiuto ad un'altra famiglia che fa parte della nostra Associazione. Non a caso la nostra è denominata *Associazione per l'aiuto ai soggetti con Sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie* tutti noi abbiamo bisogno di tutti questi gesti. Purtroppo questo aiuto si può ricevere solo da un'altra persona che vive la nostra stessa esperienza. Partecipare alla vita Associativa è fondamentale per conoscere altre famiglie, per confrontarsi e per discutere di eventuali problematiche che di giorno in giorno siamo costretti ad affrontare sia nell'ambito familiare che nell'ambito sociale. Pochissime ore che ognuno di noi dona alla nostra Associazione Regionale, messe insieme diventano tante ore che occorrono a far sì che questa, nata tanti anni orsono, col sacrificio e la dedizione di pochissime famiglie, possa crescere e far sentire la propria voce verso le Istituzioni locali e Nazionali, che in questo momento particolare della nostra storia, stanno effettuando dei tagli economici a chi versa in condizioni di particolare disagio. Conto sulla Vostra presenza a quest'assemblea annuale.

Alla fine dell'assemblea, ci sarà un momento di scambio di esperienze, discussione e confronto tra i genitori intervenuti.

Per questioni organizzative, si prega di dare un cenno di adesione, specificando quante persone interverranno, entro e non oltre il **03 marzo 2013**, telefonando ai numeri **3316241947-3388060717** e/o a mezzo mail agli indirizzi **nuptila@libero.it** – **eugeniogr@libero.it**.

Colgo l'occasione per porgere, a tutti Voi,

un Saluto Affettuoso.

SEDE OPERATIVA

Via Raffaele Conforti n. 17 - 84100 Salerno (c/o L'Architettura) - Tel./Fax: 089.220076
C.C. Bancario: SANPAOLO Banco di Napoli - C.so V. Emanuele, 81 - 84100 Salerno
IBAN IT10D0101015200100000004074 c/c n. 1000 C.F. e P.I.: 95058030651
Ufficio Registro serie E n. 803 del 23.07.1997
iscritto al Registro del Volontariato n. 146 del 26.10.2000
e-mail: nuptila@libero.it



**ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI
PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE
- REGIONE CAMPANIA -
Onlus**

Salerno, 19 Giugno 2013

Gentilissima Famiglia,

come Presidente del Comitato Direttivo dell'Associazione Prader Willi, Regione Campania, a norma dell'art. 8 dello Statuto dell'Associazione, ho il piacere, di invitarvi **all'assemblea straordinaria dell'anno 2013**, che si terrà in prima convocazione il 13 luglio 2013, alle ore 07,00, ed in seconda convocazione il **13 luglio 2013** alle **ore 10,30**, presso **"Hotel Enea"** ubicato in Località Spineta litorale di **Battipaglia (SA)** adiacente al lido Baia d'Argento, per discutere dei seguenti argomenti all'ordine del giorno:

1. Trasferimento dell'attuale sede legale;
2. Modifica dello statuto;
3. Approvazione modello nota spese;
4. Discussione del programma tavola rotonda e confronto con medici, con la Federazione Nazionale e con l'avv. Stasi previsto per il 28 di settembre;
5. Creazione sito internet regionale;
6. Modalità di convocazione assemblea ordinaria e straordinaria;
7. Varie ed eventuali.

Volevo inoltre comunicare che durante l'assemblea tutti i ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, saranno accompagnati dagli operatori della Cooperativa Raggio di Sole, all'interno della struttura, potendo usufruire dei servizi spiaggia e del giardino dell'hotel. Pertanto, coloro che parteciperanno alle attività organizzate dalla Cooperativa dovranno portare con se un ricambio di biancheria ed attrezzatura da mare (costume, telo e crema protettiva). Alla fine dell'assemblea ci sarà il pranzo, rigorosamente dietetico, (primo, secondo contorno e frutta) ove parteciperanno tutti (genitori ed bambini/ragazzi/adulti). Dopo il pranzo ci sarà un ulteriore momento di discussione e confronto caratterizzato da scambio di esperienze tra genitori. Per chi volesse ci sarà anche la possibilità di usufruire della spiaggia dell'hotel.

Mi permetto di ricordarvi che noi siamo parte integrante di questa associazione pertanto partecipare attivamente a qualsiasi evento organizzato dalla stessa è un aiuto diretto e/o indiretto che offriamo a noi stessi, ad altri genitori ma soprattutto ai nostri figli. In questi pochi mesi ho avuto il piacere di conoscere di persona bambini e ragazzi i quali mi hanno dato l'imput per fare sempre di più per loro, anche se a volte per ragioni economiche, non posso fare quello che vorrei.

Per ragioni organizzative riferite alla logistica, al pranzo ed all'attivazione degli operatori, si prega di comunicare, sia positivamente che negativamente, entro e non oltre il **08 luglio 2013**, telefonando ai numeri **3388060717-3316241947** e/o a mezzo mail agli indirizzi **praderwillicampania@libero.it – eugenio@libero.it**. A questa assemblea, considerato che si svolgerà praticamente al mare si potrà partecipare anche in tenuta da spiaggia.

Conto sulla Vostra presenza a quest'assemblea perchè senza di essa la nostra associazione non ha le fondamenta per esistere.

Colgo l'occasione per porgere, a tutti Voi, un Saluto Affettuoso.

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi

SEDE OPERATIVA

Via Raffaele Conforti n. 17 - 84100 Salerno (c/o L'Architettura) - Tel./Fax: 3388060717-3316241947
C.C. Bancario: SANPAOLO Banco di Napoli - C.so V. Emanuele, 81 - 84100 Salerno
IBAN IT10D0101015200100000004074 c/c n. 1000 C.F. e P.I.: 95058030651
Ufficio Registro serie E n. 803 del 23.07.1997
iscritto al Registro del Volontariato n. 146 del 26.10.2000
e-mail: praderwillicampania@libero.it



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE - REGIONE CAMPANIA -

Salerno, 15 luglio 2013

Gentilissima Famiglia,

comunico che nell'assemblea straordinaria, svoltasi 13 luglio 2013, presso l' "Hotel Enea" ubicato in Località Spineta litorale di Battipaglia (SA) si è discusso ed è stato approvato quanto segue:

1. la sede legale è stata trasferita in **Salerno** alla via Biagio Garofalo n. 9 (presso il Consorzio la Rada). Inoltre l'assemblea ha demandato al Presidente che appena il consorzio si trasferirà nella nuova sede, di comunicare a tutti gli associati l'indirizzo della nuova sede legale e ad adempiere a tutto quanto previsto dalla presente normativa senza ulteriore deliberazione dell'assemblea dei soci.
2. Considerato che il vecchio statuto dell'associazione presentava alcune piccole criticità rispetto alla normativa sul volontariato vigente il Presidente, dopo aver dato lettura articolo per articolo, l'assemblea ha approvato ad unanimità e sottoscritto il nuovo statuto. Inoltre l'assemblea ha incaricato il Presidente di delegare Sodalis per la registrazione del presente verbale assembleare e lo statuto allegato presso l'ufficio dell'Agenzia delle Entrate, considerato che il Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Salerno (CSV Sodalis) ha recentemente sottoscritto un accordo con l'Agenzia delle Entrate Ufficio Provinciale di Salerno, il quale prevede la possibilità che il C.S.V. Sodalis provveda con il suo personale accreditato a registrare le documentazioni per nome e per conto delle Organizzazioni di Volontariato della provincia di Salerno, a titolo gratuito, che ne facciano richiesta.
3. Il modello di rimborso spese il quale prevede: a) il rimborso totale per le spese ferroviarie, b) rimborso pari ad € 0,34 al km per le auto a benzina, un rimborso pari ad € 0,32 per le auto a Diesel € 0,32 al km detti importi non sono comprensivi di spese di pedaggio autostradale pertanto devono ritenersi rimborsabili totalmente; c) le spese di pernottamento in albergo per un massimo di € 130,00 a notte; d) per i pasti giornalieri per un massimo di € 30,00 per ogni pasto consumato. Dette spese essere documentate e rimborsate solo ed esclusivamente senza eccezione alcuna a seguito di presentazione di fatture e/o titoli di viaggio in originale. Inoltre, sul modello deve essere comunque specificato, il motivo del viaggio.
4. E' stata portata a conoscenza l'assemblea che il **28 settembre 2013** si sta organizzando nella città di Napoli, e nello specifico presso l'ospedale SS. Annunziata, insieme alla dott.ssa Franzese (Il Policlinico) ed alla dott.ssa Licenziati (A.O.R.N. Santobono – Paousillipon), il 1° Forum di confronto tra genitori e professionisti che operano intorno ai ragazzi con la PWS.
5. La creazione di un sito internet dell'associazione Regionale della Campania, in quanto a costo zero, in quanto il Presidente ha inoltrato la richiesta a seguito del bando per la creazione di siti internet, indetto dal CSV Sodalis di Salerno, mentre sarebbero a carico dell'associazione il pagamento del dominio e dell'hosting che si aggirerebbe intorno ai 30/40 euro all'anno. A tal proposito, Vi chiedo, che chi fosse intenzionato a partecipare al corso per l'aggiornamento di tale sito, deve segnalarlo al Presidente, precisando che tale corso si svolgerà nelle sedi del CSV Sodalis ubicate in Salerno e Sant'Egidio del Monte Albino.



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE - REGIONE CAMPANIA -

6. Le convocazioni dell'assemblea sia ordinaria che straordinaria avverranno esclusivamente a mezzo posta elettronica e/o a mezzo posta ordinaria e/o pubblicazione sul sito internet dell'associazione regionale (dopo la creazione) e tali modalità saranno valide a tutti gli effetti come convocazione ufficiale.
7. E' stato demandato il Presidente di richiedere la carta Bancomat alla filiale Banco di Napoli di Salerno – Corso Vittorio Emanuele.
8. E' stato ribadito che durante l'assemblee sia ordinarie che straordinarie **non saranno raccolti contributi in danaro in pubblico**. Chi preferisce fare una donazione e/o erogazione liberale dovrà essere fatto, in ottemperanza al massimo rispetto della privacy, in busta chiusa con il nominativo oppure a mezzo bonifico bancario sul conto corrente intestato all'associazione.

Durante l'assemblea tutti i ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, sono stati accompagnati da operatori della Cooperativa Raggio di Sole, all'interno della struttura, ed hanno usufruito dei servizi in spiaggia e del giardino dell'hotel. Alla fine dell'assemblea tutte le famiglie intervenute con i propri figli hanno partecipato ad un pranzo comunitario per un confronto e scambio di esperienze rivelatosi molto utili a tutti gli intervenuti. Tale momento di scambio di idee e socializzazione è proseguito anche al pomeriggio ed alcune famiglie hanno usufruito dei servizi messi a disposizione fino al pomeriggio.

Con grande rammarico ho potuto constatare che alcune famiglie nonostante avessero ricevuto l'invito all'assemblea ed alla partecipazione a tale evento, non hanno comunicato la loro assenza nonostante fosse necessario per motivi organizzativi. Mi permetto di sottolineare tale aspetto, considerato che per organizzare tali eventi, c'è un lavoro di preparazione molto accurato.

La nostra associazione è un'associazione di volontariato formata da tutti i genitori che hanno in comune dei ragazzi splendidi che hanno bisogno di attenzione da parte dei genitori, e di tutte le persone che li circondano, pertanto deve essere vista come una fonte di risorse per spianare il futuro ai nostri ragazzi, e non come un'associazione che richiede soldi per fare poche cose per poche persone.

Resto a Vostra completa disposizione, confido innanzitutto nella Vostra collaborazione e presenza ai prossimi incontri, perché anche se pensiamo di non aver bisogno di niente e di nessuno, a noi tutti, che viviamo la stessa realtà, serve sempre una parola di conforto che può essere di grande aiuto nell'affrontare le battaglie quotidiane.

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi