

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

Formia, 22 Marzo 2017

Ai SOCI
 e ai Membri del
 Consiglio di Amministrazione
 LORO DOMICILI

Relazione del Presidente per l'Assemblea Ordinaria dei Soci 2018 A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare

Per illustrare la nostra attività e la situazione economica dell'A.I.L.U.

- ✓ 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 questa iscrizione viene aggiornata secondo la normativa più recente e quindi viene iscritta al registro regionale delle delle persona giuridiche.
- ✓ Con l'Assemblea Straordinaria dei Soci, nel 2014 *ha ampliato gli obiettivi istituzionali anche alla tematica delle malattie rare* (comunque già portati avanti negli anni precedenti) ed assume l'attuale 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 in realtà NON siamo una Onlus. L'attività, comunque, non è e non deve essere un'attività commerciale.
- ✓ Rispetta la democraticità e la trasparenza.
- ✓ 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.

L'ultima Assemblea annuale dell'Associazione si è tenuta a Formia il 31 Maggio 2017.

Cosa si è verificato in questo anno:

- ✓ Chi si rivolge a noi? I pazienti e/o loro familiari che si rivolgono a noi sono rimasti pressoché costanti: n. 9 (con una media di 0,75 al mese), spesso con delle problematiche, però, che si confondono con le patologie leucodistrofiche.
- ✓ Oltre alla disponibilità e già conferma istituzionale del socio Sig. Amorese Giovanni ad essere referente per la Puglia (particolarmente per la Provincia di Bari e per la patologia ALD), è subentrata anche la disponibilità

Pag 1 di 10

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

(confermata dal Consiglio Direttivo e già ufficializzata) del Sig. Angelo Guglielmi, anch'egli nostro socio ordinario, ad essere sempre referente regionale per Puglia, particolarmente per la provincia di Brindisi e, comunque, per partecipare in modo attivo ai tavoli istituzionali per gli aspetti socio-sanitari.

- ✓ Il nostro auspicio era quello di avere dei referenti territoriali..... al momento, quindi, ne abbiamo n. 2 in Puglia, ma sarebbe auspicabile la possibilità di avere e valutare altri referenti in altre Regioni. Al momento, non si è ancora proceduto alla valutazione ed eventuale iscrizione dell'associazione nel registro delle associazioni di promozione sociale. Nel frattempo, però, è subentrata la Riforma del Terzo Settore con un apposito Codice.

Annotazioni in merito alla Riforma del Terzo Settore

Personalmente, considerando purtroppo nel biennio trascorso delle mie distrazioni a causa delle mie problematiche di salute, ho appreso soltanto recentemente che la Riforma del Terzo Settore (legge 106/2016), in realtà ha avuto un momento fondamentale del suo ciclo attuativo con l'approvazione il 3 agosto scorso del d.lgs. 117/2017 (il "Codice del Terzo settore") e di altri decreti a partire dall'estate 2017. E sembra che tale Riforma non sia pienamente operativa in tutte le sue parti, perché i decreti attuativi rimanderebbero a loro volta a circa quaranta decreti da approvarsi da parte di singoli ministeri e che al momento non sembrerebbero stati adottati. Per quanto riguarderebbero le disposizioni fiscali (comunque già sulla base del decreto applicabili a partire dall'anno fiscale 2018) e di incentivazione che comportano benefici a vantaggio degli enti di terzo settore potranno entrare in vigore solo quando la Commissione Europea avrà dato atto che esse non costituiscono un elemento distorsivo della concorrenza e quindi ad oggi risultano non attive. Infine, essendo talune disposizioni impegnative o per gli enti di Terzo settore o per le amministrazioni pubbliche, il Codice prevede tempi di adeguamento più o meno lunghi, in particolare:

- ◆ Il Codice prevede che gli statuti degli enti di terzo settore debbano adeguarsi a determinate norme (ad esempio che "La denominazione sociale, in qualunque modo formata, deve contenere l'indicazione di ente del Terzo settore o l'acronimo ETS"), ma prevede un tempo di 18 mesi dalla pubblicazione del decreto, quindi dovrebbe essere fino a febbraio 2019, affinché questo avvenga (peraltro concedendo di farlo in assemblea ordinaria, quindi senza spese notarili).
- ◆ Il Registro unico del Terzo settore – uno dei cardini del Codice, visto che un ente è considerato di terzo settore e può accedere ai benefici connessi quando risulta iscritto al registro unico – sarà pienamente operativo nel febbraio 2019, dal momento che vi è un anno di tempo per l'adozione dei provvedimenti attuativi nazionali (definizione dei documenti da presentare, disposizioni relative alla tenuta e gestione del Registro) e ulteriori sei mesi affinché le Regioni provvedano agli aspetti di propria competenza. Nel frattempo, dice il Codice, il requisito dell'iscrizione al Registro ... si intende soddisfatto attraverso l'iscrizione ad uno dei registri attualmente previsti dalle normative di settore" (Registro delle associazioni di promozione sociale, il Registro delle organizzazioni di volontariato, gli Albi regionali delle cooperative sociali).
- ◆ Tra l'altro, sono previste delle novità per gli organi di controllo interno e la revisione legale dei conti, se obbligatori.

Ecco, questa è una breve analisi che recentemente ho appreso in merito a questa Riforma in atto. Noi come A.I.L.U., se intendiamo inserirci nel Registro unico, rientriamo nella categoria "ogni altro ente costituito in forma di associazione, riconosciuta o non riconosciuta" ed ovviamente dovremmo capire meglio cosa fare per adeguarci. La cosa certa è che quasi certamente è che entro febbraio 2019 dovremmo svolgere un'ulteriore Assemblea ordinaria dei Soci per le modifiche statutarie richieste, salvo che ciò non si riuscirà già a farlo nella prossima di Maggio 2018, in quanto al momento della redazione di questa relazione sto comunque provando già ad attivarmi in questo senso.

Pag 2 di 10

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



IL NOSTRO RUOLO

- **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 NOSTRE 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 745 organizzazioni di malati in 65 Paesi coprendo almeno 4.000 malattie, ed ad essa vi aderisce l'alleanza nazionale Uniamo..

In Italia:

- × Siamo associati a **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus** – www.uniamo.org – 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 115 associazioni di malati rari e familiari per oltre 600 patologie rare rappresentate, ed è impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione, la promozione e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca, nella bioetica, nella salute, nelle politiche sanitarie e socio-sanitarie. paziente e della sua famiglia. La visione comune a tutte le associazioni aderenti è quella di condividere la costruzione di una strategia europea unica, globale, integrata, a lungo termine rispondente ai bisogni delle persone affette da patologie rare in tutta Europa.
- × Siamo un'associazione **"amica" di TELETHON** – www.telethon.it – e ricordo che le associazioni amiche di Telethon 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 compartecipi di un unico obiettivo: far progredire la ricerca scientifica verso la terapia. A tal proposito, evidenzio nuovamente che da tempo la Fondazione Telethon dialoga con le associazioni in eventi ad hoc, quali il convegno dei pazienti ospitato dalla Convention scientifica, ma anche un incontro che si svolge in primavera.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Sostanzialmente sono gli stessi dell'anno precedente. Infatti:

- × Siamo presenti in alcuni database, 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

Pag 3 di 10

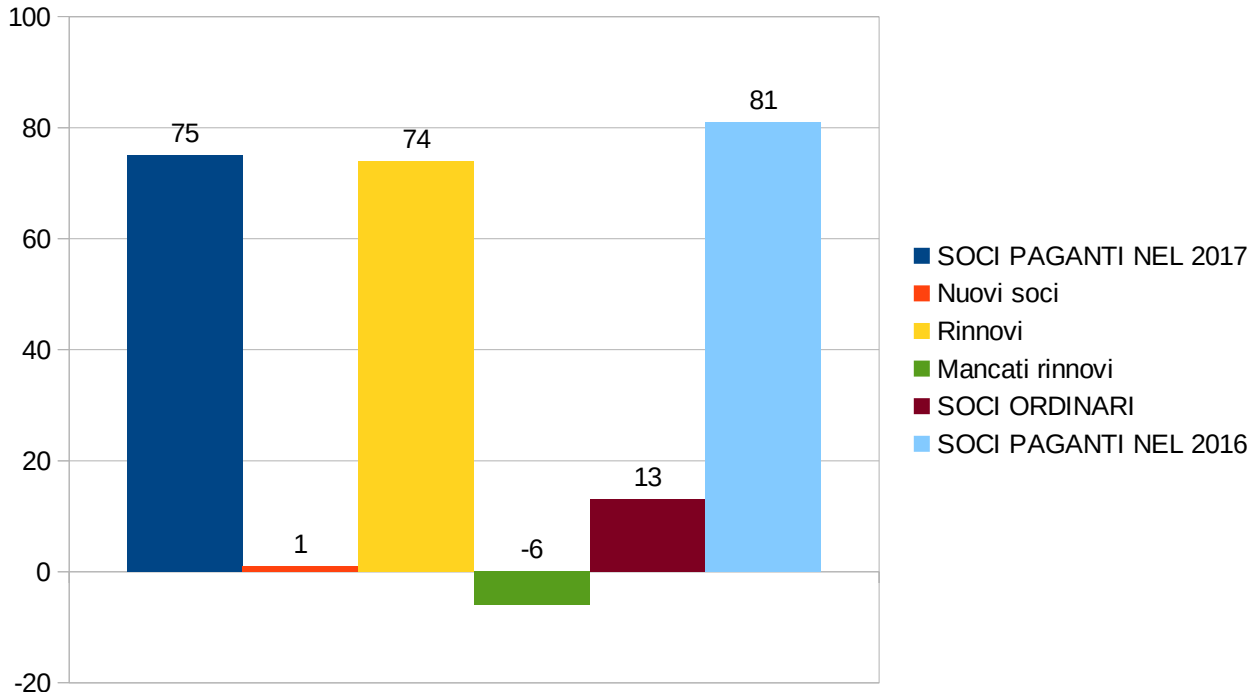
Sede Legale:
Via San Pietro n. 4
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939
Fax 0771/24939 (*avvisare prima dell'invio*)
E-mail: ailu@libero.it

- 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/>
- ✘ 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. Al riguardo, purtroppo, la nostra partecipazione non è proprio così attiva.
- ✘ Aderiamo ad altri organismi locali, come la *Consulta Comunale a favore delle persone disabili del Comune di Formia*. Anche in questo caso, purtroppo, la nostra partecipazione non è proprio così attiva.
- ✘ Interagiamo, altresì, con l'*Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia*. Ma, forse, sarebbe opportuno rapportarci anche con altre associazioni di leucodistrofie se esistenti.

COSA È SUCCESSO ALLE ISCRIZIONI NELL'ANNO 2017

Nel 2017, il numero dei Soci (*esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti*) è leggermente diminuito: **75 nel 2017** contro gli **81 del 2016**, ma pressochè costante considerando solamente gli ultimi tre anni.



Da considerare, comunque, che dal nostro database alla fine del 2017 risultavano n. 140 tra soci/simpatizzanti/beneficiari/conoscenti, di cui n. 60 non rinnovano proprio annualmente la quota associativa o la donazione, bensì ciò avviene, si è osservato, anche dopo periodi che possono arrivare altresì a cinque anni. Tra l'altro, poi, si evidenzia che i soci "ordinari" (cioè quelli coinvolti per le leucodistrofie e malattie rare) sono pochissimi (n. 13 che hanno rinnovato nel 2017) e sparsi geograficamente nel territorio nazionale, perché trattasi di patologie rare.

Nel corso degli 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. Solitamente, ci contattano per conoscere altri Centri dove è possibile rivolgersi per la conferma della diagnosi o per effettuare le indagini a livello preventivo.

ATTIVITÀ PRINCIPALI SVOLTE NEL 2017

Per le attività svolte, direttamente e/o indirettamente con altre organizzazioni, viene evidenziato che nel corso dell'anno 2017, l'associazione A.I.L.U. ha partecipato, come avviene da diversi anni, ad alcune riunioni e conferenze (in particolare di Uniamo e Telethon).

Nello, specifico, unitamente ad altre associazioni, ha partecipato alle attività della *Federazione Malattie Rare*, che ha coordinato in Italia la **decima edizione della giornata europea 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 come tema: "Con la ricerca le possibilità sono infinite".

In questa occasione, altresì, il 18 febbraio l'A.I.L.U. ha partecipato al **Convegno "Le malattie neuro-degenerative: aspetti clinici e riabilitativi"**, che si è svolto presso il Liceo classico "D. Alighieri" a Latina e co-organizzato. Tra l'altro, vi ha partecipato un ricercatore Telethon e la nostra relazione trattata è stata sulla tematica delle leucodistrofie come storia di tutti i giorni di chi è affetto da malattia rara.

Nell'ambito di **Telethon**, in cui rientrava anche il il convegno suddetto, come sempre nel mese di Dicembre l'Associazione ha collaborato insieme al Coordinamento Telethon LT, 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, durante l'edizione 2017 la raccolta coordinata dal *Coordinamento Telethon Latina* – in cui anche l'associazione A.I.L.U. ha dato un piccolo supporto operativo tramite la cosiddetta Marcia simbolica della Solidarietà attraverso le Scuole ed Enti del territorio – è stata di quasi 40 mila euro.

Altresì, per la quarta volta l'Associazione, sensibilizzata da As.Ma.Ra, ha partecipato alla XIV Edizione del **SANIT – Forum internazionale della salute**, che si è tenuto a Roma, rispondendo allo slogan *"Insieme per le Rare"* con la presenza allo stand dedicato alle Associazioni di malattie rare, dove è stato esposto anche del nostro materiale informativo. Mentre nella domenica 22/10/2017 si è svolto il **Convegno "Famigli-abile: diritti, bisogni e aspirazioni"**, promosso dall'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione di As.Ma.Ra Onlus, e a cui in qualche modo abbiamo partecipato.

Tramite un volontario Telethon, il 13 e 14 Febbraio a Riva del Garda ha partecipato al **V meeting delle Associazioni Amiche della Fondazione Telethon**, in concomitanza con la *XIX edizione Convention Scientifica Telethon*: è stato un momento in cui la Fondazione Telethon ha radunato tutti gli scienziati finanziati per fare il punto sull'attività svolta, fornire una visione complessiva della ricerca Telethon ed illustrare progressi e prospettive sulle malattie genetiche.

A Formia, poi, ha partecipato all'iniziativa **"Solidarietà insieme"** nella giornata del 9 settembre, promosso

Pag 5 di 10

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



dall'Associazione socio-culturale "La Normalità".

Infine, l'Associazione ha partecipato all'incontro "*Le nuove frontiere della terapia genica*", tenutosi a Roma presso la Sala degli Atti parlamentari, Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini. Su iniziativa di MAProvider, ha visto il patrocinio del Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, UNITED e soprattutto dell'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia presieduta da Valentina Fasano, con la quale l'A.I.L.U. è entrata in contatto. Questo incontro era finalizzato ad approfondire ed analizzare lo stato dell'arte di alcune malattie gravi ed invalidanti, alla luce di recenti traguardi raggiunti dalla terapia genica: in particolare, si è fatto focus sull'Adrenoleucodistrofia e la betta-talassemia, evidenziando altresì l'importanza di un'adeguata organizzazione dei servizi dedicati e dello screening neonatale specifico.

COMMENTO AL BILANCIO CONTABILE 2017

Situazione patrimoniale sintetica

ATTIVITA'

Attivo immobilizzato

(al netto dei Fondi ammortamento)

- Arredo e piccole attrezzature 39,88 euro

- Macchine elettroniche 44,00 euro

Disponibilità Liquide

- Banca BPF 23.428,78 euro

- Posta 6.121,45 euro

- Cassa 1,38 euro

PASSIVITA'

Patrimonio netto

- Avanzi esercizi precedenti 27.801,89 euro

- Avanzo esercizio 2017 1.833,60 euro

ENTRATE 2017 – Gestione operativa

Erogazioni liberali

- Contributi Enti Pubblici e Privati 350,00 euro

- 5 per mille 1.761,16 euro

Donazioni da privati

- da non soci per donazioni liberali 1.095,00 euro

- da soci quote associative 817,00 euro

- da soci per donazioni liberali,
in aggiunta alla quota associativa 601,00 euro

TOTALE ENTRATE 4.624,16 euro

USCITE 2017 – Gestione operativa

Fotocopie 185,20 euro

Pernottamenti 51,15 euro

Postali, bolli e telegrafiche 302,93 euro

Ristorazione 24,20 euro

Segreteria 28,80 euro

Spese di gestione 704,66 euro

Spese tipografiche 140,30 euro

Altre uscite:

- donazione dell'AILU a Telethon 220,00 euro

- altre 48,00 euro

Viaggi e trasferte 439,30 euro

Partecipazione meeting e fiere 230,00 euro

Quota associativa Uniamo 100,00 euro

Quota associativa Eurordis 25,00 euro

TOTALE USCITE 2.499,54 euro

Risultato della gestione operativa: euro 2.124,62

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 2017

Pag 6 di 10

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

Al momento della redazione della presente Relazione, la documentazione contabile con la bozza di Bilancio è in verifica presso il nostro Revisore Unico dei Conti, che ci consegnerà la Relazione entro lo svolgimento della prossima Assemblea Soci. SAREMO LIETI DI RISPONDERE A QUALUNQUE DOMANDA O RICHIESTA DI SPIEGAZIONI CHE CI VORRETE RIVOLGERE.

Dal Bilancio allegato, si evince che la gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un **Avanzo economico di 1.833,60 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **31.568,71 euro** e delle passività e patrimonio netto di **29.635,49 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **2.861,58 euro** e il totale rendite e proventi di **4.695,18 euro**.

In data 11/08/2017, c'è stato l'incasso del **5 per mille anno finanziario 2015 (sulle scelte del 2014) di 1.761,16 euro**: secondo una breve analisi, dagli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, risulta che il numero di scelte relativo alla riscossione del cinque per mille 2015 (sulle scelte del 2014) è pari a n. 78 (in aumento rispetto all'anno precedente), l'importo delle scelte espresse è di 1.617,83 Euro, mentre l'importo proporzionale per le scelte generiche è di 143,34 Euro, per un importo complessivo superiore rispetto a quello dell'anno precedente. *Bisognerà redigere il rendiconto del contributo percepito entro un anno dalla ricezione dell'importo.*

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, però, 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 del 20 Maggio 2015 che ha confermato le delibere precedenti in merito per il triennio 2015/2017, appunto, alla quantificazione delle spese di gestione dell'associazione (*energia elettrica, telefoniche, spese di trasporto*), secondo alcune indicazioni stabilite. Così, nell'anno 2017 risultano sostenute le seguenti spese di gestione annuali:

- spese telefoniche: 342,83 euro;
- spese energia elettrica: 176,83 euro;
- spese di trasporto: 185,00 euro.

Per il triennio 2018/2020, eventualmente bisognerà confermare oppure no la delibera inerente queste spese di gestione.

PREVENTIVO 2017

Sostanzialmente prevediamo quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2017.

Ci aspettiamo di ricevere donazioni liberali per un importo almeno pari a quello del 2017.

Le donazioni da privati e le quota associative, per la loro natura volontaria, non sono facilmente preventivabili.

INCASSI STRAORDINARI PER DONAZIONE DEL 5 X1000: da diversi anni beneficiamo del 5x1000 sulla dichiarazione dei redditi. Risultiamo iscritti come beneficiari del 5 per mille anche per gli anni successivi ed inseriti nell'elenco permanente dei beneficiari.

A oggi, non conosciamo l'entità delle somme a noi destinate: per il 5 per mille 2016 (2015), le somme saranno rese note, presumibilmente, nell'autunno 2018. Sarà nostra cura informare tutti i nostri utenti sulle cifre percepite a fronte del 5x1000, per le quali ringraziamo sin da ora tutti coloro che ci hanno destinato il contributo. Grazie!

Altresì, non mancherà la promozione di campagne di sensibilizzazione rivolte all'opinione pubblica,

Pag 7 di 10

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

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 BILANCIO PREVENTIVO 2017.

ATTIVITÀ FUTURE

In linea generale, continuare a operare come avvenuto fino ad ora nel corso degli anni..... 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;
- sviluppare ancora meglio il Sito internet, pubblicando notizie, articoli e informazioni;
- 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, far emergere sempre di più che l'associazione è un'organizzazione altresì per le malattie rare;
- prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare, se esistenti;
- miglioramento della struttura.

Nel mese di Febbraio 2018 si è celebrata l'*undicesima Giornata delle Malattie Rare*, anche quest'anno concentrata sul tema della Ricerca e sul ruolo proattivo dei pazienti in questo campo. La ricerca scientifica, infatti, è fondamentale per migliorare la vita delle persone, fornendo loro risposte e soluzioni, sia dal punto di vista delle cure disponibili sia da quello di una migliore assistenza. La comunità dei pazienti ha bisogno dei ricercatori, ma chi fa ricerca ha bisogno della partecipazione dei pazienti per far sì che i risultati siano realmente significativi per la comunità dei rari. Nel suo piccolo, l'A.I.L.U. ha supportato questa campagna di sensibilizzazione internazionale per continuare a far 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. Ma potremmo fare molto di più, rispetto al banchetto informativo che solitamente si svolge a Formia.

Tra l'altro, nell'ambito di RD Action per le malattie rare (9-10 febbraio), ***l'A.I.L.U. ha avuto un riconoscimento dalla Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo" come associazione prossima a 30 anni di attività***, insieme ad altre n. 7 associazioni premiate per la ricorrenza del loro decennale/ventennale. Un momento, questo, dedicato a chi dona il proprio tempo per contribuire allo sviluppo delle politiche sociali, socio-sanitarie e di sanità pubblica a favore della comunità dei malati rari.

Il 17 marzo di quest'anno, l'A.I.L.U. ha partecipato alla *terza edizione dell'incontro di primavera delle associazioni amiche di Telethon* che si è svolto a Firenze, un evento in cui sono state presentate le buone pratiche relative alle esperienze di alcune associazioni di partecipazione alla ricerca sulle malattie genetiche rare.

Infine, **una notizia straordinariamente importante**. Nel territorio del Salento, il nostro co-referente regionale per la Puglia, Sig. Angelo Guglielmi, ci ha informato che una rete di Associazioni denominata "SOLOPERLORO", con alla guida una Onlus denominata "TRACORDA", sta lavorando per la creazione di un "Polo pediatrico del

Pag 8 di 10

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

Salento". A tal proposito, come nostro referente è stato invitato a Lecce il 16-17 marzo a partecipare ed intervenire ad un interessante Convegno dal titolo *"Le disabilità neuropsichiche dell'età evolutiva"*. Il suo intervento, basato sull'esperienza personale di genitore con le figlie colpite da leucodistrofia fin dall'infanzia e oggi adulte, ha colpito particolarmente gli intervenuti e gli altri relatori per ricchezza e competenza di contenuti. Questa è una notizia importante, in quanto è la prima volta l'A.I.L.U. viene rappresentata da un suo referente in tali contesti. E nello specifico della Puglia, in futuro ci potrebbe essere la possibilità che ci venga chiesto di far parte della della rete suddetta. Alcune realtà del Polo Pediatrico citato sono già state inaugurate, ma l'obiettivo è quello di avere un polo pediatrico per i ragazzi salentini a tutto campo che interesserà anche chi è affetto da patologie rare. Ciò avrà una straordinaria importanza per le battaglie che da anni alcuni genitori come il Sig. Guglielmi stanno conducendo sul territorio.

PERCHÉ LE IDEE DIVENTINO DEI FATTI, C'È SEMPRE 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, soprattutto se vogliamo migliorarci e crescere.
- Per quest'ultimo aspetto, l'A.I.L.U. dovrà verificare l'eventuale sua partecipazione al progetto CESV (Centro Servizi Volontariato) - Sede di Formia, per l'ottenimento almeno di un volontario del servizio civile, come è accaduto in qualche anno passato, quando, però, i volontari operavano presso la Coop. Herasmus di Formia, dove sarebbe ospitata anche l'Associazione. Per cercare di utilizzare direttamente l'eventuale volontario collegato a tale progettualità, sarebbe importante avere una sede operativa che non coincida con l'abitazione privata.

COME AIUTARCI

Come sapete, l'associazione 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 (*per la prima volta nel 2017 anche tramite pergamene solidali di matrimonio*).

Ma c'è bisogno anche 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.

E' da ricordare, 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 annuali*: questa cifra copre parte delle nostre spese e 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 dalle altre entrate. I Soci che lo desiderano possono liberamente versare una quota maggiore. Altresì, si ricorda, per chi non l'avesse ancora fatto, l'invito di donarci il *5 per mille delle imposte* all'associazione,

Pag 9 di 10

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

indicando il Codice Fiscale dell'A.I.L.U. (90006330592). E a tal proposito, sarebbe auspicabile anche un'opera di sensibilizzazione verso parenti, amici e conoscenti.

ABBIAMO BISONO DEL VOSTRO AIUTO

Ribadisco anche questa volta che L'A.I.L.U., probabilmente, oggi è un'associazione "piccola" – seppur il suo raggio d'azione riguarderebbe l'intero territorio italiano – e si sforza 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. A livello operativo, svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio e da quest'anno, tramite i riferimenti regionali, anche in Puglia. Ha comunque soci ordinari sparsi geograficamente.

Dopo la lunga storia dell'Associazione, che sappiamo nata nel 1988 (*a luglio sono trent'anni*) grazie a papà Sig. Salvatore Di Nucci (scomparso nel 2012), oggi ci siamo sempre io, mamma e pochissimi volontari saltuari che lavoriamo, in alcuni periodi, “quasi a tempo pieno” per supportare le attività dell'associazione.

Ma dovremmo seguire meglio i rapporti con i medici, tenerci in contatto con le altre associazioni ed opportuni siti per essere aggiornati sulle novità in campo medico, seguire le attività promosse dagli organismi a cui siamo collegati (Uniamo, Eurordis, Telethon, ecc.). Di fatto ciò, a livello sporadico, fino adesso è stato seguito da me, ma non basta.

Perché il sottoscritto, in qualche modo, offre una mano fondamentale in tutto (manutenzione dell'archivio dei soci, aggiornamento del sito, gestione economica, organizzazione logistica degli eventi, seguire gruppo facebook, ecc.), talvolta sopportato, appunto, da alcuni collaboratori volontari saltuari.

Poi, ci auspichiamo che negli anni futuri riusciamo ad avere dei referenti regionali o territoriali anche in altre Regioni, esclusa la Puglia che già li ha.

Premesso tutto ciò, scade il triennio il triennio 2015/2017 e occorre confermare e/o rinnovare i membri del Consiglio Direttivo nella prossima Assemblea annuale dei soci 2018 (convocazione allegata alla presente).

In tale circostanza, si specifica che c'è bisogno di maggiore collaborazione guardando al nostro futuro e per avere un futuro l'associazione deve poter contare su una struttura ancora più solida, basata prima di tutto sulle persone.

Mi rendo conto che un appello generico è poco utile. A volte ci sono persone che vorrebbero aiutarci ma sono loro stesse limitate da problemi personali, di lavoro o di salute. MA SE CI CREDIAMO E VOGLIAMO CONTINUARE A CREDERCI, E' IMPORTANTE e a livello operativo penso che questo invito riguarderebbe soprattutto il territorio in cui ha sede l'A.I.L.U. (Formia – Provincia di Latina – Regione Lazio), ma è aperto a tutti.

Prtanto, si richiede a coloro che abbiano prima di tutto la volontà, prima delle capacità e competenza, di svolgere il ruolo del consigliere, di candidarsi facendoci pervenire la propria candidatura, contattandoci telefonicamente e/o inviando un e-mail a: ailu@libero.it

Per qualsiasi comunicazione:

Telefono fisso 0771/24939 Cellulare personale 3385652104 E-mail: ailu@libero.it

N.B.: al momento il nostro fax 0771/24939 non è funzionante. Se necessario, si può provare ad inviare le comunicazioni fax al numero (virtuale) 1782761361

Cordiali saluti.

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

Pag 10 di 10 Erasmo Di Nucci

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