

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, 29 maggio 2020

Ai SOCI

e ai Membri del
Consiglio di Amministrazione
LORO DOMICILI

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

per la futura Assemblea annuale dei Soci del 2020 ()*

A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

() Vista la situazione emergenziale Covid-19 ed il quadro normativo di riferimento (Decreto Legge 18/2000, cosiddetto "Cura Italia"), l'assemblea è rinviata a data da destinarsi.*

Si invia comunque la Relazione del Presidente inerente la gestione 2019 e l'anno 2020 in corso.

Cari Amici,

La prima parte (pagg. 2/4) di questa mia Relazione - articolata nei paragrafi "Chi siamo", "Mission", "Le alleanze strategiche e i rapporti con le Istituzioni", riguarda sostanzialmente la presentazione di noi con qualche integrazione rispetto all'anno precedente, utile particolarmente per i neo soci.

Pertanto, a discrezione vostra, potrete iniziare a leggerla anche direttamente dalla **seconda parte (clicca qui)** - pagine 5/14 - così suddivisa:

Cosa si è verificato quest'anno (2019)	pag. 5
Cosa è successo alle iscrizioni nell'anno 2019	pag. 5
Attività svolte nel 2019 con progetti di bilancio consultivo e preventivo 2020	pag. 6
Attività in corso e future	pag. 11
Attività di supporto legate all'emergenza coronavirus COVID19	pag. 12
Perché le idee diventino dei fatti, c'è sempre bisogno di...	pag. 13
Quando potrà svolgersi la prossima Assemblea dei Soci	pag. 14

Terza Parte - *Come aiutarci* pag. 15

Pag 1 di 15

- Relazione del Presidente (18/05/2020)dell'A.I.L.U. -

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



PRIMA PARTE

- *Presentazione dell'A.I.L.U. per i neo Soci* -

CHI SIAMO

- ✓ Siamo un'organizzazione senza *scopo di lucro*.
- ✓ Nata il 26 luglio 1988 come associazione nazionale per le *leucodistrofie*, dal contributo volontario di alcuni malati di ALD, dei loro familiari e conoscenti sensibili alla problematica, con la denominazione "A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite".
- ✓ Iscritta il 17/02/2004 nel registro delle *persone giuridiche della Regione Lazio* (tipo registro: Cancelleria del Tribunale di Latina) con D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993, ed il 31/07/2012 tale iscrizione è stata aggiornata secondo la normativa più recente (D.P.R. n. 361/2000) e quindi iscritta al registro regionale delle persone giuridiche.
- ✓ Con l'Assemblea Straordinaria dei Soci, nel 2014 *ha ampliato ufficialmente gli obiettivi istituzionali anche alla tematica delle malattie rare* (comunque già portati avanti negli anni precedenti) ed assume la denominazione di "*Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare*". Il nuovo Statuto, con determinazione dirigenziale n. G13658 del 26.09.2014, viene approvato dalla Regione Lazio, confermando l'iscrizione al registro regionale delle persone giuridiche.
- ✓ Collabora e aderisce ad altre istituzioni, enti od organizzazioni, coerenti col perseguimento dei suoi scopi statutari e degli interessi delle persone affette da leucodistrofie e malattie rare, diffondendo la voce delle famiglie (seppur poche) colpite da queste problematiche.
- ✓ Nell'ambito fiscale è sempre rientrata tra i generici "*enti non commerciali*" perché l'A.I.L.U., in realtà, NON è una Onlus e, tra l'altro, non ha mai scelto di aderire al registro (regionale) delle organizzazioni di volontariato (odv) o al registro (regionale) delle associazioni di promozione sociale (aps). L'attività, comunque, non è mai stata, non è e non deve essere un'attività commerciale.
- ✓ Rispetta la democraticità e la trasparenza.
- ✓ Soltanto nella Regione Puglia abbiamo due referenti: uno per la Provincia di Bari ed uno per la Provincia di Brindisi. *Auspichiamo che negli anni futuri riusciamo ad avere dei referenti regionali o territoriali anche in altre Regioni.*
- ✓ Contribuisce alla raccolta fondi per *sostenere la ricerca scientifica* sulle leucodistrofie e malattie genetiche-rare, particolarmente dal 2005 sostenendo la ricerca di Telethon: tra l'altro, a livello locale è molto attiva nella rete territoriale provinciale Telethon di Latina.
- ✓ Il suo raggio d'azione riguarderebbe l'intero territorio italiano, ma svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio.

MISSION – È sempre quella di:

- **Informare e sostenere i pazienti e loro familiari**
 - per superare la paura e rompere l'isolamento;
 - per indirizzarli verso opportuni centri e medici;
 - per Informarli sulla malattia.
- **Rappresentare e dare voce ai pazienti e loro familiari**
 - per accedere ai trattamenti nella malattia;
 - per cercare di 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 STRATEGICHE E I RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Per l'associazione A.I.L.U., al fine di raggiungere risultati comuni per aiutare i pazienti affetti da malattie rare ed in particolare i pazienti affetti da leucodistrofie, è importante la possibilità di instaurare contatti con associazioni internazionali, nazionali e regionali che si occupano di patologie rare per confrontarsi e condividere le esperienze, i programmi, le idee da mettere in atto per andare incontro alle esigenze dei pazienti e dei loro familiari. Nell'ambito di questo scenario, l'associazione ha le seguenti alleanze:

All'Estero:

- × Aderisce ad **EURORDIS (Rare Disease Europe)** – www.eurordis.org – la quale è una federazione di associazioni non governative, incentrata sui malati, che rappresenta 837 organizzazioni di malati in 70 Paesi, rappresentando la voce di più di 30 milioni di persone affette da malattie rare in Europa..

In Italia:

- × E' federata ad **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus** – www.uniampo.org – è alleanza nazionale italiana di Eurordis ed è un'associazione di promozione sociale da tempo impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita del paziente affetto da malattia rara e della sua famiglia, che raggruppa più di cento associazioni tra nazionali e regionali.
- × E' una delle oltre 190 associazioni che fanno parte del network delle **Associazioni amiche di Telethon** – www.telethon.it – che condivide gli stessi valori ed obiettivi (far progredire la ricerca verso la terapia). Farne parte ci permette di: avere un canale di comunicazione diretto e continuativo con la Fondazione, essere inclusi negli inviti per gli eventi formativi organizzati dalla Fondazione, richiedere il patrocinio della Fondazione per eventi scientifici, ricevere consulenza sulla ricerca



scientifica e sul network delle biobanche, dare visibilità agli incontri associativi in un calendario online.

- × Fino ad aprile 2019, eccezionalmente l'associazione ha sempre fatto parte della *Consulta Regionale per la disabilità e l'handicap della Regione Lazio* ma, poi, **in occasione dell'ultimo rinnovo della stessa per scadenza triennale – dovendo attenersi in modo puntuale alle disposizioni richiamate nella stessa legge di costituzione dell'Organo rappresentativo L.R. 3/11/2003 n. 36 – giustamente nell'interesse e tutela della trasparenza e dei diritti di tutte le Associazioni iscritte, non si è potuta più iscrivere a tale Consulta, in quanto la nostra sola iscrizione al registro delle persone giuridiche non costituisce requisito sufficiente, nonostante le pregresse nostre partecipazioni.** Per cui, ed in realtà e lo stavamo già facendo, siamo stati invitati a valutare l'opportunità di far domanda di iscrizione ad uno dei registri regionali indicati dalla legge (probabilmente quello più idoneo alle nostre caratteristiche, quello delle APS), in modo tale da poter sanare la carenza dei requisiti di legge richiesti e, quindi, a riscriverci. Nel frattempo, veniamo comunque informati dei lavori della Consulta.
- × Aderisce alla *Consulta Comunale a favore delle persone disabili del Comune di Formia* ed anche in tale circostanza, purtroppo, la nostra partecipazione non è proprio così attiva.
- × Interagisce con l'**Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia** ed anche con l'associazione *Canavan Italia Ricerca e Sviluppo*.

Infine, siamo presenti in alcuni database, tra cui ad esempio:

- Orphanet: <http://www.orpha.net/>
- del *Centro Nazionale Malattie Rare* dell'Istituto Superiore di Sanità (www.iss.it)
- dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma
- del *Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare Regione Lombardia* (www.malattierare.marionegri.it);
- nel web, alla pagina dell'*Osservatorio Non Profit*: <http://www.osservatorio-nonprofit.it/a-i-l-u-associazione-italiana-leucodistrofie-unite-e-malattie-rare/>
- nel blog all'interno del sito *Dott.net*: <http://www.osservatorio-nonprofit.it/a-i-l-u-associazione-italiana-leucodistrofie-unite-e-malattie-rare/>



SECONDA PARTE

- Per tutti i Soci -

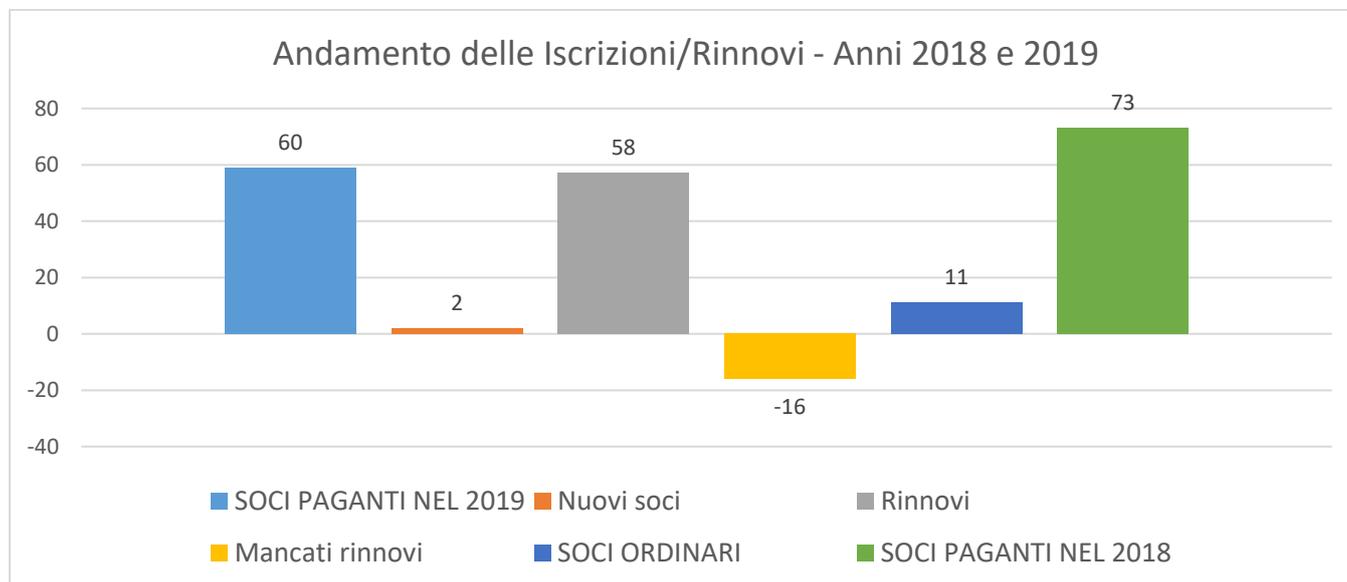
L'ultima Assemblea annuale dell'Associazione si è tenuta a Formia il 22 maggio 2019...

...COSA SI E' VERIFICATO IN QUESTO ANNO

- ✓ **Chi si rivolge a noi?** I pazienti e/o loro familiari che hanno contattato l'associazione, anche nel 2019 hanno seguito l'andamento dell'anno precedente: n. 9 (con una media di 0,75 al mese), quasi sempre con delle problematiche che si confondono con le leucodistrofie comuni o di nuove leucodistrofie ed un caso di altra malattia rara.
- ✓ Come sapete, in questi ultimi anni, il nostro auspicio è stato quello di iscriverci nel registro delle associazioni di promozione sociale fino all'Assemblea 2019 in cui non si è potuto procedere con la parte straordinaria a causa di una problematica riscontrata dal Notaio in un articolo della bozza del nuovo Statuto e per il quale si rendeva necessario uno studio più approfondito. Nel frattempo c'è stata una proroga del termine ultimo di adeguamento ed adesso con l'emergenza coronavirus in corso, alla luce del Decreto Legge 18/2020 ("Cura Italia"), **per le modifiche statutarie finalizzate all'adeguamento 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 (Ente Terzo Settore) è lasciata all'autonomia dell'ente.** *Soltanto per chiarezza, l'adeguamento degli statuti entro i termini ultimi che nel corso del tempo hanno subito delle proroghe è sempre stato obbligatorio per le associazioni che sono iscritte già nei registri APS, ODV o Onlus, con le attuali normative ancora esistenti che saranno abrogate. Gli altri enti non iscritti (come l'A.I.L.U.), ad uno dei tre registri, di fatto non avrebbero alcun obbligo di adeguamento, ma anche se al momento la decisione è rinviata, converrà comunque adeguarsi perché la non iscrizione può comportare l'esclusione da (quasi) tutti i benefici (fiscali, contabili, finanziari, convenzionali) e da tutte le nuove misure di sostegno previste dal Codice del Terzo Settore per gli ETS.*

COSA E' SUCCESSO ALLE ISCRIZIONI NELL'ANNO 2019

Il numero dei Soci paganti (*esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti*) **è diminuito: 60 nel 2019** contro i **73 del 2018**.



Da considerare, comunque, che dal nostro database, anche a seguito di una sorta di decadenza automatica di alcuni soci non paganti da più anni, che è proseguita anche nel corso dell'anno scorso, alla fine del 2019 risultavano n. 130 tra soci/simpatizzanti/beneficiari/conoscenti, di cui circa una sessantina non rinnovano proprio annualmente la quota associativa o la donazione, bensì ciò avviene, si è osservato da già da diversi anni, anche dopo periodi che possono arrivare a più anni.

Si evidenzia, poi, che i soci "ordinari" (cioè quelli coinvolti per le leucodistrofie e malattie rare) sono pochissimi e costanti (n. 11 che hanno rinnovato nel 2019) e sparsi geograficamente nel territorio nazionale, perché trattasi di patologie rare.

ACCADIMENTI PRINCIPALI SVOLTI NEL 2019 CON COMMENTO AL PROGETTO DI BILANCIO 2019

Per le attività svolte, direttamente e/o indirettamente con altre organizzazioni, viene evidenziato che nel corso dell'anno 2019, l'associazione A.I.L.U. ha partecipato ad alcune riunioni e conferenze (in particolare di Uniamo e Telethon). Nello, specifico, unitamente ad altre associazioni, ha partecipato ad alcune attività della *Federazione Malattie Rare*, che ha coordinato in Italia la **dodicesima edizione della giornata internazionale delle malattie rare** nel mese di Febbraio, la campagna di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e sul quale è l'impatto nella vita di chi ne è colpito nella società in generale e tra i decisori pubblici in particolare, e che ha avuto un tema importantissimo per tutti i malati rari: "*Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale - Bridging Health and Social Care*".

La scelta del tema del 2019 è ricaduta sull'integrazione dell'assistenza sanitaria e di quella sociale, in quanto a livello mondiale questa è la *necessità più avvertita dalla comunità delle persone affette da malattia rara*. Per la maggior parte di esse, infatti, così come per i

loro familiari o per chi si occupa di loro, la realtà della vita quotidiana può includere tante azioni e servizi da coordinare: il doversi procurare i medicinali, la loro somministrazione o assunzione anche in luoghi diversi dalla propria abitazione, le visite mediche, le terapie fisiche riabilitative o abilitative, l'utilizzo di attrezzature specialistiche e l'accesso a vari servizi di supporto sociale, di comunità e di "sollievo" per la famiglia. Gestire queste e altre attività, insieme a quelle quotidiane come il lavoro, la scuola e il tempo libero, può essere difficile.

In occasione di questa Giornata, l'A.I.L.U. ha allestito un banchetto informativo sulle malattie rare a Formia il 24 febbraio. Poi, il 28 febbraio ha affiancato **l'associazione AIALD** promotrice per un **evento a Napoli presso il museo interattivo Corporea di Città della Scienza**, dove si è svolto un incontro scientifico e divulgativo **"Nutri-RARE: il cibo come medicina, ovvero uno sguardo nel passato remoto per immaginare il futuro prossimo"**, con la finalità di aumentare la consapevolezza e dunque la sensibilità sulle malattie rare e il loro impatto nelle vite di chi ne è affetto e dei loro familiari. Cioè, si voluta sottolineare l'importanza *del cibo come medicina e come fattore di integrazione*, affinché curi il corpo e la mente del paziente ad allontanare il profondo senso di solitudine e il forte impatto emotivo che la malattia provoca.

Il 23 settembre 2019 abbiamo partecipato al **Convegno "L'empowerment e l'educazione dei pazienti nella transizione verso le terapie avanzate"**, soltosi a Napoli presso l'A.O. "A. Caldarelli". Tra gli interventi quelli di: *"Le migliori pratiche e l'impegno personale nell'Adrenoleucodistrofia: imparare per conoscere, condividere per assistere"* di Valentina Fasano dell'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia; *"L'adrenoleucodistrofia: problemi, sfide, promesse, per un modello di medicina personalizzato"* di Marina Melone dell'Università degli Studi della Campania "L. Vanvitelli". Questo incontro-dibattito è stato promosso da Bluebirdbio e si è svolto in occasione della EUROPEAN BIOTECH WEEK, aperto alla comunità dei pazienti, al mondo clinico-scientifico, alle Istituzioni e alla cittadinanza, in modo trasversale, con l'obiettivo di illustrare le nuove frontiere aperte dalle biotecnologie applicate alla salute e alle terapie avanzate.

Il 28-29 ottobre 2019 a Riva del Garda si è svolto il **VI Convegno delle Associazioni Amiche di Telethon** ed in qualche modo anche l'A.I.L.U. è stata presente attraverso la partecipazione di un volontario della rete territoriale provinciale Telethon di Latina. Un evento importante, organizzato da Telethon per informare sulle logiche della ricerca scientifica coi relativi strumenti (studi clinici, le biobanche, registri epidemiologici, etc). L'obiettivo è stato quello di proseguire nel percorso di una ricerca scientifica partecipata, innovativa e responsabile, coerentemente con le direttive europee che mirano alla partecipazione attiva dei portatori di interesse; un'occasione unica per la comunità dei pazienti per entrare in contatto con i ricercatori e per formarsi sulle logiche del finanziamento della ricerca.

Tra gli eventi locali, l'A.I.L.U. a *"Solidarietà Insieme"* del 7 settembre 2019 Formia per la



Giornata dei Volontari, ma non ha potuto partecipare al Weekend della Prevenzione al Centro Itaca di Formia e neanche al Sanit 2019.

Nell'ambito di **Telethon**, come sempre, l'Associazione ha collaborato alle campagne primaverile e di dicembre insieme al Coordinamento Telethon LT Sud Pontino, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattie genetiche: ciò perché si ricorda che nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche (anche alcune leucodistrofie) e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali. A tal proposito, particolarmente nel corso della campagna di dicembre 2019 l'associazione A.I.L.U. ha dato un piccolo supporto operativo soprattutto tramite la cosiddetta Marcia simbolica della Solidarietà attraverso le Scuole ed Enti del territorio

COMMENTO AL PROGETTO DI BILANCIO CONTABILE 2019

Situazione patrimoniale sintetica

ATTIVITA'

Attivo immobilizzato

(al netto dei Fondi ammortamento)

- Macchine elettroniche 225,40 euro

Disponibilità Liquide

- Banca BPF 24.484,63 euro

- Posta 5.219,35 euro

- Cassa 71,51 euro

PASSIVITA'

Patrimonio netto

- Avanzi esercizi precedenti 29.328,85 euro

- **Avanzo economico di esercizio +672,04 euro**

ENTRATE 2019 – Gestione operativa

Erogazioni liberali

- 5 per mille 2.147,70 euro

Donazioni da privati

- da non soci per donazioni liberali 210,00 euro

- da soci quote associative pagate nell'anno
(11,00 euro x n. 69) 759,00 euro

- da soci per donazioni liberali,
in aggiunta alla quota associativa 473,00 euro

TOTALE ENTRATE

3.589,70 euro

USCITE 2019 – Gestione operativa

Fotocopie 37,80 euro

Postali, bolli e telegrafiche 317,15 euro

Ristorazione 45,04 euro

Segreteria 281,48 euro

Spese di gestione 813,31 euro

Spese tipografiche 183,00 euro

Altre uscite:

- donazione a Telethon 190,00 euro

- altre solidarietà 32,00 euro

- spese per giornata
malattie rare 80,00 euro

- altre spese 18,90 euro

Viaggi e trasferte 532,25 euro

Quota associativa Eurordis 25,00 euro

TOTALE USCITE

2.555,93 euro

Risultato della GESTIONE OPERATIVA: euro 1.033,77



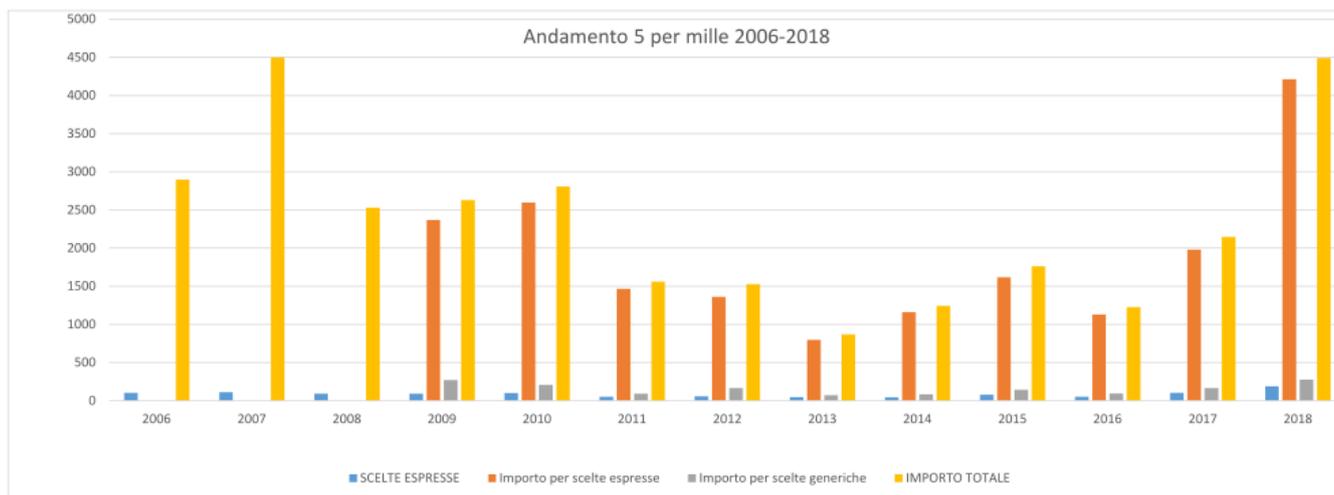
Si ringraziano i soci che hanno versato quote associative maggiorate di donazioni, tutti i donatori istituzionali e i donatori non-soci che ci hanno voluto aiutare.

SI ALLEGA IL BILANCIO 2019

Dal Bilancio allegato, si evince che la gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un **Avanzo economico di +672,04 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **32.131,59 euro** e delle passività e patrimonio netto di **31.459,55 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **2.948,84 euro** e il totale rendite e proventi di **3.620,88 euro**.

In data 07/08/2019, c'è stato l'incasso del **5 per mille anno finanziario 2017 (sulle scelte del 2016) di 2.147,70 euro**: secondo una breve analisi, dagli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, risulta che il numero di scelte relativo alla riscossione del cinque per mille 2017 (sulle scelte del 2016) è pari a n. 105 (in aumento rispetto all'anno precedente), l'importo delle scelte espresse è di 1.981,07 Euro, mentre l'importo proporzionale per le scelte generiche è di 166,63 Euro.

Come, emerso nell'Assemblea Soci 2018 di seguito si riporta l'evoluzione del 5 per mille per gli anni finanziari dal 2006 al 2018, basati sulle scelte dell'anno precedente.



	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
SCELTE ESPRESSE	104	113	92	92	102	53	59	48	46	78	54	105	188
Importo per scelte espresse				2.368,11 €	2.598,87 €	1.466,79 €	1.362,23 €	797,46 €	1.161,38 €	1.617,83 €	1.130,84 €	1.981,07 €	4.215,38 €
Importo per scelte generiche				271,13 €	208,86 €	93,87 €	165,42 €	72,00 €	83,13 €	143,34 €	96,72 €	166,63 €	276,45 €
IMPORTO TOTALE	2.899,79 €	4.499,23 €	2.531,87 €	2.629,24 €	2.807,73 €	1.560,66 €	1.527,65 €	869,46 €	1.244,51 €	1.761,16 €	1.227,56 €	2.147,70 €	4.491,83 €

Costi non sostenuti

- Non abbiamo una sede operativa: nessun costo per affitto e costi direttamente riferibili alle utenze o altro.
- Lavoro svolto da "pochissimi" volontari a titolo gratuito (non abbiamo nessun

collaboratore retribuito).

- Si lavora da casa generalmente senza addebitare nessun costo.

Spese di gestione

Si ricorda che la sede legale (ed in un certo senso anche "operativa") è presso l'abitazione del Presidente e, pertanto, per le spese di gestione è in vigore la delibera dell'Assemblea Soci 2018 per il triennio 2018/2020, in merito, appunto, alla quantificazione delle spese di gestione dell'associazione (*energia elettrica, telefoniche, spese di trasporto*), secondo alcune indicazioni stabilite.

Così, nell'anno 2019 risultano sostenute le seguenti spese di gestione annuali:

- spese telefoniche: 244,31 euro;
- spese energia elettrica: 377,00 euro;
- spese di trasporto: 192,00 euro.

PREVENTIVO 2020

Nell'ordinario avremmo previsto quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2018 e di ricevere donazioni liberali per un importo almeno pari a quello del 2018., anche se le donazioni da privati e le quota associative, per la loro natura volontaria, non sarebbero facilmente preventivabili.

Con l'emergenza coronavirus, però, in generale tutti abbiamo risposto e stiamo rispondendo con generosità alla problematica del Covid-19, moltiplicando le donazioni in ambito sanitario ed ospedaliero, e le organizzazioni non profit hanno attivato diversi progetti e interventi per rispondere ai tanti bisogni esplosi. Una grande mobilitazione che sta aiutando il Paese a fronteggiare l'emergenza, ma che sta lasciando indietro molti altri settori su cui grava l'incertezza nel medio periodo. Ciò emerge anche dai risultati di un monitoraggio dell'Istituto Italiano della Donazione (IID) sul primo trimestre 2020 e che viene confermato anche in questo periodo: circa l'80% delle realtà associative ha subito o subirà un impatto importante sul fundraising, di cui circa il 40% denuncia un calo superiore al 50%, ed emerge quanto trattasi di un terzo settore dinamico e capace di adattarsi alle nuove emergenze. Ed anche l'A.I.L.U. è in linea con tale analisi.

Pertanto, il progetto di Bilancio Preventivo 2020 dell'Associazione è stato sviluppato tenendo conto anche di questa situazione.

In riferimento agli INCASSI STRAORDINARI PER DONAZIONE DEL 5 X1000: da diversi anni beneficiamo del 5x1000 sulla dichiarazione dei redditi. E risultiamo iscritti nell'elenco permanente dei beneficiari.

A oggi, dall'elenco dell'Agenzia delle Entrate pubblicato il 3 aprile 2020, conosciamo l'entità delle somme a noi destinate per il 5 per mille 2018 (2017), che presumibilmente ci sarà accreditato entro l'autunno 2020: n. 188 scelte (+83 rispetto al 5 per mille 2017-2016) per un importo delle scelte espresse di euro 4.215,38 ed

euro 276,45 come importo proporzionale per le scelte generiche, per un importo complessivo di euro 4.491,83.

Come da sempre, tra i nostri obiettivi prefissati ci sono soprattutto la promozione di campagne di sensibilizzazione rivolte all'opinione pubblica, attraverso l'informazione sulle leucodistrofie e malattie genetiche rare, particolarmente in occasione dell'iniziativa Telethon e della Giornata Internazionale delle Malattie Rare, con conferenze nelle Scuole del Sud Pontino.

Si allega il progetto di Bilancio Preventivo 2020

ATTIVITA' IN CORSO E FUTURE

In linea generale, dobbiamo continuare ad operare.... per:

- il supporto "sociale" ai pazienti;
- la raccolta e diffusione delle informazioni;
- l'individuazione di eventuali altri Centri medici maggiormente specializzati nel territorio italiano;
- i rapporti con gli specialisti maggiormente interessati;
- far conoscere sempre più le patologie rare a medici, opinione pubblica e Istituzioni;
- operare con altre organizzazioni nel settore delle malattie rare per portare avanti azioni a favore dei malati;
- organizzare convegni e conferenze, altresì per sensibilizzare gli alunni delle scuole superiori sulle malattie rare.
- partecipare a congressi, convegni e incontri programmati con altre organizzazioni (es. Federazione Malattie Rare "Uniamo");
- supportare la ricerca scientifica (per esempio, quella sostenuta dalla Fondazione Telethon);
- soprattutto nel territorio della Regione Lazio, in particolare per la provincia di Latina, continuare a far emergere sempre di più che l'associazione è un'organizzazione altresì per le malattie rare;
- **rimane prioritario il miglioramento della struttura con una sede operativa.**
- prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare, se esistenti.

Per quest'ultimo aspetto, l'A.I.L.U. ha contatti con l'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia (AIALD), l'associazione Canavan Italia Ricerca e Sviluppo ed anche con l'Ela Italia.

Il 29 febbraio 2020 si è celebrata la **tedicesima Giornata internazionale delle Malattie Rare**, ideata da Eurordis, il cui tema chiave è stato quello dell'Equità come accesso a pari opportunità per valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare.

Con la coordinazione in Italia della Federazione Uniamo, quest'anno tale ricorrenza è stato un evento che ha coinvolto tante piazze d'Italia e tante realtà diverse con l'obiettivo di sensibilizzare sul tema annuale, purtroppo alcuni dei quali, soprattutto quelli successivi al 29 febbraio, sono stati annullati a causa dell'emergenza coronavirus.

Tra questi, programmato e poi annullato, quello che si sarebbe dovuto svolgere a Città della Scienza a Napoli - anche con la collaborazione dell'A.I.L.U. - promosso dall'associazione AIALD. *In tale circostanza, nell'ambito del vasto argomento sull'equità, ancor di più unito al capitolo delle malattie rare, gli organizzatori volevano evidenziare quanto "rari vuol dire essere forti" e che la comunità delle donne e "mamme rare" quotidianamente combattono con forza per il futuro dei loro bambini e per loro stesse in qualità di portatrici.*

Nel suo piccolo, comunque, l'A.I.L.U. ha supportato questa campagna di sensibilizzazione internazionale per continuare a far conoscere all'opinione pubblica locale l'esistenza delle malattie rare e le necessità di chi ne è colpito, sensibilizzando particolarmente tramite la *campagna social* di Uniamo.

Inoltre, il 28 febbraio di quest'anno, alla vigilia della Giornata delle malattie rare, il presidente dell'A.I.L.U. nonché coordinatore provinciale Telethon di Latina_Sud_Pontino ha fatto parte della delegazione che è stata ospitata al Quirinale dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella per il compleanno di Telethon. Delegazione composta da Fondazione Telethon, i pazienti, le associazioni, i volontari e i suoi ambasciatori, per celebrare l'importante traguardo dei **30 anni della Fondazione Telethon**. È stato un momento molto emozionante... il trovarsi fianco a fianco con la rappresentanza di ricercatori che lavorano ogni giorno e con costanza per individuare terapie efficaci per curare persone affette da patologie rare e, talvolta, letali... il sentire la testimonianza di una di una "mamma rara" che ringrazia Telethon per aver curato il piccolo Leon affetto da MPS 1 proprio nel centenario della sua scoperta... l'ascoltare con tanta chiarezza il Presidente della Repubblica che ha messo in evidenza l'importantissimo ruolo che ha rivestito il complesso mondo Telethon per ridare speranze a tanti malati rari, in tutto il mondo.

ATTIVITA' DI SUPPORTO LEGATE ALL'EMERGENZA CORONAVIRUS COVID19

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, anche se adesso siamo nella fase 2, si sta ancora combattendo contro il coronavirus Covid-19. Tra l'altro:

- Dal 19 marzo 2020 (in continuo aggiornamento), sezione del nostro sito internet dal titolo **"Coronavirus Covid-19: leucodistrofie e malattie rare"**: <http://www.associazionemailu.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/) (<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-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.

PERCHE' LE IDEE DIVENTINO DEI FATTI, C'E' SEMPRE BISOGNO DI...

- Una base economica.



- Essere sempre di più: un'associazione con più iscritti è più forte e la sua voce può essere ascoltata di più.
- Avere dei *volontari* fissi disposti ad offrire tempo e lavoro per le attività e gli impegni che comporta l'Associazione, soprattutto se vogliamo migliorarci e crescere.
- Per quest'ultimo aspetto, l'A.I.L.U. in qualche modo continua sempre la sua partecipazione al progetto CESV (Centro Servizi Volontariato) - Sede di Formia, per l'ottenimento almeno di un volontario del servizio civile, come è accaduto negli anni passati, quando, però, i volontari operavano presso la Coop. Herasmus di Formia, dove sarebbe ospitata anche l'Associazione. A tal proposito, rimane il problema che se *vogliamo utilizzare direttamente gli eventuali volontari collegati a tale progettualità* sarebbe importante disporre di una sede operativa che non coincida con l'attuale sede legale la quale è presso un'abitazione privata. Ad ogni modo, la figura del presidente dell'A.I.L.U., per motivi personali, da poco non è più l'OLP per questi volontari, ma comunque non cambia la criticità esposta.

QUANDO POTRA' SVOLGERSI LA PROSSIMA ASSEMBLEA DEI SOCI?

Rispetto all'emergenza Covid19 in corso, considerando le possibilità di svolgimento per le riunioni associative alla luce del Decreto Legge 18/2020 ("Cura Italia") ed il fatto che 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, Vi informo che, dopo aver informato e condiviso la decisione con i singoli consiglieri, ***l'Assemblea è rinviata a data da destinarsi.***

Gli scenari per noi, infatti, secondo il "Cura Italia", sono i seguenti:

- 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 (***e non è il caso nostro***), 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 (***e non è il caso nostro***), 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.

Terza Parte - **COME AIUTARCI**

L'associazione, come sapete, vive grazie a un piccolissimo gruppo di volontari e si finanzia esclusivamente:

- Con le quote associative.
- Con le donazioni.
- Con il 5x1000.

Grazie di cuore a tutti gli associati, a tutti coloro che ci hanno scelto per il 5x1000 e a tutti coloro che ci hanno inviato dei contributi per le attività dell'associazione.

Ma rimane ancora la necessità di un contributo di lavoro preziosissimo da parte vostra per quelle che sono e che saranno le attività dell'associazione. Grazie di cuore anche a tutte queste persone per un po' del loro tempo che ci doneranno, sentendosi coinvolte nelle attività dell'associazione.

Per il RINNOVO DELLE ADESIONI (dell'anno in corso), è possibile procedere anche on line, direttamente dal nostro sito internet al link www.associazioneailu.org/associarsi/#iscrizioneonline tramite **Paypal o Carta di Credito**

Paga adesso



Invece, non solo per le iscrizioni, ma particolarmente per le DONAZIONI, è possibile procedere sempre direttamente on line, ma dal link www.associazioneailu.org/sostienici/#donazioneonline tramite **Paypal o Carta di Credito**

Donazione



Per info: tel. 0771/24939 cell. personale 3385652104 e-mail: ailu@libero.it

*N.B.: per fax 0771/24939 anticipare l'invio con una telefonata per avvisare prima. Diversamente, si possono inviare le comunicazioni fax anche al **numero (virtuale) 1782761361***

Cordiali saluti.

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

F.to Erasmo Di Nucci

Erasmo Di Nucci