



ANANews

Marzo 2013

L'Editoriale del Presidente

L'Editoriale.....1

*Convegno sul Registro
Nazionale all'ISS.....3*

*6° Giornata Malattie Rare
Convegno all'ISS.....4*

*3° Marcia dei Malati Rari
su Milano 2marzo.....5*

*Intervista a Solidiamo
Insieme.....8*

PROSSIMI APPUNTAMENTI

26 aprile 2013 – Via Crucis
dei Malati Rari Roma.....9

27 aprile 2013
CONVOCAZIONE
ASSEMBLEA SOCI.....10

*Ananews- Newsletter a cura
dell'Associazione
A.N.A.N.A.S onlus*

*Via Adriano I, 160- Roma
Tel 06 89527429*

Carissimi Soci e Amici tutti di Ananas Onlus,

come vi avevamo anticipato nella scorsa newsletter, con il 2013 siamo ufficialmente entrati nel decimo anno di vita della nostra associazione. Festeggiamo, infatti, quest'anno il decennale di ANANAS Onlus: 2003 – 2013, ed è inevitabile, in questa occasione, ritornare con il pensiero a quando quattro persone, due con la NF e due genitori di bambini affetti dalla patologia, decisero di dar vita all'ANANAS. In quell'occasione, tra gli amici che ci sostennero nel compiere quel passo, vogliamo ricordare Mara Maccarone, il presidente dell'associazione ADIPSO, l'associazione per la difesa degli psoriasici, che con i suoi consigli e soprattutto con l'entusiasmo che sempre la contraddistingue contribuì decisamente all'avvio del nostro progetto. E un ringraziamento va anche ai medici che conoscendoci prima come pazienti hanno poi creduto nella missione dell'ANANAS condividendo con noi il principio che quello che si applica al mondo delle persone affette da una malattia rara come la NF deve essere un approccio dove l'attività clinica finalizzata alla diagnosi o alla terapia deve sapersi integrare con tutti gli altri aspetti di assistenza: dal sostegno psicologico al supporto per il giusto riconoscimento dei propri diritti civili,

alla capacità di fornire sempre risposte adeguate a tutte le istanze di informazione.

Si possiamo con orgoglio affermare che da allora, da quel marzo del 2003 molta strada è stata percorsa e molte sono state le tappe importanti nella storia dell'Associazione.

Qui voglio solo ricordare quella che secondo me ha rappresentato l'inizio dell'impegno di ANANAS quale soggetto interlocutore per le istituzioni e per le strutture sanitarie di riferimento per la NF. Nel gennaio del 2005, l'Associazione invitò in un convegno i

rappresentanti della Regione Lazio e di tutte le strutture sanitarie identificate dalla Regione stessa quali presidi di riferimento per la NF, nell'ambito della rete regionale per le malattie rare da poco istituita. Il convegno consentì loro di confrontarsi anche al fine di verificare l'effettiva capacità di rispondere adeguatamente all'importanza del ruolo assegnato. E gli esiti di quel convegno oltre a fornirci un più chiaro quadro della realtà regionale di allora sulle le competenze nel campo della NF, ci insegnarono che uno dei compiti fondamentali delle associazioni come la nostra riguarda la verifica continua sulla reale applicazione di quello che le norme prevedono ma che spesso non riescono a garantire.

Inoltre, in questo brevissimo richiamo alla storia dell'ANANAS, non si può non citare l'avvio, nel 2010, della nostra Sede operativa che garantendo una maggiore continuità e capacità di risposta ha elevato la qualità dei servizi che l'Associazione attualmente è in grado di fornire.

Infine, il nostro ringraziamento va a tutte le persone, gli amici che con il proprio impegno hanno contribuito in questi anni al successo delle tante iniziative promosse dall'Associazione ed in particolare a coloro che nel frattempo ci hanno lasciato va il nostro primo e più affettuoso pensiero.

Prima di lasciarvi alla lettura di questa Ananews, vi ricordo l'invito a partecipare all'Assemblea dei Soci per l'anno 2013, che come ogni anno, secondo quanto previsto dal nostro Statuto, viene convocata per relazionarvi sulle attività svolte nel corso dell'anno passato e ricevere le vostre decisioni su quelle che l'Associazione dovrà svolgere nell'anno in corso. Quest'anno ci incontreremo il giorno sabato 27 aprile alle ore 9:00 presso lo Sportello delle Malattie Rare, Policlinico Umberto I di Roma, edificio di Dermatologia, Via del Policlinico, 155.

Nell'augurarvi una buona Pasqua, voglio per concludere riprendere lo slogan che abbiamo scelto di inserire nel nuovo logo del decennale dell'ANANAS Onlus, che ci accompagnerà in quest'anno di celebrazioni: "10 anni in amicizia e solidarietà". Lo abbiamo scelto perché crediamo che ben descriva lo spirito che ha guidato fino ad oggi l'Associazione e voglio salutarvi con l'auspicio di condividere con noi ... i prossimi dieci anni di amicizia e solidarietà!

Buona lettura!



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA DEI SOCI ANANAS
SABATO 27 APRILE 2013 ORE 9:00
PRESSO LO SPORTELLO DELLE MALATTIE RARE
POLICLINICO UMBERTO I DI ROMA
Via del Policlinico, 155 (Edificio di Dermatologia)

Tutte le informazioni e l'ordine del giorno dell'assemblea a pag. 10 della newsletter.

Convegno nazionale “Il Registro nazionale e i Registri regionali ed interregionali delle Malattie Rare” 25 febbraio 2013 Istituto Superiore di Sanità, Roma

Si è tenuto presso l'Istituto Superiore di Sanità l'annuale convegno dedicato a fare il punto sullo stato di implementazione del Registro Nazionale Malattie Rare e sui Registri che operano a livello regionale e delle province autonome.

Il Registro Nazionale istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità (www.iss.it/cnmr/) costituisce uno degli elementi fondamentale della Rete nazionale delle malattie rare come prevista dal D.M. 279/2001. Il Registro opera quale strumento per la sorveglianza delle malattie rare e di supporto ai fini della programmazione nazionale e regionale degli interventi a favore delle persone affette da una malattia rara. Infatti, il Registro mira infatti ad ottenere informazioni epidemiologiche utili a definire le dimensioni del problema come ad esempio nella valutazione del ritardo diagnostico o nell'analisi dei flussi migratori sanitari da alcune regioni verso altre.

Al Registro nazionale hanno poi negli anni fatto seguito i Registri regionali che tracciando meglio la realtà locale delle malattie rare hanno consentito alle Regioni di scegliere i propri modelli organizzativi di assistenza sanitaria nel campo delle malattie rare, oltre, ovviamente, a continuare ad alimentare il Registro nazionale.

E proprio sul confronto fra le esperienze maturate nelle diverse regioni si è sviluppata gran parte del convegno. A relazionare sono intervenuti rappresentanti di nove regioni e delle due province autonome di Trento e Bolzano.

Di grande interesse la descrizione di come si siano evoluti i modelli organizzativi adottati nel Piemonte (www.malattierarepiemonte.it), in Emilia-Romagna (www.servizi.regione.emilia-romagna.it/malattierare/) ed in Lombardia (malattierare.marionegri.it/) ed il confronto tra le esperienze maturate.

Sebbene i modelli presentati hanno tutti mostrato la propria applicabilità nel definire l'organizzazione sanitaria di supporto alla malattie rare, lascia tuttavia perplessi che ciascuna regione adotti una propria strategia organizzativa che, sebbene risponda alle peculiarità di quella regione, di fatto concorre a tracciare un quadro nazionale estremamente variegato nel quale risulta difficile capire quanto sia stato ottimizzato l'utilizzo delle risorse disponibili.

Un altro aspetto evidenziato nel corso del convegno e sul quale sarà necessario lavorare riguarda la possibilità da parte di tutti i soggetti a vario titolo coinvolti nel campo delle malattie rare (istituzioni, medici, ricercatori, associazioni, pazienti) di accedere ai dati del registro nazionale e di quelli regionali, nel rispetto ovviamente delle norme sul trattamento dei dati.

Al riguardo, un ottimo esempio di come i dati raccolti possano essere resi disponibili è stato presentato dalla regione Toscana (www.malattierare.toscana.it/) che ha realizzato un sito web, collegato al proprio registro delle malattie rare, in cui è possibile per ciascuna patologia ottenere il numero dei pazienti registrati e quanti di questi afferiscono a ciascuna delle strutture sanitarie indicate come riferimento per quella patologia. Davvero un gran bel lavoro a completo beneficio dei pazienti che possono, anche in maniera autonoma, ricavare tutte le informazioni per meglio orientarsi su quale struttura sanitaria rivolgersi.



Convegno "SALUTE È SOLIDARIETÀ: INSIEME SENZA FRONTIERE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE" all'Istituto Superiore di Sanità.

Si è svolta Roma il 28 febbraio in occasione della Rare Disease Day, il Convegno "SALUTE È SOLIDARIETÀ: INSIEME SENZA FRONTIERE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE", promosso dall'Istituto Superiore di Sanità insieme con la Diocesi di Roma, la Facoltà di Medicina e Chirurgia e il Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma, per sensibilizzare per l'opinione pubblica e le istituzioni sul delicato tema delle MALATTIE RARE, di cui si parla purtroppo solo durante la giornata mondiale del 28 febbraio, caratterizzata quest'anno dalla scarsa partecipazione anche al convegno istituzionale.

Nessun giornalista o telecamera per una realtà "invisibile" neanche durante il lungo e sentito intervento del Ministro della Salute Balduzzi, ormai quasi al termine del suo mandato, a cui va dato il merito di aver spinto per la realizzazione del Piano Nazionale per le Malattia Rare, anche se per rispondere a direttive europee da ottemperarsi entro il 2013.

Sul Piano Nazionale non mi dilungo in quanto sarà opportuno un articolo dedicato. La ns associazione ha partecipato alla Consultazione Pubblica aperta dal Ministero della Salute per commenti e suggerimenti in merito: possiamo dire che il Piano è un primo passo per far chiarezza nel mondo delle malattie rare, ma la strada da fare è ancora lunga e faticosa!!! Auspichiamo che il nuovo governo eletto dimostri la giusta attenzione per portare in votazione il Piano, necessario per milioni di persone in Italia!

In dirittura d'arrivo anche l'approvazione per inserire altre 110 patologie al decreto n.279 del 2001, così che possa aumentare il numero dei malati rari che ottengono il riconoscimento dei propri diritti e le giuste cure, fino ad oggi troppo spesso negate.

Tra i relatori, hanno parlato personaggi importanti in prima linea per le Malattie Rare come la Dr.ssa Domenica Taruscio, Responsabile del CNMR – Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, e il Prof. Bruno Dallapiccola, celebre genetista e Direttore Scientifico dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma.

Messaggio corale della mattinata, unito a quello degli altri relatori, è stato auspicare un' azione congiunta tra Istituzioni, Ministero della Salute, Aziende Farmaceutiche, Medici e Associazioni dei Pazienti, per ottenere l'inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) di tutte le patologie rare e non solo alcune, perché tutti i malati abbiamo stessi diritti e non ce ne siano di serie A e di serie B; l'opportunità di continuare una ricerca che sia mirata e in sinergia con quelle già avviate in Europa e nel Mondo; l'accesso a farmaci orfani, che proprio perché per pochi, non devono costare allo Stato cifre insostenibili; rafforzare l'idea che il malato raro non sia un "peso economico" per la società, ma possa arricchirla con il proprio talento; valorizzare il ruolo delle Associazioni, uniche custodi di esperienze di vita e molto spesso utili interlocutori per capire meglio la realtà dei malati rari. Nell'insieme possiamo dire che è stata una mattinata interessante. Peccato però che ci si ricordi delle Malattie Rare solo pochi giorni l'anno. L'impegno di tutti gli stake-holders, cittadini compresi, deve essere quello di tenere viva l'attenzione sul tema attraverso l'impegno continuo di ognuno, nel proprio piccolo e/o in una associazione.



Alla 3° Marcia dei Malati Rari su Milano sfila la solidarietà. Per chi c'era è stata un'esperienza unica ed indimenticabile! (di Alessandra Della Bianca)

Si è svolta a Milano sabato 2 marzo 2013 la 3° Marcia dei Malati Rari, a cui anche Ananas ha partecipato.

*“La Marcia per celebrare la giornata mondiale dedicata ai malati rari **“Rare Disease Day”** – dice il comunicato stampa di presentazione - nasce nel 2011 a Milano da un gruppo di persone impegnate per sensibilizzare l'opinione pubblica su un tema troppo spesso sottovalutato: **le malattie rare**. Piccole patologie sconosciute ai più, che portano però con sé un carico di sofferenza, dolore e disagio, ampliati dal fatto che spesso non hanno una terapia adeguata. Sono spesso chiamate “malattie*

orfane” perché poco appetibili alla ricerca sperimentale e clinica. Non basta certamente un solo giorno all'anno per centrare l'attenzione sui malati rari e sulle loro problematiche quotidiane ma in questa occasione gli stessi pazienti, i loro familiari, amici, i loro medici e sostenitori hanno deciso di unirsi e marciare insieme per dar voce e volto ai loro problemi, alle loro difficoltà, alle loro battaglie quotidiane, per rendersi visibili e abbattere ogni barriera e dimostrare condivisione e solidarietà.”

La Marcia organizzata da MIR – Movimento Italiano Malati Rari, in collaborazione con la Consulta Nazionale Malattie Rare e il GILS, è partita da Piazza Castello alle ore 14 e si è snodata nel centro storico di Milano per arrivare alle ore 16,00 alla Basilica di San Marco dove i partecipanti hanno potuto ascoltare il Coro Gospel “Sol Quair”.

Ma cosa è stata la Marcia?

Un fiume di persone, accomunate dal desiderio di sentirsi vicine alle persone che camminavano al loro fianco, unite da una storia di malattia rara o semplicemente sensibili a questa realtà; accomunate dal desiderio di far sentire la loro voce, di sensibilizzare l'opinione pubblica, di svegliare Milano dal torpore in cui vive insieme al resto d'Italia sul tema dei malati rari.

E Milano s'è svegliata, ha partecipato con gioia e curiosità al passaggio del corteo che sfilava per le strade del centro storico con l'orgoglio e la consapevolezza che in quel momento si stava segnando un pezzo di storia....

Si perché in tanti anni di impegno nel mondo delle malattie rare e a tutela delle persone più che mai “invisibili”, non avevamo mai visto così tanta partecipazione e coinvolgimento. Non sappiamo dirvi quanti eravamo... 700, 800 o forse mille... ma quando Milano si è chiusa intorno a noi e ci ha cullato attraverso le sue vie, con la sosta e le foto a piazza del Duomo e poi sino all'arrivo a Piazza San Marco per il concerto gospel, mi è sembrato che ci fosse qualcosa di più del numero dei partecipanti: c'era la presa di coscienza di una città da sempre sensibile alle cause difficili che per un giorno aveva aperto il suo cuore ai malati rari.

L'espressione di questa sensibilità nella partecipazione a tutto il percorso dell'assessore Pierfrancesco Majorino in testa al corteo, degli amici, dei colleghi di alcuni di noi, di gruppi di ragazzi che si scrivono su facebook e sabato si sono incontrati per la prima volta. Questa è stata la Marcia su Milano: un evento oltre ogni aspettativa!

“...ogni persona aveva un cartellone con il nome di una patologia rara, striscioni, palloncini bianchi e trombe, si è formata una lunghissima coda, una bella passeggiata per le vie di Milano, la voglia di partecipare è stata tanta... Alle 16.00 circa giunti alla fine dell'evento, c'è stata un esibizione del Coro Gospel Sol Quair, nella Basilica di S. Marco, un'ora di grande emozione... ero stanchissima e in chiesa mi sono rilassata. Siamo ritornati a Roma alle 2.00 circa...ma è una esperienza che rifarei volentieri...”
(Antonella)

Desideriamo ringraziare tutti gli amici di Ananas che hanno partecipato: quelli stoici e coraggiosi che sono partiti da Roma alle 5:00 del mattino per farvi ritorno 20 ore dopo, a chi abbiamo preso al volo in terra toscana perché venisse con noi, agli amici che ci hanno raggiunti alla marcia. Tutti hanno lasciato a casa un problema o una difficoltà, ma hanno voluto “esserci”!

Il nostro grazie anche agli amici di Noonan e Asmara, splendidi compagni di viaggio. Speriamo di avervi con noi anche nelle prossime avventure!

Ha scritto Giambattista: *Una canzone recita: “... **nella guerra dei numeri che speranza hanno i deboli? Forse brillano giusto un attimo, per poi tornare nell'oscurità...**”* E' grazie a queste iniziative che noi “PICCOLI NUMERI” alimentiamo la fiamma per continuare a **brillare**, per farci vedere e farci sentire, per far sì che ci vengano date le stesse opportunità, che venga salvaguardata la nostra dignità, riconosciuti i nostri diritti. In questi ultimi tempi riusciamo sempre di più ad uscire allo scoperto per gridare al mondo che esistiamo, che siamo parte viva della società, noi abbiamo bisogno di sentirci partecipi, attivi, convinti più che mai di poter essere anche noi, con tutti i nostri limiti, delle risorse a cui tutti possono attingere. **Noi non torneremo nell'oscurità....grazie infinite!!!**

Per capire meglio cosa è stata la marcia e cosa abbiamo provato vi consiglio di visitare il sito di MIR dove ci sono le foto, i video e i pensieri di tantissimi:

<http://www.movimentorari.it/index.html>

Vi lascio con le parole di Francesca, mamma di Erika di 8 anni. Hanno entrambe fatto il viaggio con noi. Francesca ritornata a casa ha scritto:

“... eccomi qui, davanti al pc, per trovare le parole giuste per spiegare quello che io e la mia piccola Erika abbiamo vissuto nella Marcia di Milano... e' stato un po' difficile per me spiegarle perché eravamo lì, nonostante sappia della sua patologia. Si guardava intorno e guardava curiosa tutto ciò che la circondava, le tante realtà che ti fanno piangere il cuore ..io all'inizio era preoccupata che potesse rattristarsi o avere una visione pessimista sul suo futuro, invece quei sorrisi che ha fatto, gli amici che abbiamo avuto accanto nel viaggio, hanno reso quella giornata, un po' faticosa per il fisico e lo spirito, una delle più belle che noi abbiamo mai passato...quindi grazie a voi, compagni di viaggio, grazie a chi ci ha camminato accanto...tutti uniti, per la stessa causa !un caloroso abbraccio da me e da Erika ...”

E' vero, il viaggio è stato faticoso, ma quello che ha donato ad ognuno di noi è la forza per andare avanti e la consapevolezza che in questo non siamo soli, abbiamo tanti amici che credono in quello che facciamo e ci chiedono con i loro gesti di non mollare mai!!! Ananas ha dimostrato al mondo dei malati rari che è una realtà forte e presente e questo riempie il cuore di che ci si impegna ogni giorno con passione. Speriamo di avervi tutti alla prossima iniziativa!



la marcia delle malattie rare a Milano

INTERVISTA SUL WEB AD ANANAS

Si è svolta sabato 12.01.2013 un'intervista in diretta sul web alla nostra associazione. Paolo Zeppa e Claudio Buttarelli sono stati invitati alla trasmissione "Solidiamo Insieme" condotta da Sissi sulla radio web Deliradio (www.deliradio.it).

E' stata un'ora di informazione sulla Neurofibromatosi e sull'impegno di Ananas.

Anche grazie alle domande della conduttrice, Paolo e Claudio hanno saputo dare a chi ascoltava un quadro chiaro e comprensibile su cos'è la NF e come vivono le persone che ne sono affette.

Un modo semplice e diretto per raggiungere persone lontane e per sensibilizzare l'opinione pubblica circa il delicato tema delle malattie rare. Se volete ascoltare l'intervista cliccate sul link di "Solidiamo insieme – intervista del 12.01.2013" sulla home page del sito di Ananas (www.anasonline.it).

L'intervista è stata talmente interessante che Sissi, venuta a conoscenza del MIR – Movimento Italiano Malati Rari ha chiesto a Claudio, oggi presidente del movimento, un'altra intervista andata in onda 23.02.2013 in occasione della Giornata delle Malattie Rare. Per ascoltare l'intervista del MIR visitate: www.movimentomalatirari.it

Grazie a Paolo e Claudio per la loro performance in radio!!!



PROSSIMI APPUNTAMENTI

VENERDI' 26 APRILE 2013 - Via Crucis dei Malati Rari a Roma

di Claudio Buttarelli.



Si svolgerà **Venerdì 26 aprile 2013** a Roma, **"LA VIA CRUCIS DEI MALATI RARI"**, organizzata da MIR – Movimento Italiano Malati Rari, di cui sono oggi il Presidente e a cui parteciperà anche la nostra associazione.

La Via Crucis dei Malati Rari è stata ideata ed organizzata attraverso un percorso simbolico che intende evidenziare le difficoltà dei malati rari. Sarà una Via Crucis laica che partirà dalle Catacombe di S. Callisto per far comprendere come quello delle malattie rare sia un fenomeno sommerso, un po' come quello del Cristianesimo al tempo dei Romani.

Usciremo quindi fuori dalle catacombe per fare un percorso di 14 stazioni che si snoderanno dalla Via Appia verso le Terme di Caracalla, passeremo il Circo Massimo, sino ad arrivare a San Giorgio al Velabro, dove si concluderà la manifestazione.

Quattordici stazioni durante le quali verranno letti i 14 diritti della carta europea dei diritti del malato: le stazioni saranno animate da persone affette da diverse malattie rare che daranno la loro testimonianza e porteranno la croce durante il percorso che vuole essere di grande sensibilizzazione e di visibilità dei malati rari e che non può e non deve rimanere nell'ombra.

Attraverso questo ulteriore evento MIR intende mantenere alta l'attenzione nei confronti dei malati rari che non deve essere evidenziata solo ed esclusivamente in occasione della giornata mondiale delle malattie rare ma deve costantemente mantenere livelli alti di attenzione dei media e dell'opinione pubblica.

La Via Crucis partirà alle ore 14 e terminerà alle ore 17, in seguito è in programma un concerto all'interno della chiesa di San Giorgio al Velabro. Nelle prossime settimane vi daremo ulteriori informazioni in merito.

Potete anche visitare il sito www.movimentorari.it

Potete confermare la vostra partecipazione sulla pagina facebook di MIR o anche contattando la nostra segreteria allo 06.89527429.

La partecipazione alla Marcia, è agevolata da Ananas Onlus che ha colto l'occasione per fissare al giorno dopo, **sabato 27 Aprile, l'Assemblea Annuale dei Soci**, a cui siete tutti invitati a partecipare. Potrà essere un'occasione per passare un week-end a Roma. Potete contattare sempre la ns segreteria per avere aiuto nel trovare una sistemazione per la notte. Per tutti i soci e gli amici che resteranno a Roma per la serata di venerdì, stiamo anche organizzando una "pizza" tutti insieme!

E' veramente un'occasione da non perdere... Vi aspettiamo numerosi!



Ai Soci Ordinari ed Onorari dell'Associazione Ananas Onlus loro sedi

e p.c. **agli amici e simpatizzanti di Ananas** loro sedi

Roma, 22 marzo 2013

Oggetto: Convocazione dell'Assemblea dei Soci ai sensi dell'art. 5 dello Statuto dell'Associazione ANANAS Onlus

Carissimi Soci e Carissimi Amici,

sono lieto di invitarvi all'Assemblea dei Soci per l'anno 2013, prevista dallo Statuto della nostra associazione, che sarà tenuta in prima convocazione venerdì 26 aprile alle ore 24:00 e qualora andasse deserta, in seconda **convocazione sabato 27 aprile 2013 alle ore 9:00 presso lo Sportello delle Malattie Rare, Policlinico Umberto I di Roma**, edificio di Dermatologia, Via del Policlinico, 155.

L'assemblea tratterà i seguenti argomenti all'ordine del giorno:

- 1) Relazione del Presidente sull'anno associativo 2012;
- 2) Presentazione e approvazione del bilancio consuntivo al 31.12.2012;
- 3) Presentazione delle candidature ad integrazione del Consiglio Direttivo;
- 4) Elezione dei membri ad integrazione del Consiglio Direttivo;
- 5) Relazione dei Delegati Regionali della Puglia, Sardegna, Sicilia e Basilicata;
- 6) Relazione del Presidente sugli obiettivi associativi per l'anno 2013;
- 7) Presentazione e approvazione bilancio preventivo per l'anno 2013;
- 8) Comunicazioni ai soci da parte della segreteria dell'associazione;
- 9) Varie ed eventuali.

L'assemblea è come sempre aperta a tutti i simpatizzanti e sostenitori dell'associazione ma i soci ordinari in regola con la quota saranno ovviamente gli unici ad avere diritto al voto.

Coloro che desiderassero iscriversi o rinnovare la propria adesione all'associazione potranno farlo la mattina stessa prima dell'apertura dei lavori compilando la scheda di adesione e versando la quota associativa di 50 € (scheda e bollettino sono comunque scaricabili dal nostro sito www.ananasonline.it nella sezione aiutaci).

Per questioni organizzative e di ospitalità vi preghiamo di comunicare la vostra partecipazione alla segreteria dell'associazione allo 06.89527429 oppure inviando un sms al 347.7937541, o infine per e-mail all'indirizzo segreteria@ananasonline.it entro sabato 13 aprile.

Nell'attesa di incontrarci vi saluto caramente.

Paolo Zeppa

Presidente Ananas Onlus