

Associazione
A.I.L.U.

Cod. Fisc.:
90006330592

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare



Affrontiamole insieme!
www.associazioneaailu.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, 11 aprile 2019

Ai SOCI
e ai Membri del
Consiglio di Amministrazione
LORO DOMICILI

Relazione del Presidente per l'Assemblea dei Soci 2019
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.

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 persona 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.
- ✓ In sintesi – Oggi, forse, l'A.I.L.U. può sembrare un'associazione "piccola" – seppur il suo raggio d'azione riguarderebbe l'intero territorio italiano – e si sforza 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 per i non soci. Ha soci ordinari (non molti!!!) sparsi geograficamente ed a livello operativo, svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio. Dal 2018 ha due riferimenti regionali in Puglia.

L'ultima Assemblea annuale dell'Associazione si è tenuta a Formia il 30 Maggio 2018.

Pag 1 di 8

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

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



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 2018 sono rimasti pressoché costanti: n. 10 (con una media di 0,83 al mese), quasi sempre, però, con delle problematiche che si confondono con le patologie leucodistrofiche comuni o di nuove leucodistrofie.
- ✓ **In questi ultimi tre anni, il nostro auspicio è stato quello di iscriverci nel registro delle associazioni di promozione sociale e nel frattempo è poi subentrata la Riforma del Terzo Settore. A tale riguardo, dopo un'attenta analisi con contestuale valutazione, già a seguito delle ultime due Assemblee annuali, e considerando che il termine per l'adeguamento degli statuti è stato posticipato al 2 agosto di quest'anno rispetto al termine precedentemente previsto per febbraio scorso, con la parte straordinaria della prossima Assemblea possiamo procedere, appunto, con la modifica del nostro Statuto per recepire i requisiti disposti dal Decreto Legislativo n. 117 del 2017 e successive modifiche scegliendo la qualifica di associazione di promozione sociale.**

In realtà, l'adeguamento degli statuti entro il termine indicato sarebbe obbligatorio per le associazioni che sono iscritti già nei registri APS, ODV o Onlus, con le attuali normative esistenti che saranno abrogate.

Gli altri enti non iscritti, ad uno dei tre registri, non avrebbero alcun obbligo di adeguamento. La Circolare ministeriale del Ministero del Lavoro n. 20 del 27/12/2018 specifica, però, che questi, se entro l'attivazione del Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) intendano procedere all'iscrizione ai Registri delle ODV, delle APS o all'Albo anagrafico delle Onlus dovranno adeguare i propri statuti al D.Lgs. 117/2017 e nelle modalità indicate dalla Circolare stessa. La NON ISCRIZIONE comporta 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.

Comunque, da contatti telefonici intercorsi con chi si occupa del Terzo Settore alla Regione Lazio, all'A.I.L.U. è stato consigliato di procedere alle modifiche statutarie entro il termine del 2 agosto prossimo.

IL NOSTRO RUOLO è sempre quello 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 NOSTRE 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.uniamo.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.

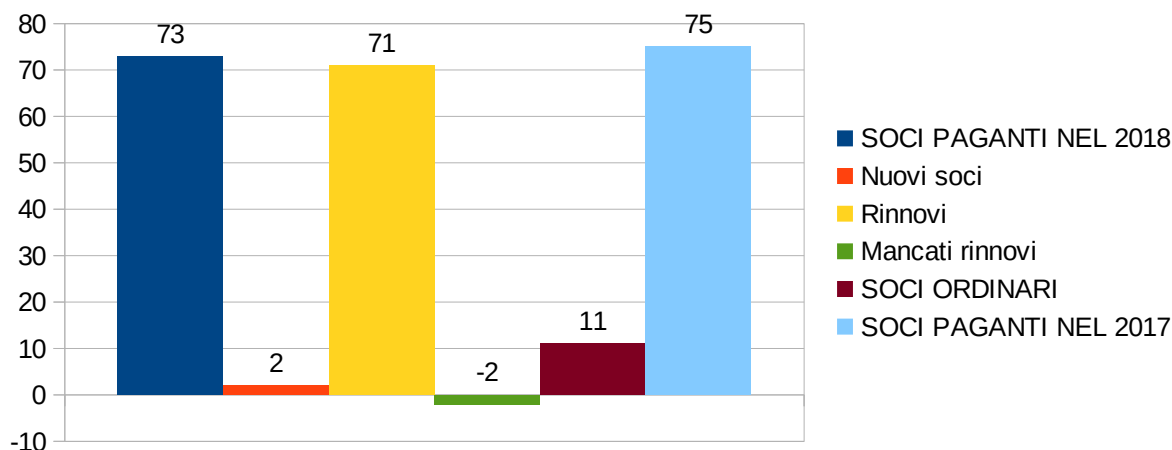
- × E' una delle oltre 190 associazioni che fanno parte del network delle **Associazioni amiche di Telethon** – www.telethon.it – che condivide gli stessi valori ed obiettivi (far progredire la ricerca verso la terapia). Farne parte ci permette di: avere un canale di comunicazione diretto e continuativo 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.
- × Fa parte della **Consulta Regionale per la disabilità e l'handicap della Regione Lazio** – che in questo momento è in fase di rinnovo per scadenza triennale – 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: anche questa volta è stato comunicato il nominativo del Presidente per la designazione del rappresentante in tale Consulta con la speranza di riuscire ad essere più partecipi.
- × 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**. E recentemente ci ha contattato la neonata 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/>

COSA E' SUCCESSO ALLE ISCRIZIONI NELL'ANNO 2018

Il numero dei Soci (*esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti*) è leggermente diminuito: **73 nel 2018** contro gli **75 del 2017**, ma pressochè costante considerando solamente gli ultimi tre anni.



Associazione
A.I.L.U.

Cod. Fisc.:
90006330592

Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare



Affrontiamole insieme!
www.associazioneaillu.org

Persona giuridica privata - Ente Morale della Regione Lazio (D.G.R. n. 5513 del 20/07/1993 e successivi)



Da considerare, comunque, che dal nostro database, anche a seguito di una sorta di decadenza automatica di alcuni soci non paganti da più anni, alla fine del 2018 risultavano n. 140 tra soci/simpatizzanti/beneficiari/conoscenti, di cui una sessantina non rinnovano proprio annualmente la quota associativa o la donazione, bensì ciò avviene, si è osservato da alcuni anni, anche dopo periodi che possono arrivare a cinque anni.

Si evidenzia, poi, che i soci "ordinari" (cioè quelli coinvolti per le leucodistrofie e malattie rare) sono pochissimi (n. 11 che hanno rinnovato nel 2018) 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.

ATTIVITA' PRINCIPALI SVOLTE NEL 2018

Per le attività svolte, direttamente e/o indirettamente con altre organizzazioni, viene evidenziato che nel corso dell'anno 2018, 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 ***l'undicesima 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 come tema: "Con la ricerca le possibilità sono infinite". 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 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.

In occasione della ricorrenza della Giornata, 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 di 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.

Tra gli eventi locali, l'A.I.L.U. a "Solidarietà Insieme" del 9 settembre a Formia, la partecipazione al Weekend della Prevenzione (29-30 settembre) al Centro Itaca di Formia, il patrocinio all'incontro "Nel sociale con i giovani" del 20 novembre presso il Villaggio Don Bosco di Formia.

Nell'ambito di **Telethon**, come sempre, nel mese di Dicembre l'Associazione ha collaborato 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, durante l'edizione 2018 la raccolta coordinata dal *Coordinamento Telethon Latina sud Pontino* – 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 più di 20 mila euro.

Altresì, per la quinta volta l'Associazione, sensibilizzata da As.Ma.Ra, ha partecipato alla XV Edizione del **SANIT – Forum internazionale della salute** (28-30 settembre), anche quest'anno concentrata sul tema della salute e sul ruolo proattivo dei pazienti in questo campo.

Infine, si è provveduto a sviluppare e migliorare il Sito internet, aggiornato, pubblicando notizie, articoli e informazioni.

Pag 4 di 8

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



COMMENTO AL BILANCIO CONTABILE 2018

Situazione patrimoniale sintetica

ATTIVITA'

Attivo immobilizzato

(al netto dei Fondi ammortamento)

- Macchine elettroniche 304,20 euro
1.833,60 euro

Disponibilità Liquide

- Banca BPF 23.548,66 euro
- Posta 5.441,95 euro
- Cassa 34,04 euro

PASSIVITA'

Patrimonio netto

- Avanzi esercizi precedenti 29.635,49 euro
- Disavanzo esercizio 2018 - 306,64 euro

ENTRATE 2018 – Gestione operativa

Erogazioni liberali

- Contributi Enti Pubblici e Privati 252,00 euro
- 5 per mille 1.227,56 euro

Donazioni da privati

- da non soci per donazioni liberali 148,00 euro
- da soci quote associative (11,00 euro x n. 73) 803,00 euro
- da soci per donazioni liberali, in aggiunta alla quota associativa 678,00 euro

TOTALE ENTRATE 3.108,56 euro

USCITE 2018 – Gestione operativa

Fotocopie 7,00 euro
Postali, bolli e telegrafiche 233,83 euro
Ristorazione 135,57 euro
Segreteria 152,23 euro
Spese di gestione 786,22 euro
Spese tipografiche 402,60 euro

Altre uscite:
- donazione dell'AILU a Telethon 360,00 euro
- partecipazione sottoscrizione per AFDF 160,00 euro
- altre 14,49 euro
Viaggi e trasferte 328,80 euro
Partecipazione meeting e fiere 200,00 euro
Quota associativa Uniamo 100,00 euro
Quota associativa Eurordis 25,00 euro
TOTALE USCITE 2.905,74 euro

Risultato della gestione operativa: euro 202,82

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 2018

Dal Bilancio allegato, si evince che la gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un **Disavanzo economico di -306,64 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **31.380,75 euro** e delle passività e patrimonio netto di **31.074,11 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **3.445,43 euro** e il totale rendite e proventi di **3.138,79 euro**.

In data 16/08/2018, c'è stato l'incasso del **5 per mille anno finanziario 2016 (sulle scelte del 2015) di 1.227,56 euro**: secondo una breve analisi, dagli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, risulta che il numero di scelte relativo alla riscossione del cinque per mille 2016 (sulle scelte del 2015) è pari a n. 54 (in diminuzione rispetto all'anno precedente), l'importo delle scelte espresse è di 1.130,84 Euro, mentre l'importo proporzionale per le scelte generiche è di 96,72 Euro. *Bisognerà redigere il rendiconto del contributo percepito entro un anno dalla ricezione dell'importo.*

Pag 5 di 8

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



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 del 20 Maggio 2015 confermata alla scadenza triennale nell'Assemblea Soci 2018 per il successivo 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 2018 risultano sostenute le seguenti spese di gestione annuali:

- spese telefoniche: 311,89 euro;
- spese energia elettrica: 170,53 euro;
- spese di trasporto: 330,00 euro.

PREVENTIVO 2019

Sostanzialmente prevediamo quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2018.

Ci aspettiamo di ricevere donazioni liberali per un importo almeno pari a quello del 2018.

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

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, conosciamo l'entità delle somme a noi destinate per il 5 per mille 2017 (2016), che presumibilmente ci sarà accreditato nell'autunno 2019: n. 105 scelte (+51 rispetto rispetto al 5 per mille 2016-2015) per un importo delle scelte espresse di euro 1.981,07 ed euro 166,63 come importo proporzionale per le scelte generiche, per un importo complessivo di euro 2.147,70. le somme

Non mancherà 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 BILANCIO PREVENTIVO 2019

ATTIVITA' FUTURE

In linea generale, si conferma di 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;

Pag 6 di 8



- 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, oltre ad avere contatti con l'AIALD (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia), nel mese di marzo ci ha contattato l'associazione Canavan Italia Ricerca e Sviluppo ed anche l'Ela Italia.

Nel mese di Febbraio 2019 si è celebrata la *dodicesima Giornata delle Malattie Rare*. In tale circostanza, il 28 Febbraio l'A.I.L.U. ha affiancato l'associazione AIALD nell'evento "Nutri-RARE: il cibo come medicina, ovvero uno sguardo nel passato remoto per immaginare il futuro prossimo", che si è svolto a Napoli presso Città della Scienza (Museo Corporea). Il tema della giornata europea è stato "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale", che rappresenta la necessità più avvertita oggi dalla comunità delle persone affette da malattia rara.

Inoltre, recentemente siamo stati contattati da ELA Italia – European Leukodystrophy Association – per essere informati di un convegno per pazienti e famiglie di leucodistrofie che si svolgerà a Pisa il 18-19 Maggio prossimo. Al momento, non abbiamo ancora dato conferma di partecipazione, ma il fatto di essere stati contattati, anche il sottoscritto a livello personale, è positivo, perché dimostra la volontà di iniziare a collaborare insieme.

FASI SUCCESSIVE ALLE MODIFICHE STATUTARIE SECONDO IL CODICE DEL TERZO SETTORE

Al momento è in fase di elaborazione la bozza dello Statuto con le modifiche necessarie. Tale bozza sarà disponibile per presa visione sul nostro sito internet (www.associazioneailu.org) almeno cinque giorni prima dello svolgimento dell'Assemblea.

- 1) Attualmente non siamo iscritti al registro delle APS e, quindi, con le modifiche statutarie non può esserci, per così dire, l'adeguamento automatico alla nuova forma di APS.
- 2) Pertanto, con le modifiche statutarie che approveremo in conformità al Codice del terzo settore, nel rispetto delle disposizioni in materia è dalla data dell'istituzione ed operatività del Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS) e l'iscrizione in tale registro che potremmo operare nella forma di APS con la nuova denominazione.
- 3) Attualmente abbiamo la personalità giuridica della Regione Lazio e, quindi, **il nuovo Statuto dovrà essere poi approvato dall'autorità pubblica** che tiene il registro delle persone giuridiche. Infatti, agli enti del terzo settore che sono persone giuridiche continua ad applicarsi l'art. 2, comma 1, del D.P.R. 361/2000 – che dispone in merito alla necessità dell'approvazione delle modifiche statutarie da parte di prefetture o regioni – fintanto che non sarà loro possibile avvalersi della facoltà prevista dall'art. 22, comma 1-bis, del Codice del terzo settore, la cui efficacia è in concreto subordinata all'operatività del RUNTS. Quando ciò avverrà, infatti, gli enti del terzo settore iscritti nei registri delle persone giuridiche potranno, iscrivendosi al RUNTS con le modalità di cui all'art. 22, "congelare" la loro iscrizione nei registri delle persone giuridiche, rendendo così inefficace nei loro confronti l'art. 2, comma 1, del D.P.R. 361/2000, e la conseguente necessità dell'approvazione pubblica delle modifiche statutarie.
- 4) **Appena diventerà operativo, iscriverci al RUNTS, ma fino alla sua operatività sarà ancora possibile iscriversi al registro regionale APS Regione Lazio a valere sulla normativa ancora in vigore. Ed è ciò che faremo.**
- 5) Infine, saremo una APS.

LE NUOVE APS – Associazioni di Promozione Sociale (artt. 35-36 Cts):

- Forma giuridica: ASSOCIAZIONE riconosciuta o non riconosciuta:
- Non sono APS le associazioni che prevedono:
 - a) limitazioni con riferimento alle condizioni economiche;
 - b) discriminazioni di qualsiasi natura in relazione alla ammissione degli associati;
 - c) il diritto di trasferimento, a qualsiasi titolo, della quota associativa;
 - d) un collegamento tra la partecipazione associativa e azioni o quote.

Pag 7 di 8

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

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)



- Numero minimo associati: 7 PERSONE FISICHE o 3 APS: possono partecipare come associati altri ETS o Enti senza scopo di lucro, a condizione che il loro numero non sia > al 50% del numero delle APS.
- Attività (di INTERESSE GENERALE art. 5 CTS): svolta in favore dei propri associati, di loro familiari o di terzi, avvalendosi in modo prevalente dell'attività di volontariato dei propri associati o delle persone aderenti agli enti associati.
- Denominazione: deve contenere "associazione di promozione sociale" o "APS".
- Risorse umane: le APS possono attivare RAPPORTI DI LAVORO RETRIBUITO (dipendente, autonomo o di altra natura), anche dei propri associati, «solo quando ciò sia necessario ai fini dello svolgimento dell'attività di interesse generale e al perseguimento delle finalità». In ogni caso, il n° lavoratori impiegati nell'attività non può essere > al 50% del n° dei volontari o al 5% del n° degli associati.

Come per gli anni precedenti, anche questa volta il messaggio è:

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.**

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.

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, 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.

Per qualsiasi comunicazione:

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

N.B.: 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

Pag 8 di 8 *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