

Roma, 7 settembre 2018

Oggetto: Convocazione Assemblea Nazionale Straordinaria AST onlus, Napoli 13 e 14 ottobre 2018

Cari soci,

anche quest'anno si è scelto, ai fini di una maggiore condivisione, di indire in autunno un'assemblea straordinaria dei soci.

L'Assemblea Nazionale è indetta, in prima convocazione alle ore 23:30 del 12 ottobre 2018 e in seconda convocazione per i giorni **sabato 13 ottobre 2018 dalle ore 14:00 e domenica 14 ottobre 2018 dalle ore 8:30** c/o Palabimbo "Sergio De Simone" dell'AORN Santobono-Pausilipon in Via Mario Fiore, 6 – Napoli (fermata metro: Medaglie D'Oro) con il seguente ordine del giorno:

prima parte Assemblea: sabato 13 ottobre 2018 dalle 14:00 alle 19:30

ore 14:00 – 14:30 firme registro di presenza e verifica diritto di voto

Dalle 14:30:

1. Saluti della Presidente AST e nomina del Presidente dell'Assemblea
2. Intervento del Comitato Scientifico su attività e aggiornamenti
3. Relazioni sugli sviluppi dei progetti scientifici finanziati
4. Presentazione dei progetti "RISOLVI" e "ST-autonomy" e relazione sul progetto "Diamante", a cura di Sabrina Banzato
5. Seminario informativo progetto ISDIS - Innovazione scientifica e disseminazione sociale per la cura dei tumori cerebrali nella Sclerosi Tuberosa Complessa, in collaborazione con Università di Perugia, a cura di Alessandro Magini
6. Progetto "eSseTì in onda con Alice" su Nave Italia: racconti dei ragazzi e dell'equipaggio

Ore 20:30: Cena sociale

seconda parte Assemblea: domenica 14 ottobre 2018 dalle 8:30 alle 13:00

ore 8:30 – 9:00 firme registro di presenza e verifica diritto di voto

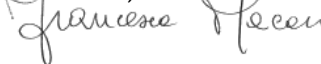
Dalle 9:00:

7. Aggiornamenti dalla rete internazionale, a cura di Carla Maria Fladrowski
8. Riflessioni sulle attività svolte nel 2018 e programmazione per il 2019
9. Relazioni dei delegati regionali
10. Varie ed eventuali

Per votare è necessario essere in regola con il pagamento della quota associativa per l'anno solare in corso. Coloro che la verseranno successivamente al 30/09 DEVONO portare copia del pagamento.

Vi aspetto numerosi, perché la partecipazione aiuta a sviluppare attività più utili per tutti!

Associazione Sclerosi Tuberosa onlus
Francesca Macari, Presidente Nazionale



Per l'organizzazione logistica e le prenotazioni contattare la segreteria AST ai numeri 338 67 47 922 – 338 625 6151, oppure via mail: info@sclerosituberosa.org.

Informazioni aggiornate alla data odierna sono sul retro.

GLI AGGIORNAMENTI SARANNO COMUNICATI IN SEGUITO PER EMAIL, SUL SITO www.sclerosituberosa.org E SU FACEBOOK

Sintesi del **PROGRAMMA ATTIVITÀ DELL'EVENTO AST onlus:**

WEEKEND AST A NAPOLI: 12-14 OTTOBRE 2018

Attività previste:

- **Convegno “La Sclerosi Tuberosa, paradigma di disabilità e malattie rare - LE RETI SOCIO-SANITARIE IN CAMPANIA”** il 12/10 ore 9:00 -13:30.

L'evento è accreditato ECM. Gratuito e aperto a tutti. Comunicare la partecipazione, così da poter organizzare il catering del pranzo. Si allega brochure.

- **Evento “IL VALORE DEI CAREGIVER - Discussione dei risultati del progetto AST DIAMANTE”** il 12/10 ore 15:00 - 18:00. Gratuito e aperto a tutti. Si allega brochure.

- **Weekend Sociale di Autonomia**, coordinato da Valentina Laface e Debora Pitruzzello, dalle ore 15:00 del venerdì alle ore 14:00 della domenica.

E' un'occasione per gli affetti da ST di vivere un'esperienza di emancipazione dalle famiglie, con la sperimentazione di percorsi di autonomia grazie all'ausilio di educatori.

Età minima: 15 anni. Tutti i partecipanti al “Weekend” pernottano con gli educatori.

Quota di partecipazione: € 50.

Comunicare l'adesione alla segreteria AST al più presto, non oltre il 23/09, per poter provvedere per tempo ad un numero adeguato di educatori.

Luogo di incontro, programma ed organizzazione saranno comunicati agli iscritti.

Referenti: Luisella Graziano 338 6273079 – Manuela Magni 338 486 9525

- **Per i giovani affetti da ST dai 18 ai 35 anni, che non necessitano di educatori o tutori**, e desiderano condividere del tempo insieme, l'AST offre vitto e alloggio dalla cena di venerdì al pranzo di domenica, esclusi i pasti non consumati insieme al resto del gruppo AST.

Comunicare l'adesione alla segreteria AST non oltre il 23/09, per poter provvedere al pernottamento ed ai pasti.

- **Incontro tra delegati e Consiglio Direttivo**, coordinato da Sabrina Banzato della SocialNet, sabato ore 09:00 - 11:00 presso Palabimbo dell'AORN Santobono-Pausilipon “Sergio De Simone” in Via Mario Fiore, 6.

- **“Laboratorio RisolviCare - Incontro con le famiglie per la cura di chi si prende cura”** il 13/10 ore 11:00 – 13:00 con dott.ssa Sabrina Banzato e Gabriele Zen della SocialNet. Si allega brochure.

- **Assemblea nazionale soci AST onlus**

Buffet offerto sabato e domenica a pranzo: a tal scopo si prega di comunicare la partecipazione.

N.B. se sabato dalle 15:00 si desiderano consulti con i membri del Comitato Scientifico, portare referti medici e prenotarsi sugli appositi fogli al momento della firma del registro presenza.

- **Cene sociali di venerdì e sabato** c/o Trattoria Medina in Via Medina 32. Contributo richiesto a persona: € 15 adulti - € 5 bambini

Comunicare l'adesione alla segreteria AST non oltre il 07/10.

Per i bambini/ragazzi che non partecipano ai weekend sociali sarà disponibile venerdì (intera giornata), sabato (intera giornata) e domenica (la mattina), un servizio di intrattenimento con volontari ed educatori. Riferire alla segreteria AST tale necessità, possibilmente entro il 30/09.

Informazioni pernottamento:

La segreteria AST raccoglierà le prenotazioni non oltre il 23/09 per le camere di: membri del CD e del CS, coordinatori regionali, delegati, referenti, partecipanti ai weekend sociali. Alloggeranno c/o il **B&B Hotel Napoli** in Piazza Giuseppe Garibaldi 32, a 500 m dalla Stazione Centrale.

A chi altro vorrà partecipare consigliamo di cercare un albergo nei pressi del B&B Hotel Napoli così da potersi muovere con il resto del gruppo.

Preghiamo di avvisare comunque anche la segreteria AST che necessita di conoscere i numeri dei partecipanti al buffet e alle cene.