

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, 13 Aprile 2015

**Ai SOCI**  
e ai Membri del  
Consiglio di Amministrazione

LORO DOMICILI

Cari soci e simpatizzanti,

Con l'approvazione del nuovo Statuto nell'Assemblea Soci 2014, l'Associazione ha la denominazione di "A.I.L.U. - Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare". Pertanto, oltre alle leucodistrofie – patologie per cui nel 1988 è nata – si impegna, direttamente /o indirettamente per chi è affetto da malattie rare, per le quali, comunque, tramite l'adesione alla Federazione "Uniamo", era già attiva.

Dalla scomparsa del fondatore dell'A.I.L.U., ci eravamo dati l'obiettivo di continuare e, a piccoli passi, ciò sta avvenendo: i presupposti per la continuità, seppur da rafforzare, ci sono e, a tale riguardo, anche alla luce dei cambiamenti statutari approvati, altresì dalla Regione Lazio, è opportuno iniziare questa Relazione evidenziando, prima di tutto, quale sia ad oggi l'identità dell'associazione e, quindi, di comunicare "Chi siamo", quali sono i nostri valori, la nostra visione, la nostra missione e dove siamo, in modo da illustrare il nostro breve Bilancio Sociale.

## CHI SIAMO

L'A.I.L.U. nasce nel 1988 come associazione nazionale per le leucodistrofie: 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.

Nel 1993, l'associazione ottiene la *personalità giuridica* della Regione Lazio (iscrizione all'Albo delle Persone Giuridiche della Regione), 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.

Nel 2014, viene approvato il nuovo Statuto: in particolare, sono stati ampliati gli obiettivi istituzionali anche alle malattie rare ed è stato reso lo Statuto più attuale e compatibile con la legislazione vigente.

L'Associazione è un'ente senza scopo di lucro e, nell'ambito fiscale, rientra soltanto tra i generici "enti non commerciali", perché l'attività non è e non deve essere un'attività commerciale.

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. 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.

## I NOSTRI VALORI

- Rispetto alla democraticità e alla trasparenza.
- Diffondere la voce delle famiglie colpite da leucodistrofie e malattie rare.

*Pag 1 di 5*

**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



## LA NOSTRA VISIONE

L'A.I.L.U. 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.

La *Federazione "Uniamo"* – che coordina la Giornata della Malattie Rare in Italia – è l'alleanza italiana tra Associazioni di Pazienti fondata con lo scopo di promuovere le politiche di tutela e migliorare la qualità della vita delle persone affette da Malattie Rare. Infatti, risponde ai bisogni trasversali dei pazienti affetti da patologia rara e dei loro familiari attraverso le diverse attività che svolge, insieme alle Associazioni aderenti, a favore della comunità dei malati rari. Svolge anche un'attività molto orientata alla sensibilizzazione e all'empowerment, cioè ad un percorso di responsabilizzazione del paziente di fronte alla gestione consapevole della propria malattia.

La *Fondazione Telethon* (di cui l'A.I.L.U. è un'associazione "amica"), invece, esiste per la ricerca sulle malattie genetiche. Nello specifico, è un ente senza scopo di lucro riconosciuto dal Ministero dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, che 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. Tra le malattie studiate, anche alcune leucodistrofie.

Premesso ciò, l'A.I.L.U., attualmente, è un'associazione forse "piccola" ma, nel suo piccolo, cerca di essere 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, anche se non soci. Svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio, o meglio, esclusi i primi sette anni dalla sua nascita, fino ad oggi è stato così.

## LA NOSTRA MISSIONE

In sintesi, le finalità dell'A.I.L.U., alla luce del nuovo Statuto, sono:

- Fornire un sostegno ai malati di leucodistrofie/malattie rare e alle loro famiglie, stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra esse.
- Stabilire una statistica e frequenza particolarmente delle leucodistrofie.
- Aumentare la sensibilità pubblica sulle leucodistrofie, patologie similari e malati e rare.
- 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 in particolare e malattie rare in generale.
- 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

In particolare per i nuovi soci, si specifica che l'A.I.L.U., per le leucodistrofie, non è l'unica organizzazione

*Pag 2 di 5*

*Sede Legale:*

Via San Pietro n. 4  
04023 Formia (LT)

Telefono: 0771/24939

Fax 0771/24939 (avvisare prima dell'invio)

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



in Italia: infatti, qualche anno dopo la sua nascita, oltre al Comitato Italiano Progetto Mielina, sono nate anche altre organizzazioni come ELA Italia Onlus (Associazione Europea contro le Leucodistrofie) nel 2008, Progetto Grazia (Associazione Italiana Onlus per la ricerca sulla leucodistrofie di Krabbe) nel 2006 ed altre relative alle singole leucodistrofie. Altresì, l'A.I.L.U. poteva diventare sede per l'ELA Italia, nell'ambito della rete internazionale ELA sulle leucodistrofie (costituita anni prima in Francia), ma per scelte strategiche sbagliate degli organi sociali non è stato possibile, così come non fu approvata la proposta di trasferire la sede presso l'Ospedale Bambino Gesù di Roma nel negli anni '90.

**Da questo scenario abbiamo scelto, concretizzato formalmente con le modifiche statutarie durante l'Assemblea Straordinaria 2014, di rafforzare l'idea di essere un'associazione non solo per le leucodistrofie, ma anche per le malattie rare.**

Pertanto, attualmente l'Associazione:

- Contribuisce alla raccolta fondi per *sostenere la ricerca scientifica* sulla leucodistrofie e malattie genetiche, 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: a livello locale è positivo quello con il Comitato Regionale dell'Associazione ANICI (Associazione Nazionale Invalidi Civili), di cui l'attuale referente è anche socio dell'A.I.L.U.

## DOVE VOGLIAMO ANDARE

Con la determinazione del 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.

Non basta soltanto la considerazione che il sottoscritto sia disponibile a continuare a lottare per le leucodistrofie/malattie rare e supportare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche. **C'è bisogno dell'aiuto di tutti. Tu, sei disponibile a “combattere” non noi? Come? Continuando ad essere un nostro socio e/o sostenitore? Ma, se possibile, sarebbe opportuno anche un maggior impegno.**

## VALUTAZIONE

### Criticità

Sostanzialmente, sono le stesse ananziate nel 2014, di seguito richiamate:

- a) La struttura è “debole”. Occorre rafforzarla: sono necessari anche solo “piccoli aiuti pratici” una tantum (es. aiuto per la segreteria, per la comunicazione, seguire una particolare manifestazione, ecc.).
- b) 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 ora, ancor di più, è fortemente necessario un maggior coinvolgimento dei soci e simpatizzanti.

*Pag 3 di 5*

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

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



c) Al momento, come da precedenti programmazioni, non siamo riusciti ad organizzare un Convegno Internazionale sulle Leucodistrofie.

Rimane, poi, l'esigenza di avere dei delegati specifici per alcune attività dell'associazione, come di seguito evidenziato:

- 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 Uniamo).
- 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".
- *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.**

#### Anno 2014

La gestione patrimoniale ed economicadel periodo presenta un **Avanzo Economico di 300,37 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **29.382,03 euro** e delle passività e patrimonio netto di **29.080,84 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **3.286,28 euro** e il totale rendite e proventi di **3.586,65 euro**. Si allega il **Bilancio al 31/12/2014**.

C'è stato l'incasso del **5 per mille 2012 di 1.527,65 euro** e, tramite apposita modulistica è stato rendicontato il 5 per mille 2011 riscosso nel 2013 e speso nell'anno 2014.

Per le **attività svolte**, direttamente e/o indirettamente con altre organizzazioni, viene evidenziato che nel corso dell'anno 2014, 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 *settimana europea delle malattie rare* nel mese di Febbraio ed in questa occasione, l'A.I.L.U. ha organizzato ad alcuni eventi a Roma.

Altresi, nell'ambito di **Telethon**, come sempre, nel mese di Dicembre 2014 (con alcune iniziative anche nei primi mesi dell'anno 2015), 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: 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 2014, 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 21 mila euro.

Altresi, per la prima volta l'Associazione ha partecipato all'XI Edizione del **Sanit 2014** nell'ambito di uno spazio dedicato alle malattie rare insieme ad altre associazioni.

Infine, **nel corso dell'anno, hanno contattato l'associazione n. 6**, tra parenti o conoscenti di persone affette da leucodistrofie (anche sconosciute), 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.



## Programmazione 2015

- Il nuovo anno associativo si apre all'insegna della continuità e con l'intento di migliorarci.
- Elezione dei membri degli organi sociali.
- Analisi e valutazione per l'iscrizione all'albo delle associazioni di promozione sociale.
- Soprattutto ne 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.
- Continuare a migliorare l'archivio dei contatti medici-sociali: a tale riguardo, si invitano particolarmente per le persone affette dalle leucodistrofie/malattie rare e loro familiari, ad inviarcì i dati dei medici e delle Istituzioni a cui Vi siete rivolti, per poter allargare i contatti con i medici che si occupano di tali patologie e per predisporre, tra l'altro, una statistica delle persone affette da leucodistrofie e/o malattie rare.
- Nel mese di Febbraio di quest'anno si è celebrata la VIII Giornata Europea delle Malattie Rare, la campagna di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle malattie rare e su 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, il 1° Marzo l'A.I.L.U. ha presideuto 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.
- 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. Per quest'anno, il CESV ha visto approvati tutti i 22 progetti si SCN che ha presentanto per 123 giovani più i 14 progetti di Garanzia Giovani per altri 46 giovani, con 55 OdV coinvolte per 114 sedi di progetto. Bene, all'A.I.L.U., sono stati destinati un giovane del SCN e un giovane di Garanzia Giovani, che, comunque, saranno presso la sede del Cesv di Formia..
- Prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare.
- Attività di raccolta fondi: riprendere la sottoscrizione a premi (ma serve l'aiuto!!!), anche perché è da più di tre anni che l'A.I.L.U. non mette in atto iniziative di raccolta fondi per sostenere l'associazione. Attualmente le entrate dell'associazione derivano particolarmente dalle quote associative e dal 5 per mille.
- Per dettagli economici-finanziari sulla programmazione 2015, si allega il Preventivo 2015.
- L'idea dell'organizzazione del Convegno Internazionale sulle Leucodistrofie si potrebbe rimandare. Diversamente, quest'anno sono in programma due incontri-convegno (a Minturno e Formia) con un ricercatore Telethon, soparattutto con la partecipazione delle scuole superiori.

Infine, ricordo ancora che l'associazione è stata 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](mailto:ailu@libero.it)**

Cordiali saluti.

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

*Pag 5 di 5*

*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](mailto:ailu@libero.it)