

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

Formia, 02 Aprile 2016

Ai SOCI
e ai Membri del
Consiglio di Amministrazione
LORO DOMICILI

Relazione del Presidente per l'Assemblea Ordinaria dei Soci, 25 Maggio 2016, per illustrare la nostra attività e la situazione economica dell'A.I.L.U.

CHI SIAMO

- Siamo un'organizzazione senza *scopo di lucro*.
- Nell'ambito fiscale rientra soltanto tra i generici "*enti non commerciali*", perché l'attività non è e non deve essere un'attività commerciale.
- Nata nel 1988 come associazione nazionale per le *leucodistrofie*: i soci "ordinari" sono pochissimi e sparsi geograficamente nel territorio nazionale; tra l'altro, negli anni, diversi genitori con figli affetti da leucodistrofie si sono rivolte all'associazione per un primo contatto, di cui alcune vi hanno aderito, continuando poi a rinnovare l'adesione nel tempo, ed altre no....addirittura si sono persi i contatti..
- Il 17/02/1994, con D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993, viene iscritta nel registro delle *persone giuridiche della Regione Lazio* (tipo registro: Cancelleria del Tribunale di Latina), il cui effetto è l'autonomia patrimoniale perfetta dell'organizzazione: cioè risponde delle proprie obbligazioni solo col suo patrimonio e non con quello dei singoli soci che hanno agito in nome e per conto di essa.
- Il 31/07/2012 l'iscrizione di persona giuridica viene aggiornata secondo la normativa vigente, per cui viene iscritta al registro regionale delle delle persona giuridiche.
- Con l'Assemblea Straordinaria, nel 2014 vengono effettuate delle modifiche statutarie accettate dalla Regione Lazio con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26/09/2014: in particolare *sono ampliati gli obiettivi istituzionali anche alle malattie rare* ed è stato reso lo Statuto più attuale e compatibile con la legislazione vigente; altresì, la denominazione dell'associazione diventa "*Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare*".
- Collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni, coerenti col perseguimento dei suoi scopi statuari e degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare. In particolare.

I NOSTRI VALORI

- Rispetto alla democraticità e alla trasparenza.
- Diffondere la voce delle famiglie colpite da leucodistrofie e, direttamente e/o indirettamente, di chi è colpito da una malattia rara.

LA NOSTRA VISIONE

L'Associazione, come anticipato precedentemente, collabora con la Federazione "Uniamo" e la Fondazione Telethon, per una *strategia unica, globale, integrata*, rispondendo ai bisogni delle persone affette dalle leucodistrofie e, più in generale, colpite da malattie rare. Tra l'altro, nel mirino delle malattie studiate da Telethon, ci sono alcune leucodistrofie.

Pag 1 di 6

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

L'A.I.L.U., forse, è un'associazione "piccola" – seppur il suo raggio d'azione riguarda l'intero territorio italiano – e cerca di essere comunque un *punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari* che si rivolgono ad essa (anche se pochi) e, nel limite del possibile, di farsi portavoce delle loro istanze, eventualmente anche per i non soci non soci.

A livello operativo, svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio.

IL NOSTRO RUOLO

Portare avanti i nostri scopi, che sono:

- 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.

In sintesi:

- **Informare la collettività e sostenere i soci ordinari e i cosiddetti "beneficiari":**
 - per superare la paura e rompere l'isolamento;
 - per indirizzarli verso centri e medici specifici;
 - per Informarli sulla malattia.
- **Rappresentare e dare voce alle persone affette da leucodistrofie e/o malattie rare – in modo diretto e/o indiretto – nelle politiche di salute pubblica:**
 - per accedere ad eventuali cure/trattamenti nella malattia;
 - per superare gli ostacoli di natura burocratica.
- **Sostenere la ricerca scientifica:**
 - sostenere la ricerca biomedica di altre organizzazioni, come Telethon;
 - collaborare più in generale con centri di cura pubblici e privati;
 - individuare, insieme ad altre associazioni di malattie rare, i problemi non risolti e le necessità dei pazienti.

LE ALLEANZE - Abbiamo stretto e manteniamo alleanze strategiche

All'estero:

- A.I.L.U. aderisce ad *EURORDIS (Rare Disease Europe)* – www.eurordis.org – la quale è una federazione di associazioni non governative, incentrata sui malati, che rappresenta 705 organizzazioni di malati in 63 Paesi coprendo almento 4.000 malattie.

In Italia:

- Siamo affiliati alla *Federazione Italiana Malattie Rare "UNIAMO"*, che, raggruppando associazioni di malattie rare, ha lo scopo di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita delle persone affette da malattie rare.

Pag 2 di 6

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



- Siamo un'associazione "amica" di TELETHON. A tale riguardo, ricordo che le associazioni amiche di Telethon – l'A.I.L.U. è tale dal 1994 – sono organizzazioni senza scopo di lucro che si occupano di una o più malattie genetiche e che, insieme alla Fondazione Telethon, costituiscono un network che le rende partecipi di un unico obiettivo: far progredire la ricerca scientifica verso la terapia. La Fondazione Telethon, infatti, si occupa della raccolta dei fondi e della loro assegnazione a progetti di ricerca rigorosamente valutati e approvati da una Commissione medico-scientifica indipendente e internazionale; della gestione degli istituti interni di ricerca (Tigem, HSR-Tiget, DTI); della gestione diretta dei fondi di ricerca assegnati a enti esterni (università, istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, enti ospedalieri altri istituti di ricerca) ed in tal caso gli scienziati affidano alla Fondazione l'assegnazione delle borse di studio e l'acquisto di prodotti e servizi necessari ai loro progetti di ricerca.

Con le Istituzioni:

- Facciamo parte della *Consulta Regionale per la disabilità e l'handicap della Regione Lazio*, un organo statutario della stessa Regione istituita presso l'Assessorato Politiche Sociali, con la finalità di promuovere la partecipazione attiva delle persone disabili alla programmazione degli interventi della Regione in loro favore.
- Aderiamo ad altri organismi locali, come la *Consulta Comunale a favore delle persone disabili del Comune di Formia*.
- Siamo presenti in diversi database (recentemente a: <http://www.osservatorio-nonprofit.it/a-i-l-u-associazione-italiana-leucodistrofie-unite-e-malattie-rare/> e <http://www.dotnet.it/blog-malattie-rare/10645/a-i-l-u-/>).

ACHE PUNTO SIAMO

Intanto, soprattutto per i nuovi aderenti, ricordo che l'A.I.L.U. non è l'unica organizzazione in Italia per le leucodistrofie, ma ce ne sono altre, come: il Comitato Italiano Progetto Mielina, nato qualche anno dopo sua nascita; l'ELA Italia Onlus (Associazione Europea contro le Leucodistrofie), nata nel 2008; il Progetto Grazia (Associazione Italiana Onlus per la ricerca sulla leucodistrofie di Krabbe), nato nel 2006; ed altre relative alle singole leucodistrofie.

In tale contesto, l'A.I.L.U. **ha scelto di essere un'associazione non solo per le leucodistrofie, ma anche per le malattie rare.** Quindi, ogni anno l'Associazione:

- Contribuisce alla raccolta fondi per *sostenere la ricerca scientifica* sulle leucodistrofie e malattie genetiche rare, particolarmente dal 2005 sostenendo la ricerca di Telethon: infatti, a livello locale l'associazione è molto attiva nell'ambito del Coordinamento Provinciale Telethon di Latina Sud.
- Promuove *campagne di sensibilizzazione*, rivolte all'opinione pubblica, attraverso l'informazione sulle leucodistrofie e malattie genetiche, particolarmente in occasione della Maratona Telethon e della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, con conferenze nelle Scuole del Sud Pontino.
- Cerca, a seguito di contatti con essa, di *aiutare le famiglie* che si trovano improvvisamente a vivere il dramma per queste malattie e offrire loro una speranza di vita tramite la ricerca (anche se questa è svolta da altre organizzazioni) o supporto morale.
- Nel limite del possibile, cerca contatti con enti pubblici e privati, altre associazioni e centri di assistenza sanitaria, soprattutto a livello locale.

CHE FARE

A partire dal 2012 – anno in cui è scomparso il precedente Presidente – è stato scelto di continuare a far esistere l'A.I.L.U., per la sua storia, per le famiglie colpite che saltuariamente ci contattano e soprattutto per la



volontà del già Presidente Salvatore. Di Nucci.

Ma ciò non basta. Ribadisco che **c'è bisogno dell'aiuto di tutti, per "combattere" insieme: sei disponibile.....con un maggiore impegno? Continuando ad essere un nostro socio e/o sostenitore?**

Tra l'altro, ci sarebbe l'idea di cominciare ad individuare dei referenti sul territorio per aprire delle sezioni distaccate (per esempio in provincia di Bari tramite un nostro socio ordinario).

VALUTAZIONE

Criticità

Sostanzialmente, sono le stesse del 2015. In breve:

- La struttura è "debole" e occorre rafforzarla: .
- Per una concreta solidarietà e partecipazione nell'associazione, si rinnova l'invito che c'è bisogno della collaborazione di tutti, in quanto è cresciuta l'esigenza di compiti, responsabilità e aiuti vari, ed è sempre più necessario un maggior coinvolgimento dei soci e simpatizzanti.
- Non siamo riusciti ad organizzare, come da precedenti programmazioni, un Convegno Internazionale sulle Leucodistrofie. *Sono state organizzate, però, due conferenze, ciascuna con un ricercatore Telethon, a Minturno e Formia..*

Rimane sempre l'invito di avere dei delegati specifici per alcune attività dell'associazione:

- Rappresentanza dell'A.I.L.U. in *Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare)*: c'è tramite il Presidente. **Ma si potrebbe altresì individuare un delegato che possa partecipare alle riunioni in sua assenza.** .
- Rappresentanza dell'A.I.L.U. nella *Fondazione Telethon*: c'è tramite il Presidente (che attualmente è anche il Coordinatore Provinciale Telethon di Latina Sud).
- Consulta della Disabilità per il Comune di Formia*: fin dalla sua costituzione, l'attuale presidente dell'associazione ne ha fatto parte come partecipante, perché affetto da patologia rara, mentre il precedente presidente vi partecipava come referente per l'A.I.L.U. **Per questa Consulta, occorrerebbe individuare un referente tra i soci**, che possa manifestare la nostra "voce", ma prima di ciò verificare se ancora è operativa visto che sono più di tre anni che non vi partecipiamo.
- Consulta della Disabilità e Handicap della Regione Lazio*: a fine 2015/inizio 2016 abbiamo ricevuto apposita comunicazione inerente il suo rinnovo per scadenza dei termini ed è stato comunicato come referente per l'Associazione il nominativo dell'attuale Presidente. Ma, **per questa Consulta occorrerebbe individuare un referente tra i soci..... non necessariamente deve essere il Presidente.**

Delle organizzazioni su citate, quelle in cui l'A.I.L.U. collabora maggiormente sono la Uniamo e la Telethon.

Anno 2015

La gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un **Disavanzo Economico di 191,86 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **29.043,82 euro** e delle passività e patrimonio netto di **29.235,68 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **2.816,18 euro** e il totale rendite e proventi di **2.624,32 euro**. Si allega il **Bilancio al 31/12/2015**.

C'è stato l'incasso del **5 per mille anno finanziario 2013 (sulle scelte del 2012) di 896,46 euro** e, tramite apposita modulistica è stato rendicontato il 5 per mille 2012 riscosso nel 2014 e speso nell'anno 2015. Secondo un a breve analisi, dagli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, risulta che il numero di scelte relativo alla riscossione del cinque per mille 2013 (sulle scelte del 2012) è pari a n. 48, l'importo delle scelte



esprese è di 797,46 Euro, mentre l'importo proporzionale per le scelte generiche è di 72,00 Euro. Diversamente, per il cinque per mille riscosso nell'esercizio precedente, le scelte erano pari a n. 59, l'importo delle scelte espresso di 1.362,23 Euro, mentre l'importo proporzionale per le scelte generiche di 165,42 Euro. E' evidente, quindi, come si è indispensabile un miglioramento nella campagna per il 5 per mille, la quale anche negli anni 2014 e 2015 probabilmente non ha ricevuto la giusta attenzione.

Per le **attività svolte**, direttamente e/o indirettamente con altre organizzazioni, viene evidenziato che nel corso dell'anno 2015, l'associazione A.I.L.U. ha partecipato ad alcune riunioni e conferenze (Regione Lazio, Uniamo, Telethon, ecc.). In particolare, unitamente ad altre associazioni, ha partecipato alle attività della Federazione Malattie Rare, che ha coordinato la *ottava giornata europea delle malattie rare* nel mese di Febbraio ed in questa occasione, l'A.I.L.U., il 1° Marzo ha presieduto il banchetto informativo-solidale delle malattie rare presso il Palabianchini di Latina; la Lega Pallavolo Serie A ed i suoi Club sono scesi in campo Sabato 28 Febbraio e Domenica 1 Marzo unendosi, appunto, alla celebrazione della giornata per le malattie rare.

Altresì, nell'ambito di **Telethon**, come sempre, nel mese di Dicembre 2015 (con alcune iniziative anche nei primi mesi dell'anno 2016), l'A.I.L.U. ha collaborato insieme al Coordinamento Telethon LT Sud, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino per la raccolta fondi a favore della ricerca sulle malattie genetiche: nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali. Durante l'edizione 2016, la raccolta coordinata dal Coordinamento Telethon Latina Sud – in cui l'associazione A.I.L.U. ha dato il suo supporto soprattutto per la Marcia della Solidarietà attraverso le Scuole ed Enti del territorio – è stata di oltre 22 mila euro.

Altresì, per la seconda volta l'Associazione ha partecipato alla XII Edizione del **Sanit 2015** nell'ambito di uno spazio dedicato alle malattie rare insieme ad altre associazioni.

Infine, **nel corso dell'anno, hanno contattato l'associazione n. 5**, tra parenti o conoscenti di persone affette da leucodistrofie, in particolare per conoscere altri Centri dove rivolgersi per la conferma della diagnosi o per effettuare le indagini a livello preventivo; in qualche caso, per un confronto. Di questi, abbiamo ricevuto n. 2 adesioni.

Si evidenzia, ancora, che in occasione degli incontri con il ricercatore Telethon, l'A.I.L.U. ha avuto una buona comunicazione, grazie a diversi servizi di Lazio TV.

Programmazione 2016

- Migliorarci, anche dal punto di vista della struttura.
- Analisi e valutazione per l'iscrizione all'albo delle associazioni di promozione sociale: a seguito della precedente Assemblea, era stato delegato il Presidente per effettuare una valutazione ai fini dell'iscrizione in questo Albo, ma ciò non è ancora avvenuto.
- Soprattutto nel territorio della Regione Lazio, in particolare per la provincia di Latina, far emergere che l'associazione adesso è un'organizzazione altresì per le malattie rare: tra i soci ordinari, ci possono essere anche persone colpite da malattie rare.
- Nel mese di Febbraio di quest'anno si è celebrata la nona Giornata Europea delle Malattie Rare, la campagna di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e sul quale è il loro impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare. In questa occasione, dopo più di quattro anni, l'A.I.L.U. il 27 Febbraio ha organizzato a Formia un banchetto informativo sulle malattie rare.

- L'A.I.L.U. continua a partecipare al progetto CESV (Centro Servizi Volontariato), per cercare di ottenere un volontario del servizio civile, come è accaduto anche in passato. Al momento, sono in servizio quelli del Bando precedente presso la sede del Cesv e Coop. Herasmus.
- Prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare.
- Attività di raccolta fondi: oramai sono più di quattro anni che non riusciamo ad organizzare la sottoscrizione a premi di raccolta fondi pro-A.I.L.U. e attualmente le entrate derivano particolarmente dalle quote associative e dal 5 per mille. Pensare a delle iniziative di raccolta fondi pro-A.I.L.U.
- Migliora campagna del cinque per mille.
- Per dettagli economici-finanziari sulla programmazione 2016, si allega il Preventivo 2016.
- Rimane l'idea dell'organizzazione del Convegno Internazionale sulle Leucodistrofie e, comunque, in occasione delle iniziative Telethon, non mancheranno gli incontri con il ricercatore Telethon.

In conclusione:

Perché le idee diventino dei fatti, c'è bisogno

- di una base economica;
- di essere sempre di più: un'associazione con più iscritti è più forte e la sua voce può essere ascoltata di più;
- di avere dei volontari fissi disposti ad offrire tempo e lavoro per le attività e gli impegni che comporta l'Associazione.

Infine, Vi ricordo che chi si iscrive all'A.I.L.U. non è automaticamente Socio dell'associazione: per diventare Soci, condividere i nostri scopi e sostenere la nostra attività, è necessario iscriversi e corrispondere una quota associativa di 11,00 euro per anno: questa cifra copre solo una parte delle nostre spese, ma da molti anni viene deciso di mantenerla bassa soprattutto per non pesare su famiglie già colpite dalla malattia. Il resto delle nostre spese viene coperto da piccole donazioni. I Soci che lo desiderano possono liberamente versare una quota maggiore.

Altresì, ricordo ancora che l'associazione è accreditata a ricevere la donazione del 5 per mille. Per chi non l'avesse ancora fatto, l'invito è di donarci il **5 per mille delle imposte** – che comunque dovete versare – all'associazione, indicando il Codice Fiscale dell'A.I.L.U. (90006330592).

Sarebbe auspicabile anche un'opera di sensibilizzazione verso parenti, amici e conoscenti.

Per qualsiasi Tel./Fax 0771/24939 Cellulare personale 3385652104 E-mail: ailu@libero.it

Cordiali saluti.

Il Presidente dell'A.I.L.U. - F.to Erasmo Di Nucci

Erasmo Di Nucci

Pag 6 di 6

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