

## Comunicazione N. 2/2013

**A:** Famiglie e Soci A.I.S.EA

**Oggetto:** Convocazione Assemblea Nazionale dei Soci A.I.S.EA (Verderio Superiore, 20 Aprile 2013)  
Aggiornamento Attività Primo Trimestre 2013  
Raccolta Fondi e 5xMille

---

Cari amici,

spero che tutto proceda sempre al meglio per tutti voi e soprattutto per i vostri figli. Per quanto riguarda i punti in oggetto, troverete qui di seguito il dettaglio e in allegato tutta la relativa documentazione.

### Convocazione Assemblea Nazionale dei Soci A.I.S.EA

(Sala Civica Zamparelli – Viale Rimembranze, 6 – 23878 Verderio Superiore (LC), 20 Aprile 2013, ore 14-30 – 17.30)

Purtroppo anche quest'anno non sarà possibile organizzare il consueto Meeting delle Famiglie A.I.S.EA; questo a causa sia delle limitate risorse finanziarie dell'associazione (tutte peraltro dedicate al finanziamento della ricerca), sia dell'impossibilità oggettiva per noi volontari ad impegnarci anche in questa laboriosa iniziativa. Come già sapete da altre mie precedenti comunicazioni, sia io che Nicolò siamo attualmente già molto impegnati con molte altre attività associative (supporto alla ricerca, amministrazione e contabilità, comunicazione e informazione, ...) e inoltre abbiamo ancora molti problemi di salute, per noi stessi e per i nostri familiari.

Poiché da Statuto vige comunque l'obbligo di convocare almeno un'assemblea dei soci entro la fine di Aprile di ogni anno, per approvare i bilanci e i piani di attività per l'associazione, abbiamo organizzato un incontro di mezza giornata a Verderio Superiore (LC), presso la Sala Civica Zamparelli, Viale Rimembranze, 6. Troverete quindi in allegato la **Convocazione per l'Assemblea dei Soci A.I.S.EA** che si terrà, in prima convocazione, Sabato 20 Aprile 2013 dalle 10.00 alle 13.00, e in seconda convocazione **Sabato 20 Aprile 2013, dalle 14.30 alle 17.30**.

All'assemblea dovrebbero partecipare i soci regolari di A.I.S.EA e almeno un rappresentante per famiglia, per conoscere bene come sono stati spesi lo scorso anno i soldi dell'associazione e per dare il vostro parere su come si intende spendere in quest'anno i pochi fondi disponibili.

Insieme quindi alla lettera di convocazione, con l'ordine del giorno dell'assemblea, troverete allegati anche i bilanci consuntivo 2012 e preventivo 2013, da discutere e approvare.

Naturalmente l'assemblea è aperta a chiunque altro di voi o dei vostri amici e sostenitori fosse interessato a partecipare. Tenete però presente che sarà solo una breve riunione di aggiornamento delle attività e di delibere associative; non ci sarà uno spazio attrezzato per i bambini e i ragazzi né una qualsiasi forma di assistenza per loro.

A chi di voi fosse interessato, potremmo dare la possibilità di seguire l'assemblea in video-sessione, tramite collegamento Skype o altro servizio analogo.

Per favore confermate al nostro segretario, Nicolò Bona, la vostra partecipazione all'assemblea (in diretta oppure via teleconferenza): troverete i suoi contatti in fondo a questa lettera.

**Allegati:** Convocazione Assemblea; Bilanci Consuntivo 2012 e Preventivo 2013

### Aggiornamento Attività

In allegato troverete l'aggiornamento sulle attività di A.I.S.EA in questi primi mesi dell'anno, soprattutto per quanto riguarda i progressi della ricerca sull'Emiplegia Alternante. Richiamo la vostra attenzione in particolare sul **Secondo Simposio Internazionale sul Gene ATP1A3**, che si terrà a Roma il prossimo Settembre, a cui parteciperanno ricercatori e medici da tutto il mondo. In allegato trovate anche la locandina; cercheremo di organizzare anche un breve incontro per le famiglie e i soci A.I.S.EA, in coda al Simposio, ma non possiamo ancora darvi la garanzia che ce la faremo. Vi terremo comunque aggiornati.

**Allegati:** Aggiornamento Attività – 27 Marzo 2013; Locandina Secondo Simposio Internazionale Gene ATP1A3

---



**A.I.S.EA Onlus**  
**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**

Codice Fiscale 94017520134

Via Sernovella, 37 - 23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039 95 180 46

E-mail [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) Sito Web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)

## Raccolta Fondi e 5xMille

Anche per quest'anno le nostre risorse economiche non sono eccezionali, ma in ogni caso abbiamo potuto erogare altre somme importanti per far continuare la ricerca. Devo per questo ringraziare tutte quelle famiglie che si sono impegnate con molte e importanti iniziative di raccolta fondi, organizzate nel proprio territorio con l'aiuto di parenti e amici. Grazie a tutti voi, famiglie e amici di Tiziano, Arnella, Lorenzo, Andrea "il romanista", Germana, Alessio N. e Alessio Z., Samuele, Alberto, Stefania I., Federica, Angela, Marco, Nicolas, per averci permesso di continuare a finanziare la ricerca di una cura efficace per tutti i nostri ragazzi!!

Chiedo ora a tutti di continuare a promuovere il **5xMille per A.I.S.EA**, facendo in modo che tutte le persone che conoscete lo devolvano alla nostra associazione. In allegato troverete il foglio illustrativo con le modalità per indicare A.I.S.EA come destinatario del 5xMille sul proprio modulo di dichiarazione dei redditi.

Inoltre, se potete, continuate tutti a fare anche raccolta fondi nei modi tradizionali che le famiglie elencate sopra e anche altre hanno usato efficacemente finora: donazioni da parte di amici, parenti, aziende ed organizzazioni di vario tipo con cui siete in contatto; tombolate, collette, banchetti nelle fiere e nelle strade .... tutto è utile e tutto serve per sostenere il nostro lavoro per mantenere vive le speranze di tutti i nostri ragazzi in un futuro migliore.

Allego anche una copia del CD con la narrazione del racconto "La Fotografia – Storia di Vita con l'Emiplegia Alternante", tratto dal Libro "Controvento – I malati rari raccontano solitudine e coraggio" pubblicato dall'Istituto Superiore di Sanità. Se vi interessa riceverne altre copie, magari da offrire in omaggio a chi effettua delle donazioni sostanziose per A.I.S.EA, potete richiederle a Nicolò, contattandolo sempre ai riferimenti indicati al termine di questa lettera.

**Allegati:** *Depliant A.I.S.EA; Volantino 5xMille e Donazioni per A.I.S.EA; CD con Brano "La Fotografia" tratto dalla pubblicazione "Controvento – I malati rari raccontano solitudine e coraggio"*

Concludo ricordandovi che, a causa sempre delle disponibilità finanziarie limitate e della mancanza di nuovi volontari che si facciano carico almeno di una parte di queste altre attività, ugualmente importanti ma ugualmente molto impegnative, il servizio di assistenza sociale e di supporto alle famiglie rimane sospeso fino a nuova data.

Per ogni ulteriore aggiornamento, consultate sempre il nostro blog <http://blog.aisea.org> e la nostra pagina Facebook <http://www.facebook.com/aiseaonlus>.

Sia io che Nicolò restiamo comunque sempre a vostra disposizione, compatibilmente con le nostre attuali possibilità limitate, e vi salutiamo tutti con affetto.

Rosaria e Nicolò

<p>Rosaria Vavassori, Presidente Tel. e Fax 039 95 180 46 <a href="mailto:info@aiseaonlus.org">info@aiseaonlus.org</a></p>	<p>Nicolò Bona, Segretario e Tesoriere  <a href="mailto:segreteria@aiseaonlus.org">segreteria@aiseaonlus.org</a></p>
--	--



**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**

Codice Fiscale 94017520134

Via Sernovella, 37 - 23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039 95 180 46

E-mail [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) Sito Web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)

Verderio Superiore, 4 Aprile 2013

**Comunicazione N. 3/2013**

A: Famiglie e Soci A.I.S.EA

Oggetto: Convocazione Assemblea Ordinaria dei Soci A.I.S.EA Anno 2013

Si comunica che presso la sala Civica Zamparelli, Viale Rimembranze N.6 (subito a fianco del palazzo del Comune), a Verderio Superiore (LC), è indetta l'Assemblea Ordinaria dei Soci A.I.S.EA, in **prima convocazione** Sabato 20 Aprile 2013 alle ore 10.00 e in **seconda convocazione** Sabato 20 Aprile alle ore 14.30, con il seguente ordine del giorno:

- resoconto attività Anno 2012
- approvazione Bilancio Consuntivo Anno 2012
- pianificazione attività anno 2013
- approvazione Bilancio Preventivo Anno 2013
- determinazione quota associativa Anno 2013
- varie ed eventuali

L'assemblea non si protrarrà per più di tre ore. Comunicheremo a breve l'indirizzo esatto della sede dell'Assemblea.

Si ricorda che ogni socio può portare la delega di un solo altro socio.

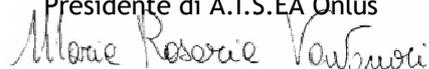
➤ **Validità Assemblea**

Come da statuto (Art. 8.8), in **prima convocazione** l'assemblea dei soci si ritiene valida solo con la presenza della metà più uno dei soci (comprese le deleghe); in caso di numero insufficiente di partecipanti si passerà ad effettuare la **seconda convocazione**. In seconda convocazione l'assemblea è valida qualunque sia il numero dei soci presenti. In entrambi i casi ogni delibera si ritiene approvata con la metà più uno dei votanti a favore.

Si pregano i Sigg. Soci di confermare la loro partecipazione, telefonando al numero dell'associazione 039.9518046 oppure inviando un'email a [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org).

Cordiali saluti.

Maria Rosaria Vavassori  
Presidente di A.I.S.EA Onlus



**Allegati:** Bozze Bilancio Consuntivo 2012 e Bilancio Preventivo 2013 per approvazione in sede di Assemblea



Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Via Sernovella, 37 - 23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039 95 180 46

E-mail [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) Sito Web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)