



Newsletter n.1

16 nov. 2018



A tutti i soci di Alma

Sabato scorso, 10 novembre, si è riunito a Napoli il Consiglio Direttivo che ha deliberato su alcuni punti, da noi ritenuti necessari, per continuare la nostra crescita sia nella struttura organizzativa che nella realizzazione di nuovi progetti.

Riportiamo, sinteticamente, le decisioni più rilevanti:

1. Ci siamo dotati di un Regolamento Generale che integra le disposizioni previste dallo Statuto e regola le fasi della vita di una associazione.

I temi trattati e normati riguardano:

- il Responsabile dei Volontari;
- la figura del Referente di Progetto;
- la piattaforma Web;
- i programmi per l'attività da svolgere
- la quota sociale annuale;
- le spese rimborsabili;
- il logo e i segni distintivi dell'associazione;
- il funzionamento del Consiglio Direttivo;
- le modalità per le elezioni delle cariche sociali.

2. All'interno del Regolamento sono state individuate le seguenti Aree Tematiche ed indicati i relativi responsabili (a fianco):

- Area Comunicazione **Francesca Tricarico**
- Area Progettuale **Consiglio Direttivo**

All'interno di questa area progettuale si è ritenuto dare un rilievo particolare ai progetti relativi alla *formazione ed ai rapporti con i medici ed i pediatri di famiglia* ed è stata nominata responsabile di questo settore strategico:

Immacolata Tarantino

- Area Tecnica/Normativa **Filippo Corradetti**
- Area Volontariato **Marinella Polidori**



3. Al fine di creare una capillare ed efficace rete territoriale capace di raccogliere le istanze dei soci e del territorio, il Consiglio intende avvalersi della collaborazione e della disponibilità di un Referente in ogni Regione (ove possibile), per cui vi invitiamo a presentare la vostra candidatura.

Al momento abbiamo aderito al forum delle associazioni malattie rare della **Toscana** e trovato nella persona di **Renata Salzano** il nostro referente. Aderendo al forum abbiamo partecipato attivamente alla stesura dei nuovi *PDTA* (percorsi diagnostici-terapeutici assistenziali) della nostra malattia, redatto dal Prof. De Bortoli.

4. Intendiamo migliorare la comunicazione verso i soci (questa newsletter è il primo esempio), e verso i portatori di interesse inserendo nel banner del nostro sito anche l'area trasparenza, dove, come previsto dal nuovo Codice del Terzo Settore, dovranno essere postati i bilanci e le relative relazioni; saranno inseriti, inoltre, nel sito, oltre alla documentazione statutaria, i vari regolamenti, le aree tematiche ed il codice etico.
5. La quota sociale per il 2019 mantiene il costo di 30 Euro.