



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

Salerno, 14 Febbraio 2014

Carissimi,

come Presidente, dei soci e del Comitato Direttivo dell'Associazione Prader Willi, Regione Campania, a norma dell'art. 16 del nuovo Statuto dell'Associazione, ho il piacere, di invitarvi all'assemblea ordinaria per l'anno **2014**, che si terrà in prima convocazione il 15 marzo 2014, alle ore 07,00, ed in seconda convocazione il **15 marzo 2014** alle **ore 16,00**, presso il " **S.I.S.A.F.** ", **Via La Carnale n. 6, Salerno**, per discutere dei seguenti argomenti all'ordine del giorno:

1. Approvazione bilancio consuntivo anno 2013;
2. Relazione sull'attività svolta nell'anno 2013;
3. Approvazione bilancio preventivo dell'anno 2014
4. Obiettivi e Soggiorni formativi per l'anno 2014 proposte di ciascun componente dell'assemblea;
5. Presentazione bozza del programma relativo al Congresso Nazionale sulla sindrome previsto a settembre 2014 e tavola rotonda organizzata dal dott. A. Crinò dell'ospedale Bambino Gesù;
6. Discussione 2° Forum Regionale e corso di mutuo aiuto;
7. Sensibilizzazione e discussione 5 per mille Regionale e Nazionale;
8. Presentazione del sito internet dell'associazione;
9. Iscrizione come socio ordinario al C.S.V. Sodalit ed al S.I.S.A.F. di Salerno;
10. Varie ed eventuali.

Colgo l'occasione per informarVi che il mese scorso ho ricevuto una mail, da parte del nostro Presidente Nazionale, il quale mi portava a conoscenza che è in corso di sperimentazione, negli Stati Uniti, un farmaco molto utile (Belonarib) per la vita quotidiana dei nostri figli; lo stesso stando alle prime sperimentazioni ha dato notevoli riscontri in merito. Durante l'assemblea leggeremo e commenteremo insieme il comunicato inviato da Giorgio Fornasier alla Federazione Nazionale.

In questo primo anno, del mandato che mi avete conferito ed io ho accettato con molto piacere, ho avuto modo di conoscere personalmente molti ragazzi e bambini soprattutto i loro splendidi genitori i quali mi hanno arricchito molto, su ogni punto di vista, facendo tesoro delle loro esperienze.....

Desidero sottolineare e ribadire che durante e dopo l'assemblea, per ragioni fiscali, soprattutto come deliberato dall'assemblea dei soci del 9 marzo 2013 **non verranno** in alcun modo raccolte somme in danaro. Chi desidera dare un piccolo contributo lo farà tramite bonifico bancario o postale; in modo da poter detrarre e/o dedurre l'importo erogato dalle imposte in sede di dichiarazione dei redditi. Per chi non avesse la possibilità di effettuare il bonifico anzidetto e desidera comunque fare una piccola donazione lo può fare, nel pieno rispetto della privacy, consegnandolo in busta chiusa indicando il proprio nominato all'interno della stessa e successivamente verrà rilasciata regolare ricevuta.

Il mio desiderio, unitamente a quello del Comitato Direttivo, è quello di conoscere famiglie della Campania, che vari motivi, non abbiamo mai avuto il piacere di incontrare e confrontarci.

Durante l'assemblea tutti i ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, saranno accompagnati dagli operatori della Cooperativa Raggio di Sole in attività ludico ricreative.

Per ragioni organizzative riferite al programma ludico ricreativo e all'utilizzo degli operatori è necessario comunicare la partecipazione all'assemblea indicando il numero dei partecipanti entro e non oltre il **12 marzo 2014**, telefonando ai numeri **3388060717 – 3316241947** e/o a mezzo mail all'indirizzo **praderwillicampania@libero.it**. **E' molto gradita una comunicazione anche in caso di impossibilità a partecipare, secondo le modalità sopra riportate.**

Per le famiglie che dovessero arrivare in treno è previsto un servizio navetta dalla stazione.

Vi aspetto numerosi e Colgo l'occasione per porgere, a tutti Voi, un Saluto Affettuoso.

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi



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

Salerno, 01 aprile 2014

Gentilissima Famiglia,

comunico che nell'assemblea ordinaria, svoltasi il 15 Marzo 2014 in Salerno presso il "S.I.S.A.F.", ubicato in **Via La Carnale n. 6** si è discusso ed è stato approvato quanto segue:

1. è stato approvato all'unanimità il bilancio consuntivo dell'anno 2013 dopo che il presidente ha illustrato dettagliatamente dando lettura della relazione di bilancio;
2. il presidente ha relazionato sulle attività svolte dall'Associazione nell'anno 2013, con particolare riferimento ai soggiorni formativi, al primo forum in particolar modo a tutte le attività svolte dai volontari;
3. l'assemblea ha approvato il bilancio preventivo del 2014; dopo un'ampia discussione ed un'attenta disamina, ha deciso di eliminare dal bilancio preventivo la voce relativa al II Forum Regionale, in considerazione che nello stesso anno si terrà il XV Congresso Nazionale. La voce relativa è stata allocata per la somma di 1.000 euro sui vari soggiorni formativi e per la somma di 1.000 euro quale contributo per agevolare la partecipazione al XV Congresso Nazionale, in entrambi i casi per sostenere economicamente famiglie in difficoltà economiche. L'assemblea si è soffermata alla voce soggiorni formativi deliberando di distribuire la somma preventivata, di € 5.000,00, equamente tra i soggiorni formativi organizzati dalla Federazione Nazionale ed il restante per uno o più soggiorni formativi organizzati dalla nostra associazione regionale;
4. in merito agli obiettivi ed ai soggiorni formativi per l'anno 2014 il Presidente ha dato lettura delle mail intercorse con il Direttivo della Federazione Nazionale mettendo a conoscenza l'assemblea dei periodi, ma soprattutto delle modalità dettate dalla stessa. In particolare l'Associazione regionale contribuirà per il soggiorno dei ragazzi, secondo le indicazioni fornite dalla Federazione, valutando di volta in volta, a cura del comitato direttivo, un contributo alle famiglie in difficoltà in base anche alle disponibilità di cassa. Ogni spesa, valutata dal comitato direttivo, non strettamente inerente il soggiorno sarà comunque a totale carico delle famiglie. L'assemblea, inoltre, ha deciso di organizzare un soggiorno nella nostra regione, dando mandato al Comitato Direttivo di definire luogo e data. Infatti è stato illustrato sommariamente tutte le attività della azienda agricola multifunzionale "la Casa di Angiù" ubicata in Contrada Costa S. Giovanni di Eboli (SA).
5. è stata illustrata la bozza del programma, soggetta ancora a variazioni, del XV congresso Nazionale sulla Sindrome organizzato dall'Associazione Regionale del Triveneto con la collaborazione della Federazione Nazionale.
6. In merito al 2° Forum Regionale dopo che il presidente ha illustrato il resoconto del Primo Forum per l'aiuto ai Familiari dei soggetti con la Sindrome di Prader Willi in considerazione che lo stesso ha scaturito un notevole successo l'assemblea ha deliberato, come indicato nel bilancio preventivo, di voler rinviare l'organizzazione dello stesso nell'anno 2015, con cadenza biennale, in considerazione della concomitanza del XV Congresso Nazionale programmato per i giorni 4,5 e 6 settembre in Abano Terme (Padova); ed in considerazione della volontà di organizzare un corso di mutuo aiuto per le famiglie, che assorbirà di fatto le finalità del forum. Per quanto riguarda l'organizzazione del corso di mutuo aiuto l'assemblea ha deliberato n. 4 incontri, da effettuarsi in località da definire, con la dott.ssa Irune Achutegui, affiancata da uno



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

Psicologo operante nel territorio campano, in modo che lo stesso si formi sui nostri ragazzi e sulle problematiche di genitori. L'Assemblea ha deliberato inoltre di effettuare il predetto corso, anche previa approvazione del progetto presentato al CSV Sodalìs di Salerno;

7. il Presidente ha comunicato e sensibilizzato i soci di attivarsi al fine di promuovere la campagna del 5 per mille della Federazione Nazionale in quanto, come comunicato in sede di assemblea nazionale, lo scorso anno ci sono stati dei cali nelle preferenze. Inoltre, in merito a questa discussione l'assemblea ha demandato il Presidente di farsi portavoce presso la Federazione Nazionale di un ragionamento di riequilibrio della distribuzione delle risorse nazionali in termini di contributo alle associazioni regionali, che non tenga necessariamente conto del 5 per mille, ma di altri parametri.
8. successivamente ai ringraziamenti del presidente al CSV Sodalìs di Salerno il quale ha contribuito economicamente e totalmente alla realizzazione del sito; la Sig.ra Cirillo per essersi resa disponibile all'aggiornamento del sito, ed anche il sig. Giulio Desiderio il quale ha collaborato con lo stesso presidente per la stesura dei contenuti da pubblicare sul sito è stato illustrato in ogni suo punto ed in modo esaustivo dalla sig.ra Cirillo Marianna il sito della nostra associazione regionale;
9. è stato approvato all'unanimità l'iscrizione della nostra associazione regionale a socio ordinario al CSV Sodalìs di Salerno.

Durante l'assemblea tutti i ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, sono stati accompagnati da operatori della Cooperativa Raggio di Sole, in attività ludico ricreative

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.

Ricordandovi che “.....Non esistono disabilità ma solo adattabilità.....” Vi porgo i miei più cordiali saluti..... Vi abbraccio....

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi



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

Salerno, 18 agosto 2014

Gentilissima Famiglia,

come Presidente del Comitato Direttivo dell'Associazione Prader Willi, Regione Campania, a norma degli articoli 14 e 16 dello Statuto dell'Associazione, ho il piacere, di invitarVi **all'assemblea ordinaria n. 02** dell'anno 2014, che si terrà in prima convocazione il 28 settembre 2014, alle ore 07,00, ed in seconda convocazione il **28 settembre 2014 alle ore 10,30**, presso la "**Tenuta D'Amore Resort** ubicata in San Mango Piemonte (SA) via Monticelli, 11 info www.tenutadamore.it per discutere dei seguenti argomenti all'ordine del giorno:

1. Dimissioni dell'attuale Comitato Direttivo;
2. Elezione del nuovo Comitato Direttivo;
3. Proposta campagne solidali 2013/2014;
4. Varie ed eventuali.

L'Assemblea si svolgerà all'interno della giornata di confronto dedicata a tutte le famiglie pertanto alle indicazioni riportate **nella comunicazione relativa alla giornata di confronto** allegata alla presente.

Per le famiglie che dovessero arrivare in treno è previsto un servizio navetta dalla stazione di Salerno con partenza alle ore 10,00 del giorno 28 settembre 2014. Chi intende usufruire di tale navetta dovrà comunicarlo entro il 14 settembre 2014 al sig. Grimaldi Eugenio.

Durante l'assemblea e durante l'intera giornata tutti i ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, saranno accompagnati da operatori specializzati e con esperienza di approccio con i soggetti affetti dalla Sindrome.

Desidero sottolineare e ribadire che durante e dopo l'assemblea, per ragioni fiscali, soprattutto come deliberato dall'assemblea dei soci del 9 marzo 2013 **non verranno** in alcun modo raccolte somme in danaro.

Per ragioni organizzative riferite alla logistica, al pranzo ed all'attivazione degli operatori, **si prega di comunicare** alle indicazioni riportate nella comunicazione relativa alla giornata di confronto, **sia positivamente che negativamente** entro e non oltre il **14 settembre 2014**.

A questa assemblea si potrà partecipare anche in tenuta da spiaggia.

Conto sulla Vostra presenza a quest'assemblea considerata l'importanza degli argomenti all'ordine del giorno e l'occasione di confrontarsi con altri genitori all'interno della giornata dedicata alle famiglie che con grande sforzo anche economico della nostra associazione.

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

IL PRESIDENTE
Eugenio Grimaldi

Via Madonna di Fatima n. 21 (C/O Consorzio La Rada)- 84129 Salerno – Tel.: 3388060717/3388060717 Fax. 0892583316

C. F. 95058030651

C.C. Bancario: SANPAOLO Banco di Napoli - C.so V. Emanuele, 81 - 84129 Salerno **IBAN IT10D0101015200100000004074**

Ufficio Registro serie E n. 803 del 23.07.1997 - Iscritta al Registro Regionale del Volontariato Decreto n. 146 del 26.10.2000

e-mail: praderwillicampania.it@libero.it

twitter @PWSCampania

www.praderwillicampania.it