



RELAZIONE DEL PRESIDENTE
PER L'ASSEMBLEA SOCI ANNUALE – Anno 2014
presso il Villaggio Don Bosco (Parrocchia Cuore Immacolato di Maria)
Via Appia Lato Napoli n. 78 – Formia (LT)

***Tutti possono partecipare attivamente all'assemblea,
ma per votare occorre essere in regola con la quota associativa.***

Formia, 06 Aprile 2014

Cari soci e simpatizzanti,

Sono trascorsi più di due anni dalla scomparsa di Salvatore Di Nucci, fondatore e presidente dell'A.I.L.U. In questo periodo di mia Presidenza, con il nuovo Consiglio di Amministrazione, abbiamo iniziato a rafforzare le basi per continuare la missione dell'associazione, una fase, questa, che è ancora in corso.

I presupposti per la continuità ci sono ma, affinché rimangano, è opportuno iniziare questo documento ricordandoci, prima di tutto, quale sia l'identità dell'associazione e, quindi, per dirci “Chi siamo”, quali sono i nostri valori, la nostra visione, la nostra missione e dove siamo. Pertanto, Vi chiedo di “leggere” tutti i punti contenuti nella presente Relazione.

Chi siamo?

- Di fatto, l'A.I.L.U. nasce come associazione nazionale per le leucodistrofie, in cui i soci “ordinari” sono pochi e sparsi geograficamente nel territorio nazionale. Nel corso degli anni, diverse persone si sono rivolte all'associazione, di cui alcune vi hanno aderito, continuando poi a rinnovare l'adesione, ed altre no.
Formalmente, però, l'associazione ha la personalità giuridica della Regione Lazio (ottenuta nell'anno 1993) e, quindi, è iscritta all'Albo delle Persone Giuridiche della Regione. L'effetto principale dell'avere la personalità giuridica è l'autonomia patrimoniale perfetta dell'organizzazione: un'associazione riconosciuta 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.
- Attualmente – sempre dal punto di vista formale – l'associazione non rientra in nessuna di queste tipologie di organizzazione: organizzazione di volontariato (*legge-quadro n. 266/1991*), associazione di promozione sociale (*legge nazionale n. 383 del 2000*), Onlus (*Dlgs 460/97*). Quest'ultima rappresenta una sottocategoria speciale di enti non commerciali in possesso di determinati requisiti meritori. Pertanto, ad oggi l'A.I.L.U. è un'ente senza scopo di lucro e, nell'ambito fiscale, rientra soltanto tra i generici “enti non commerciali”. Con la denominazione “ente non commerciale” si intende che l'attività principale non deve essere un'attività commerciale.
- L'A.I.L.U. aderisce ad altre organizzazioni socio-sanitarie e di volontariato, in particolare è affiliata alla *Federazione Italiana Malattie Rare “Uniamo”*, aderisce ad *Eurordis (Organizzazione Europea per le Malattie Rare)* ed è un'associazione “amica” di *Telethon*, senza dimenticare che è aderente altresì alle Consulte Disabilità e Handicap della Regione Lazio e del Comune di Formia.

I nostri valori

- Sin dal 1988 (anno della sua nascita), rispetto alla democraticità e alla trasparenza.
- Diffondere la voce delle famiglie colpite dalle leucodistrofie e patologie similari.

La nostra visione

In Italia, collabora con Uniamo e Telethon per una strategia unica, globale, integrata, rispondendo ai bisogni delle persone affette dalle leucodistrofie e, più in generale, colpite da malattie rare.

La Federazione Uniamo – nata per volontà di un gruppo di associazioni di malattie rare – esiste perché: non ci può essere una programmazione unitaria sulle malattie rare senza la voce del paziente (e del suo familiare) che deve essere forte e chiara; vuole promuovere, controllare e verificare l'appropriatezza delle cure e la qualità dell'assistenza per i malati rari; vuole garantire equità del trattamento a tutti i pazienti sull'intero territorio nazionale. Diversamente, Telethon esiste per la ricerca sulle malattie genetiche, con l'obiettivo di realizzare la promessa della cura di queste malattie, attraverso il finanziamento di ricerca biomedica eccellente. Tra le malattie studiate da Telethon ci sono anche alcune leucodistrofie.

L'A.I.L.U., ad oggi, si potrebbe considerare un'associazione piccola, ma cerca di essere comunque un punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari e di farsi portavoce delle loro istanze.

La nostra missione

Come dall'attuale Statuto, le finalità dell'A.I.L.U. sono:

- Fornire un sostegno ai malati e alle loro famiglie, stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra esse.
- Stabilire una statistica e frequenza delle leucodistrofie.
- Aumentare la sensibilità pubblica sulle leucodistrofie e patologie similari.
- Svolgere azioni di stimolo per l'istituzione di centri d'assistenza sanitaria, psicologica, sociale e sostenere il volontariato.
- Promuovere e sostenere le ricerche sulle cause, le cure e la prevenzione delle leucodistrofie.

- Curare i contatti con Enti Pubblici e Privati e con le Associazioni che si occupano di disabili o altre malattie che hanno sintomi o danni simili alle leucodistrofie, per l'applicazione delle leggi sanitarie esistenti e/o per crearne di nuove più rispondente alle realtà dei soggetti "più deboli", per la prevenzione e la ricerca medica-scientifica.

Dove siamo

L'A.I.L.U. non è l'unica organizzazione che si occupa delle leucodistrofie in Italia. Qualche anno dopo la sua nascita, oltre al Comitato Italiano Progetto Mielina (*che fa parte della fondazione internazionale Progetto Mielina, creato da Augusto Odone*), sono nate anche altre organizzazioni come ELA Italia Onlus (Associazione Europea contro le Leucodistrofie), Progetto Grazia (Associazione Italiana Onlus per la ricerca sulla leucodistrofie di Krabbe) ed altre relative alle singole leucodistrofie. Al momento, risulta che anche il Comitato Italiano Progetto Mielina, ELA Italia (*nata nel 2008*) e Progetto Grazie (*nata nel 2006*), hanno aderito alla Federazione Uniamo. Come l'A.I.L.U., anche le suddette organizzazioni sono nate da storie di famiglie colpite da queste patologie.

Ma è importante evidenziare, nell'analisi di questo punto, che negli anni di Presidenza di Salvatore Di Nucci (scomparso più di due anni fa), c'era stata la richiesta da parte di alcuni medici, più di una volta, di far diventare l'A.I.L.U. sede per l'ELA Italia, nell'ambito della rete internazionale ELA sulle leucodistrofie (costituita anni prima in Francia con l'obiettivo, poi, di ampliarla a livello europeo) ma, forse, per scelte strategiche sbagliate soprattutto del Consiglio Direttivo del momento e delle Assemblee – nonostante la volontà del Presidente – ciò non è mai avvenuto. Altresì, c'era stata anche l'eventuale proposta di trasferire la sede presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, ma non è stata accettata.

Comunque, durante questo percorso, la nostra associazione, nel suo piccolo, ha sempre continuato a:

- Raccogliere fondi per sostenere la ricerca scientifica sulla leucodistrofie e malattie genetiche-rare, in particolare dal 2005 sostenendo la ricerca di Telethon: infatti, ad oggi, l'associazione è molto attiva nell'ambito del Coordinamento Provinciale Telethon di Latina Sud.
- Promuovere una campagna di sensibilizzazione, rivolta all'opinione pubblica, attraverso l'informazione sulle leucodistrofie e malattie genetiche: in particolare – in occasione della Maratona Telethon e della Giornata Internazionale delle Malattie Rare – con conferenze sociali nelle Scuole del Sud Pontino.
- 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 di altre organizzazioni) o supporto morale. Ciò a seguito di contatti telefonici con l'A.I.L.U.
- Cercare, in qualche modo, contatti con enti pubblici, privati, altre associazioni e centri di assistenza sanitaria, non sempre consolidati ed andati a buon fine, in particolare al riguardo della Provincia di Latina. Tra questi contatti, a livello locale è positivo quello con il Comitato Regionale dell'Associazione ANICI (Associazione Nazionale Invalidi Civili), di cui l'attuale referente è anche nostro socio.
- Altresì, non siamo riusciti a monitorare una statistica effettiva sulle leucodistrofie e a stabilire una vera rete di comunicazione tra le famiglie colpite da queste malattie.

Dove vogliamo andare.....

L'A.I.L.U. deve continuare ad esistere, per la sua storia, per le famiglie colpite che saltuariamente ci contattano, e per la volontà del già Presidente Salvatore Di Nucci (che è stato un instancabile militante dell'associazione, soprattutto nel Sud Pontino).

Come? Come già manifestato in diverse circostanze, il sottoscritto è disponibile a continuare a lottare per le leucodistrofie e malattie rare e a supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche. E tu, sei disponibile a “combattere” non noi?

Considerando anche le riflessioni espresse precedentemente, è evidente altresì che l'A.I.L.U., indirettamente, di fatto opera nel campo delle malattie rare, per cui sarebbe opportuno ampliare i suoi obiettivi statutari anche alle malattie rare, oltre ad aggiornare lo Statuto per renderlo più attuale.

A proposito di modifiche statutarie, essendo stata trasferita, di fatto, la sede dell'associazione in Via San Pietro n. 4 Cap 04023 Formia (LT) – a causa del cambio di domicilio del Presidente – dal punto di vista formale occorre l'Assemblea Straordinaria per effettuare tale cambio: ciò avverrà durante la prossima Assemblea, di cui si allega convocazione.

VALUTAZIONE

Criticità

- 1) La struttura è ancora “debole”. Occorre rafforzarla: sono necessari anche solo “piccoli aiuti pratici” una tantum (es. aiuto per la segreteria, per la comunicazione, seguire una “certa” manifestazione, ecc.).
- 2) Come nella precedente programmazione, *per una concreta solidarietà e partecipazione nell'associazione, viene rinnovato l'invito che c'è bisogno della collaborazione di tutti, in quanto già nel passato era cresciuta l'esigenza di compiti, responsabilità e aiuti vari, ed ora, ancor di più, è fortemente necessario un maggior coinvolgimento dei soci e simpatizzanti.* C'è sempre, infatti, l'esigenza di avere dei delegati specifici per alcune attività dell'associazione.

In particolare specifico quando segue:

- Rappresentanza dell'A.I.L.U. in *Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare)*: c'è tramite il Presidente (che è anche un membro dei Revisori dei Conti nella federazione).
 - 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.*
 - *Consulta della Disabilità e Handicap della Regione Lazio*: in occasione del suo rinnovo nel 2012, è stato comunicato come referente il nominativo dell'attuale Presidente ma, in realtà, fino ad oggi, non abbiamo partecipato a nessuna riunione. Per questa Consulta, *occorrerebbe individuare un referente tra i soci.*
- 3) L'attuale Statuto è “vecchio” (essendo del 1988 con modifiche successive). Pertanto, in occasione del **trasferimento della sede legale**, si rende necessario anche un **aggiornamento dello Statuto**. Come già specificato, sarebbe opportuno ampliare gli

obiettivi istituzionali anche alle malattie rare e rendere lo Statuto più attuale e compatibile con la legislazione vigente; il successivo passo potrebbe essere quello di iscrivere l'A.I.L.U., tra le diverse tipologie organizzative all'Albo delle Associazioni di Promozione Sociale. A tal proposito, il Consiglio di Amministrazione ha elaborato delle proposte di modifica degli articoli dello Statuto, in allegato a questo Documento, che Vi invito a leggere e sulle quali farci pervenire – prima dello svolgimento della prossima Assemblea – eventuali integrazioni, modifiche o altre proposte. Tali proposte sono già state consegnate al Notaio: qualora arriveranno altre proposte, gliele comunicheremo immediatamente.

Anno 2013

Soffermandoci sulla gestione patrimoniale ed economica, il **Bilancio al 31/12/2013**, presenta un Avanzo Economico di 1.679,39 euro, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a 28.919,15 euro e delle passività e patrimonio netto di 27.239,76 euro, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di 2.833,58 euro e il totale rendite e proventi di 4.512,97 euro. Si allega il Bilancio.

Anche quest'anno c'è stato l'incasso del 5 per mille di 1.560,66 euro (*che ha inciso positivamente sull'avanzo economico*) e, a tal proposito, auspichiamo che aumentino le persone che donino il 5 per mille all'associazione, molto importante per le nostre attività.

In riferimento alle **attività svolte**, in proprio e/o in unione con altre organizzazioni, in breve si evidenzia come nel corso dell'anno 2013, l'associazione A.I.L.U. abbia partecipato ad alcune riunioni e conferenze (Regione Lazio, Uniamo, Telethon, I.S.S. Roma, Consulta Disabilità del Comune di Formia, Telethon). In particolare, unitamente ad altre associazioni, ha partecipato alle attività della Federazione Malattie Rare, che ha coordinato la sesta giornata europea delle malattie rare nel mese di Febbraio ed in questa occasione, l'A.I.L.U. ha organizzato una Discussion-Game con gli alunni dell'Istituto Professionale per i Servizi Sociali "Mater Divinae Gratiae" di Formia, dal titolo: "Malattie rare senza frontiere - patologie di priorità sanitaria".

Nell'ambito di **Telethon**, così come negli anni passati, nel mese di Dicembre 2013 (con alcune iniziative anche a Gennaio 2014), l'A.I.L.U. ha collaborato, insieme al Coordinamento Telethon LT Sud, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino, anche in ricordo di Giovanni e Salvatore Di Nucci, per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattie genetiche: l'associazione da diversi anni supporta la Fondazione Telethon, perché nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche (tra cui le leucodistrofie) e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali. Durante l'edizione 2013, 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 quasi 21 mila euro. Tra gli studi clinici di Telethon, quello sulla leucodistrofia metacromatica.

L'associazione è stata, poi, tra i referenti di formazione e organizzazione del Progetto "Il Ponte", insieme all'Associazione Nazionale Invalidi Civili (ANICI) Onlus Comitato Regionale Lazio e con la coordinazione della Dott.ssa Lasco Benedetta, Terapista della Neuro e psicomotricità dell'età evolutiva. La Dott.ssa Lasco, in accordo entrambe le associazioni, promuove sul territorio uno sportello (a Formia e Minturno) di supporto, ascolto e sostegno, diretto al benessere psico-fisico, individuale e sociale del bambino con patologie dello sviluppo e delle famiglie di riferimento.

Nel corso dell'anno, hanno contattato l'associazione n. 7, tra parenti o conoscenti di persone affette da leucodistrofie (anche indeterminate), 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.

Infine, è stato riprogettato e creato il nuovo sito dell'A.I.L.U., che ha nuovo indirizzo internet: www.associazioneailu.org

Programmazione 2014

- Il nuovo anno associativo si apre all'insegna della continuità e con l'intento di migliorarci.
- Aggiornamento dello Statuto (*proposte in allegato*).
- In merito all'obiettivo programmato nell'Assemblea Soci del 2013 di aumentare le iscrizioni, inizia a consolidarsi, giacché nei primi mesi del 2014 ci sono state nove nuove adesioni come soci sostenitori (quasi tutti giovani).
- Come segnalato più volte in passato, un'altra esigenza è quella di migliorare l'archivio dei contatti medici-sociali: a tale riguardo, Vi invitiamo, particolarmente per le persone affette dalle leucodistrofie e loro familiari, di inviarci i dati dei medici e delle Istituzioni a cui Vi siete rivolti, per poter allargare i contatti con i medici che si occupano delle leucodistrofie e per predisporre, tra l'altro, una statistica delle persone affette da leucodistrofie.
- In merito all'anno in corso, nel mese di Febbraio, si è celebrata la VII Giornata Europea delle Malattie Rare, con degli eventi su Roma, cui ha partecipato anche l'associazione.
- 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.
- Si allega Bilancio Preventivo 2014.
- Prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie.
- Attività di raccolta fondi: riprendere la sottoscrizione a premi, anche perché è da più di due anni che l'A.I.L.U. non mettere in atto iniziative di raccolta fondi per sostenere l'associazione.
- Convegno Internazionale sulle Leucodistrofie: eventualmente anche nel 2015. C'eravamo dati l'obiettivo di organizzarlo quest'anno ma, per problemi organizzativi, potrebbe essere posticipato all'anno 2015.

Ricordo che l'associazione è stata accreditata a ricevere la donazione del 5 per mille. Vi invitiamo, per chi non l'avesse **ancora** fatto, a donarci il **5 per mille delle imposte** – che comunque dovete versare – all'associazione, indicando il Codice Fiscale dell'A.I.L.U. (90006330592). Vi chiediamo anche di fare un'opera di sensibilizzazione verso parenti, amici e conoscenti.

Per qualsiasi comunicazione: Via San Pietro n. 4 04023 Formia (LT) Tel./Fax 0771/24939 E-mail: ailu@libero.it

Cordiali saluti.

Il Presidente
Erasmus Di Nucci