

Roma, 4 settembre 2019

Oggetto: Convocazione Assemblea Nazionale Straordinaria AST a Granzo con Monticello (Novara)

Cari soci,

anche quest'anno si è scelto, ai fini di una maggiore condivisione, di indire in autunno un'assemblea straordinaria dei soci. Sarà l'occasione per l'approvazione di un nuovo Regolamento associativo.

L'Assemblea Nazionale è indetta, in prima convocazione alle ore 23:30 dell'11 ottobre 2019 e in seconda convocazione per i giorni **sabato 12 ottobre 2019 dalle ore 14:00 e domenica 13 ottobre 2019 dalle ore 8:30** c/o Hotel Novarello Resort & Spa**** in Via Dante Graziosi 1, Ingresso Gate 3 - 28060 Granzo con Monticello (Novara) con il seguente ordine del giorno:

sabato 12 ottobre 2019 dalle 14:00 alle 19:30

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

1. Saluti della Presidente AST
2. Intervento del Comitato Scientifico su attività e aggiornamenti
3. Esposizione e votazione progetti scientifici 2019/2020
4. Relazione sui progetti "RISOLVI" e "ST-autonomy", a cura di Sabrina Banzato
5. Aggiornamenti dalla rete internazionale, a cura di Carla Maria Fladrowski

domenica 13 ottobre 2019 dalle 8:30 alle 13:00

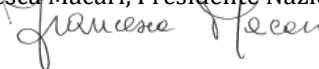
ore 8:30 – 9:00 firme registro di presenza e verifica diritto di voto

6. Regolamento: modifiche e approvazione
7. Relazioni dei delegati regionali
8. Riflessioni sulle attività svolte nel 2019 e programmazione per il 2020
9. Progetto "Onde Senza Limiti" su Nave Italia: racconti dei ragazzi e dei coordinatori di progetto
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 aspettiamo numerosi, perché la partecipazione aiuta a sviluppare attività più utili per tutti!

Associazione Sclerosi Tuberosa
Francesca Macari, Presidente Nazionale



Informazioni aggiornate alla data odierna sono sul retro.

Venerdì 11 - sabato 12 - domenica 13 Ottobre 2019

Tutte le attività e pernottamenti c/o Hotel Novarello Resort

Oltre all'Assemblea si svolgeranno le seguenti attività:

- venerdì pomeriggio e sabato mattina si terrà l'incontro accreditato ECM "DEA: Diffusione di Competenze e Risultati" **riservato a professionisti sanitari.**
- la mattina di sabato ci sarà l'incontro "Family DEA" per le famiglie, seminario con possibilità di **consulti privati** con i medici (portare referti), tra cui il **Dr. John C. Bissler**, nefrologo di Memphis (Tennessee, USA), tra i massimi esperti a livello internazionale. Si allega programma.

• Pranzi e cene - Iscrizioni entro il 30/09

Pranzi di sabato e domenica offerti da AST.

Cene di venerdì e sabato: offerte a chi partecipa ai weekend sociali e ai bambini/ragazzi con ST. Costi per le altre persone: venerdì € 12 - sabato € 5.

• Weekend sociali - Iscrizioni entro il 15/09

- I giovani affetti da ST dai 18 ai 35 anni, che non necessitano di educatori o tutori, e desiderano condividere del tempo insieme, possono iscriversi ad un costo di € 50 per 2 notti o € 25 per una notte comprensivo di vitto e alloggio.

- Weekend Sociale di Autonomia, coordinato da Valentina Laface e Debora Pitruzzello.

Occasione per gli affetti da ST di vivere un'esperienza in autonomia, grazie all'ausilio di educatori, con i quali pernosteranno. E' aperto unicamente ai ragazzi delle famiglie che partecipano all'Assemblea.

Quota di partecipazione: € 50 - Età minima: 15 anni

Inizio attività: venerdì pomeriggio. Il programma sarà comunicato agli iscritti.

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

• Altre attività per bambini/ragazzi con ST minori di 15 anni - Iscrizioni entro il 15/09

- Per i ragazzi affetti dai 10 anni ai 14 anni, che hanno già avuto rapporti continuativi con gli operatori e con l'Associazione, sarà predisposto, durante le giornate dei lavori, un percorso dedicato con operatore.

- Per i bambini dai 3 ai 9 anni è possibile richiedere un servizio di intrattenimento da parte degli educatori durante lo svolgimento dei lavori (sabato intera giornata e la mattina di domenica).

Prenotazioni

- **PERNOTTI:** La segreteria AST raccoglie **entro il 15/09** le prenotazioni per le camere di: membri del CD e del CS, coordinatori regionali, delegati, referenti, partecipanti ai weekend sociali.

A tutti gli altri consigliamo di contattare al più presto:

Hotel Novarello Resort & Spa**** T +39 0321 555710 - Email: info@novarellovillaggioazzurro.com comunicando di appartenere al gruppo AST per avere applicati i seguenti costi:

Doppia uso singola 1 pax = € 40,00 a camera a notte, iva inclusa

Doppia per 2 pax = € 60,00 a camera a notte, iva inclusa

per 3 persone = € 90,00 a camera a notte, iva inclusa

per 4 persone = € 100,00 a camera a notte, iva inclusa

Tassa soggiorno = € 1,50 per persona al giorno

Colazione:

al Bar del ristorante composta da caffè o cappuccino + brioche, oppure da fette biscottate e marmellate + succhi = € 2,50

oppure colazione a buffet in sala colazione = € 10

- **PASTI:** La segreteria AST raccoglie le prenotazioni di pranzi e cene di tutti i partecipanti

N.B. in caso di disdetta, l'AST si riserva il diritto di chiedere un rimborso pari al costo di eventuali spese dovute all'albergo per conto degli iscritti.

Come raggiungere l'Hotel Novarello Resort: invieremo indicazioni appena disponibili
