

Associazione  
A.I.L.U.

Cod. Fisc.:  
90006330592

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare



**Affrontiamole insieme!**  
**www.associazioneailu.org**

Persona giuridica privata - Ente Morale della Regione Lazio (D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi)



**DONA IL TUO 5 PER MILLE ALL'A.I.L.U. Codice Fiscale 90006330592**

Formia, 5 giugno 2020

Gentili

Soci  
Simpatizzanti  
Donatori  
Conoscenti  
e persone solidali  
Loro sedi

**Oggetto: 1) CAMPAGNA DI ADESIONE/RINNOVO (per i soci)  
2) Campagne per donazioni e per 5 per mille  
3) Annotazione per Assemblea**

Carissimi soci e amici, uniti per le leucodistrofie e malattie rare, in questo periodo straordinario per coronavirus è accaduto qualcosa senza precedenti, ancora adesso: è il mondo che si sta ammalando. Non esistono più confini, distinzioni di nazionalità, sesso, razza, religione, età, convinzioni politiche.

Per un crudele paradosso un numero immenso di persone con la stessa malattia hanno rischiato o, addirittura subito, l'isolamento, in casa oppure nelle terapie intensive dove in solitudine obbligata sono morte migliaia di persone.

Come A.I.L.U., nel nostro piccolo, abbiamo cercato di superare anche le barriere delle nostre patologie e di dare il nostro, sia pur modesto contributo, alla guerra che, che, anche se adesso siamo nella fase 2 ed in questi giorni si potrebbe pensare anche ad una tregua, non si può abbassare la guardia. Tra l'altro:

- Dal 19 marzo 2020 (in continuo aggiornamento), sezione del nostro sito internet dal titolo **"Coronavirus Covid-19: leucodistrofie e malattie rare"**: <https://www.associazioneailu.org/2020/03/19/coronavirus-e-leucodistrofie/>
- 28 marzo 2020: l'associazione ha messo a disposizione la visibilità sul proprio sito e profilo facebook per dare avvio a una campagna di sensibilizzazione ed anche di raccolta fondi **"AILU Restiamo a casa e solidali per Covid-19"**, a sostegno delle attività del Dipartimento della Protezione Civile, per fronteggiare tutti l'emergenza Coronavirus.
- 31 marzo 2020 - Tra i firmatari della lettera aperta (<http://www.uniamo.org/lettera-aperta-al-governo-2/>) per chiedere **rassicurazioni al Governo sulla tutela delle fragilità in emergenza "coronavirus" nell'emergenza "malattie rare"** e affinché venissero messe in atto azioni preventive in modo da non trovarsi di fronte alla necessità di scegliere quali vite umane salvare e quali sacrificare.
- 1 aprile 2020 - Tra i firmatari affinché venisse approvato un **emendamento al Decreto "Cura Italia" per permettere di curarsi a casa durante l'emergenza COVID per i farmaci prescrittibili al domicilio**, soprattutto per le malattie lisosomiali, ma anche per altre malattie rare che hanno questa esigenza: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/terapie-domiciliari/15895-coronavirus-i->

*Pag 1 di 4*

**Sede Legale:**

Via San Pietro n. 4  
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939

Fax 0771/24939 (avvisare prima dell'invio)

E-mail: [ailu@libero.it](mailto:ailu@libero.it)



## malati-rari-sostengono-emendamento-binetti-per-la-terapia-a-domicilio

- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 220,00 euro alla Protezione Civile Nazionale** per fronteggiare l'emergenza Coronavirus.
- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 130,00 euro all'associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile** per *ventilatori polmonari* all'Ospedale "Dono Svizzero" di Formia, la città in cui ha sede l'A.I.L.U.
- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 310,00 euro all'associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile** per la "*Spesa sospesa*" a Formia, al riguardo di famiglie in difficoltà, soprattutto qualcuna con situazioni di malattie croniche-rare. Al riguardo di questa iniziativa della Spesa Sospesa, l'A.I.L.U. ha abbracciando la stessa, sensibilizzando alcuni dei suoi contatti, anche in altre zone d'Italia, affinché cogliessero sempre più il chiaro spirito di questa e di altre iniziative simili in Italia e a "donare a chi ne avesse bisogno".
- Infine, tramite l'associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile - a cui l'8 aprile 2020 sono stati donati i Cuori di cioccolato Telethon - anche l'A.I.L.U. (quale associazione amica di Telethon), insieme alla rete territoriale Telethon dell'area Sud Pontino, **ha ringraziato i volontari Covid-19**, il personale del Presidio Ospedaliero Sud (Ospedale di Formia) e chi ogni giorno continua a lavorare per tutti noi. Il Ver Sud Pontino ha poi consegnato i Cuori di cioccolato Telethon nell'ambito di una cerimonia organizzata da loro l'11 aprile 2020 per rendere il doveroso omaggio a chi era in prima linea (ancora oggi lo sono) a combattere, tra mille difficoltà, un nemico invisibile e pericoloso.

Come sapete, tra i nostri scopi c'è quello di cercare di far sentire meno sole le persone che hanno delle malattie leucodistrofiche in particolare e malattie rare in generale, che a lungo sono stati dimenticati o trascurati dalla ricerca. E lo facciamo tramite l'adesione dell'associazione alla Federazione "Uniamo" per le malattie rare e alla Fondazione Telethon per la ricerca.

**Pertanto, ancora una volta – purtroppo con forte ritardo a causa dell'emergenza coronavirus – Vi invito a sostenerci per portare avanti i nostri obiettivi**, perché è importante la solidarietà di tutti e rafforzare sempre l'incisività dell'associazione per continuare a portare avanti, con fatica, le nostre finalità:

- Nello specifico, è aperta con ritardo la **CAMPAGNA TESSERAMENTI AILU PER L'ANNO 2020** e contiamo nella vostra generosità:
  - Per rinnovare l'iscrizione, ad eccezione di coloro che abbiano già compiuto questo gesto, basta effettuare un Versamento sul conto corrente postale n. 12451043 intestato ad A.I.L.U. utilizzando un bollettino di conto corrente postale. La quota minima d'iscrizione annuale è di **11,00 € (undici/00)**. È possibile inoltre rinnovare l'iscrizione effettuando un Bonifico Bancario IT73 M052 9673 980C C007 0040 106 (Iban) sul conto corrente bancario intestato ad A.I.L.U., oppure un Bonifico Postale Iban IT55 T076 0114 7000 0001 2451 043 (Iban) sul conto corrente postale intestato ad A.I.L.U., ed inserendo come casuale l'anno di riferimento ed i dati del socio per il quale viene effettuato il versamento. Come è stato sempre, ci sarebbe anche il rinnovo della quota con pagamento in contanti, ma come potete immaginare in questo

*Pag 2 di 4*

**Sede Legale:**

Via San Pietro n. 4  
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939

Fax 0771/24939 (*avvisare prima dell'invio*)

E-mail: [ailu@libero.it](mailto:ailu@libero.it)



momento è una modalità non praticabile. *Nel caso qualcuno abbia già rinnovato non tenere conto di questa comunicazione, ma consideratela un modo comunque per farci sentire.*

- Per simpatizzanti e persone vicine all'associazione che ricevono questa lettera, altresì, si fa presente che se vorranno potranno semplicemente effettuare donazioni una tantum oppure aderire all'A.I.L.U. attraverso le stesse modalità già specificate, ma compilando anche la scheda associativa: per maggiori dettagli, consultare il link <https://www.associazioneailu.org/associarsi.html>
- **Per il rinnovo adesione e/o donazioni, è possibile procedere anche direttamente dal nostro sito web tramite Paypal o Carta di Credito:**  
  - per adesioni/rinnovi:* <https://www.associazioneailu.org/associarsi/#iscrizioneonline>
  - per e donazioni:* <https://www.associazioneailu.org/sostienici/#donazioneonline>

- Non dimenticate, infine, di indicare il codice fiscale dell'associazione A.I.L.U. 90006330592 nella dichiarazione dei redditi, se ancora dovete farla, e di suggerirlo anche ai vostri conoscenti. Un'azione che non costa nulla, ma che ci permette e ci ha permesso in qualche modo di continuare ad esserci per tutela dei malati rari e di leucodistrofie. Pertanto, per devolvere a noi il **5 PER MILLE**, bastano semplicemente due gesti d'amore:
  - Firmare nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni".
  - Indicare nel riquadro il codice fiscale di A.I.L.U. **90006330592**

## **Cosa aspetti? Rinnova o aderisci facendo parte della famiglia A.I.L.U.**

**Rinnovare l'adesione o aderire all'A.I.L.U. e la vostra firma per il cinque per mille a favore della nostra associazione, rappresentano per noi un aiuto prezioso per continuare a portare avanti le nostre finalità che già conoscete, di seguito sintetizzate:**

- Far conoscere con ogni mezzo le leucodistrofie e le patologie rare.
- Fornire informazioni e sostegno ai malati e le loro famiglie, riunire i malati, e stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra loro.
- Curare i contatti con Enti Pubblici e Privati e con le associazioni che si occupano di disabilità o altre malattie simili, anche per l'applicazione delle leggi sanitarie esistenti e/o crearne di nuove più rispondenti alla realtà dei "deboli".
- Volgere azioni di stimolo per lo studio dei farmaci per le patologie rare e per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica e sociale.
- Promuovere e sostenere le ricerche mediche e assistenziali.
- Favorire la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate.

L'A.I.L.U. continua la sua missione portando avanti queste finalità istituzionale, nell'ambito della lotta alle malattie leucodistrofiche in particolare e patologie rare in generale, in sinergia con altre organizzazioni (in particolare la Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo" e la Fondazione Telethon).

*Pag 3 di 4*

**Sede Legale:**

Via San Pietro n. 4  
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939

Fax 0771/24939 (avvisare prima dell'invio)

E-mail: [ailu@libero.it](mailto:ailu@libero.it)



**Confermando la tua alleanza o diventando nostro alleato** garantirai nuova forza, regalando nuove speranze a chi sta combattendo queste patologie e un futuro più sereno.

Infine, giustamente vi porto a conoscenza quelle che sono le possibilità per le riunioni associative alla luce del Decreto Legge 18/2000 (cosiddetto "Cura Italia"), soprattutto per l'Assemblea dei Soci che in questo periodo di emergenza coronavirus non è possibile tenere in presenza, rispetto alla tipologia di ente che siamo (cioè "Altri enti non profit", in quanto non siamo Odv, Aps o Onlus):

- Per l'approvazione dei Bilanci di esercizio sociale in scadenza al 31 luglio 2020:
  - *Assemblea in presenza*: rinviabile sulla base del DPCM 26 aprile 2020 (e, di quelli, eventualmente successivi); termine per l'approvazione: 31 ottobre 2020;
  - *Assemblea in videoconferenza*: qualora non prevista dallo statuto, convocabile entro il 31 luglio 2020; utilizzabili gli strumenti previsti dall'art. 73, c. 4 e dall'art. 106 del "Cura Italia".
- Altre delibere delle Assemblee in scadenza in questo periodo:
  - *Assemblea in presenza*: rinviabile sulla base del DPCM 26 aprile 2020 (e, di quelli, eventualmente successivi); non è stato posto un termine finale per l'approvazione;
  - *Assemblea in videoconferenza*: qualora non prevista dallo statuto, convocabile entro il 31 luglio 2020; utilizzabili gli strumenti previsti dall'art. 73, c. 4 e dall'art. 106 del "Cura Italia".
- Modifiche statutarie per adeguarsi alla riforma del Terzo Settore: per gli "Altri enti non profit" (come l'A.I.L.U.) non vi è un obbligo specifico di adeguarsi, e la decisione sull'acquisizione della qualifica di ETS è lasciata all'autonomia dell'ente.

Pertanto, considerando ciò ed anche che di fatto al momento non abbiamo la possibilità di convocare l'Assemblea in forma telematica per l'approvazione del bilancio – soprattutto per la dispersione geografica, fasce di età diversificate e non tutti probabilmente abbiamo i mezzi e le competenze necessarie – e tale impossibilità persiste, **la presente comunicazione è anche per dirvi che, dopo aver informato e condiviso la decisione con i singoli consiglieri, che vista la situazione emergenziale ed il quadro normativo precedentemente esposto, l'assemblea è rinviata a data da destinarsi. Comunque, si allega alla presente il progetto di Bilancio 2019 redatto, anche se non ancora approvato ufficialmente dal direttivo, i cui membri singolarmente sono stati informati e portati a conoscenza prima della preparazione di questa comunicazione, accompagnata dalla relazione del Presidente ed anche dal progetto del Preventivo 2020.**

Sicuri del Vostro aiuto, come sempre, ci permettiamo di allegare anche il conto corrente postale in parte precompilato, il volantino del 5 per mille ed in anticipo rispetto al rinnovo, in formato digitale e soltanto per i soci, sarà inviata successivamente la tessera socio 2020.

Grazie a tutti per l'infinita generosità.  
Un cordiale saluto.

Il Presidente dell'A.I.L.U.

F.to Erasmo Di Nucci

*Erasmo Di Nucci*

*Pag 4 di 4*

**Sede Legale:**

Via San Pietro n. 4  
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939

Fax 0771/24939 (*avvisare prima dell'invio*)

E-mail: [ailu@libero.it](mailto:ailu@libero.it)