A.I.L.U.
Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e malattie rare
associazioneailu.org

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2021

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO		PASSIVO	
ATTIVO IMMOBILIZZATO		**FONDI AMMORTAMENTO**	
Arredo e piccole attrezzature c/patrimoniale	€ 277,20	Fondo ammortamento arredo e piccole attrezzature	€ 277,20
Macchine elettroniche c/patrimoniale	€ 1.936,90	Fondo ammortamento macchine elettroniche	€ 1.869,10
Sistemi telefonici c/patrimoniale	€ 97,80	Fondo ammortamento sistemi telefonici	€ 29,96
	€ 2.311,90		*€ 2.176,26*
ATTIVO CIRCOLANTE		**ALTRI FONDI**	
		Fondo accantonamento progetti di ricerca	€ 3.350,00
			€ 3.350,00
		DEBITI	
		Anticipi del Presidente	€ 60,00
			€ 60,00
DISPONIBILITA' LIQUIDE			
Banca Popolare Fondi (Ag. Formia) C/C n. 40106	€ 34.513,08		
C/C Postale n. 12451043	€ 2.918,36	**PATRIMONIO NETTO**	
Paypal	€ 0,00	Avanzo patrimoniale netto	€ 35.682,36
Denaro in cassa	€ 22,75	Avanzo/Disavanzo economico (+/-)	-€ 1.502,53
	€ 37.454,19		*€ 34.179,83*
TOTALE	**€ 39.766,09**	TOTALE	**€ 39.766,09**

Associazione A.I.L.U.

BILANCIO AL 31 DICEMBRE#
CONTO ECONOMICO

Via San Pietro n. 4 04023 Formia (LT)
Tel./Fax 0771/24939 E-mail: ailu@libero.it
C.F. 90006330592

ONERI E SPESE		RENDITE E PROVENTI	
AMMORTAMENTI		**CONTRIBUTI**	
Ammortamento macchine elettroniche	€ 78,80	Contributi da privati	€ 134,00
Ammortamento sistemi telefonici	€ 14,98	Contributi dei soci	€ 881,00
	€ 93,78	5 per mille	€ 4.390,47
COSTI ASSOCIATIVI			**€ 5.405,47**
Segreteria	€ 439,91	**PROVENTI FINANZIARI**	
Postali, bolli e telegrafiche	€ 171,15	Interessi attivi bancari	€ 0,32
Spese di gestione	€ 690,41		**€ 0,32**
Ristorazione	€ 33,60		
Viaggi e trasferte – Trasporto – Spese di Parcheggio	€ 73,20		
Sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche (es. Telethon)	€ 301,00		
Sostegno economico (es. per trasporto / accompagnamento assistito e ospitalità)	€ 961,63		
Sostegno tramite fornitura farmaci	€ 230,00		
Contributi ad altri enti benefici	€ 66,00		
Spese varie	€ 27,00		
	€ 2.993,90		
ACCANTONAMENTI			
Accantonamento fondo progetti di ricerca	€ 3.350,00		
	€ 3.350,00		
ONERI FINANZIARI			
Oneri bancari	€ 167,92		
Oneri postali	€ 149,42		
Oneri Paypal	€ 3,30		
	€ 320,64		
QUOTE ADESIONE IN ALTRI ENTI			
Quota associativa Uniamo	€ 100,00		
Quota adesione Eurordis	€ 50,00		
	€ 150,00		
Totale Oneri e Spese	**€ 6.908,32**	Totale Rendite e Proventi	**€ 5.405,79**
		Avanzo/Disavanzo economico (+/-)	**-1.502,53**

Formia, 11 giugno 2022

Ai SOCI
e ai Membri del
Consiglio di Amministrazione
LORO DOMICILI

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

IDENTITA', MISSIONE E VALORI DELL'A.I.L.U.

- Siamo un'organizzazione senza *scopo di lucro.*
- Trentaquattro sono gli anni passati *(nata il 26 luglio 1988)* da quando è iniziata la storia dell'associazione, di cui gli ultimi dieci con me Presidente a seguito della scomparsa del fondatore nonché mio padre.
- Siamo nati come associazione nazionale per le *leucodistrofie*, grazie al 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 l'associazione *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.

- 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.
- La sua missione è quella di

Informare e sostenere i pazienti e loro familiari
- per superare la paura e rompere l'isolamento;
- per indirizzarli verso opportuni centri e medici;
- per Informarli sulla malattia.

Rappresentare e dare voce ai pazienti e loro familiari
- per accedere ai trattamenti nella malattia;
- per cercare di superare gli ostacoli di natura burocratica.

Sostenere la ricerca scientifica
- sostenere la ricerca biomedica di altre organizzazioni, come Telethon;
- collaborare più in generale con centri di cura pubblici e privati;
- individuare, insieme ad altre associazioni di malattie rare, i problemi non risolti e le necessità dei pazienti.

STRUTTURA E ALLEANZE

Gli Organi dell'Associazione sono:
- Assemblea dei Soci
- Consiglio Direttivo
- Presidente

Soltanto nella Regione Puglia, dal 2018, 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.*

In merito alle alleanze:

All'Estero:
- Aderente 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:

- 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 sia famiglia, che raggruppa più più di cento associazioni tra nazonali e regionali.
- E' una delle circa 200 associazioni che fanno parte del network delle ***Associazioni in Rete 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.
- Aderisce alla *Consulta Comunale a favore delle persone disabili del Comune di Formia*
- Interagisce con altre associazioni, come l'***Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia***.

Infine, siamo presenti in alcuni database, quali: http://www.orpha.net/ (Orphanet) – www.iss.it (*Centro Nazionale Malattie Rare* dell'Istituto Superiore di Sanità) – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma – www.malattierare.marionegri.it (*Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare Regione Lombardia*) –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/ – Ed altro.

ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2021

In linea generale, nel nostro piccolo abbiamo 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 (soprattutto le leucodistrofie) a medici, opinione pubblica e Istituzioni;
- operare con altre organizzazioni nel settore delle malattie rare per portare avanti azioni a

favore dei malati;
- partecipare a e/o organizzare incontri di sensibilizzazione sulle malattie rare, in particolare le leucodistrofie, anche programmati con altre organizzazioni (es. Federazione Malattie Rare "Uniamo", Ela, Aiald);
- supportare la ricerca scientifica (come quella sostenuta dalla Fondazione Telethon);
- prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie e/o malattie rare.

Per quest'ultimo aspetto, ricordiamo che l'A.I.L.U. ha contatti con l'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia (AIALD), l'associazione Canavan Italia Ricerca e Sviluppo e l'Ela Italia (Associazione europea contro le leucodistrofie).

In particolare, si riporta quanto segue:

- ✓ Nel mese di febbraio, 80 associazioni, tra cui l'A.I.L.U., si sono mobilitate *(#NoEsonero)* insieme al CIIS, Coordinamento Italiano Insegnanti di Sostegno a tutela dell'inclusione scolastica, con la motivazione che l'esonero dall'insegnamento di alcune discipline e la riduzione dell'orario di frequenza, rappresentavano e rappresentano gli aspetti più gravi del nuovo PEI, il piano educativo individualizzato.
  https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/17013-scuola-e-disabilita-battaglia-sul-nuovo-pei-in-corso-la-mobilitazione-noesonero?fbclid=IwAR327296b2nlWqo3aIx-JnsEJMdpa2AzPDmDcSyq46NwktLapjDWEZq34c4
- ✓ Promosso l'invito del Centro COALA (https://www.ilcoala.it/), in vista del *trial* terapeutico sulla Leucodistrofia di Alexander (in Italia lo studio condotto al Buzzi e al Bambin Gesù per la popolazione pediatrica, al Sacco per i pazienti adulti), all'incontro della casa farmaceutica IONIS, che ha sviluppato la molecola sperimentale ed ha organizzato il webinar in lingua inglese per le famiglie. L'iniziativa si è svolta il 20 febbraio alle 18.00 (fusorario di Roma).
  https://www.facebook.com/associazioneailu/photos/a.119740426149920/279998616790766/
- ✓ Partecipazione il 26 febbraio, in prossimità della giornata mondiale delle malattie rare 2021, all'iniziativa *"Un evento raro"* di Fondazione Telethon, un momento di incontro della Fondazione con tutti i suoi sostenitori e amici, in un evento virtuale aperto a tutti, per raccontare i nuovi progetti di ricerca selezionati con il consueto bando generale.
  Un'occasione per parlare del metodo di selezione, del sostegno alle carriere dei giovani ricercatori, di come l'impegno prezioso di tutti i sostenitori della Fondazione si trasformi in progetti eccellenti e d'impatto per la vita delle persone affette da malattie genetiche rare.

- ✓ Il 28 febbraio dello scorso anno si è celebrata in tutto il mondo la *14ma Giornata delle Malattie Rare*, un appuntamento che si svolge l'ultimo giorno di febbraio, a cui anche l'Associazione A.I.L.U. nel suo piccolo partecipa da sempre. Un'occasione importante per portare l'attenzione di tutti su questa priorità della sanità pubblica, affinché sia garantito un accesso equo alla diagnosi, al trattamento e alle cure.
  La Giornata ci ricorda di mantenere puntati i riflettori su tutti gli aspetti che riguardano la vita di chi convive con una malattia rara: la maggior parte delle malattie rare non ha una cura, per questo l'arte di vivere con una malattia rara è un'esperienza di continuo apprendimento per i malati e le loro famiglie.
  Il nostro impegno come AILU, unitamente all'Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia, e in rete con le altre associazioni che si occupano di malattie rare, è creare #consapevolezza nell'opinione pubblica su cosa significa avere una malattia rara oggi, per esempio l'adrenoleucodistrofia, e nel possibile offrire strumenti a persone e famiglie per migliorare la qualità della propria vita.
  In occasione dell'edizion 2021, l'associazione AIALD ha promosso un video di cui ci ha fatto partecipi, per mostrare, appunto, quell'universo raro e meraviglioso in cui, come dice uno dei protagonisti del video, leggendo una sua poesia, spesso "basta solo un sorriso per vivere ciò che sei", e in cui, "la gentilezza porta bel tempo ai cuori con le parole".
  Il video mostra quel mondo intimo, dolce, prezioso di chi vive una malattia rara come la adrenoleucodistrofia:
  https://www.facebook.com/adrenoleucodistrofia.it/videos/105766974806971
- ✓ Seguita e diffusa l'iniziativa *TheRAREside* di OMAR (Osservatorio Malattie Rare) – Storie ai confini della rarità, un viaggio in 10 puntate alla scoperta dei lati meno esplorati della vita delle persone che hanno una malattia rara. Trattasi della campagna che Osservatorio Malattie Rare ha lanciato in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2021.
  Un Social Talk live, appunto, di 10 puntate, dal 16 febbraio al 16 marzo, con l'obiettivo di raccontare in maniera diversa le persone con malattia rara. Non più "eroi" o "speciali", ma persone come le altre, risultato di una serie di caratteristiche proprie ed uniche, in cui l'avere una malattia rara è solo un pezzetto del puzzle. Si sono alternati tredici ospiti, ciascuno dei quali ha affrontato in tema, *tra cui Valentina Fasano (presidente Aiald) per l'adrenoleucodistrofia.*
- ✓ Promozione e partecipazione del *congresso virtuale dell'Ela international*, ossia la European Leucodistrophy Association, tenutosi il 27 e 28 marzo 2021 con diverse sessioni: sessione 1 (ALD - AMN), sessione 2 (PMD – PMD-like (MCT8) - POLRIII-4H – H-ABC and other hypomyelinating leukodystrophies), sessione 3 (MLC – CACH Syndrome – Alexander Disease – Canavan Disease and other vacuolating

leukodystrophies - MLD – KRABBE), sessione 4 (AGS - Zellweger spectrum – Genetic and undetermined leukodystrophies).
https://www.facebook.com/associazioneailu/photos/a.119740426149920/301640374626590/

- ✓ Continua la sensibilizzazione sullo *SNE* insieme ad altre associazioni e soprattutto con la Federazione Uniamo e Fondazione Telethon. Sullo screening neonatale, tramite l'iniziativa #SolounCampione, chiede al Governo di sensibilizzare l'Europa, cioè di estendere a tutta l'Europa l'esperienza italiana dello screening neonatale esteso.
- ✓ Partecipazione Incontro on line dal titolo *"Frontiere della ricerca sulle malattie genetiche rare"*, svoltosi il 21-22-23 ottobre. Un evento dedicato a due anime fondamentali di Fondazione Telethon: le associazioni di pazienti e i coordinatori provinciali. Insieme ai ricercatori sono state approfondite moltissime tematiche riguardanti la ricerca: tutti noi sappiamo quanto sia importante essere aggiornati sui traguardi e le prospettive della ricerca scientifica, per aiutarci a tracciare il cammino che percorre ogni giorno chi affronta una malattia genetica rara e per incoraggiarci a delineare il futuro, che solo la ricerca può dare.
https://www.facebook.com/Telethon.Italia/photos/a.10150629342758950/10159315750238950/
- ✓ Il 3 novembre 2021 è stata *approvato il DDL malattie rare*, che, tra l'altro, sostiene la ricerca scientifica. Un passo importante per chi vive con una malattia rara, spesso difficile.... un buon inizio, grazie all'impegno di diversi attori protagonisti, tra cui Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare onlus e le associazioni dei pazienti (tra cui anche l'A.I.L.U. Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare).
La norma contiene le disposizioni per rendere uniforme il trattamento delle malattie rare su tutto il territorio nazionale e favorire l'avanzamento della ricerca nel campo delle malattie rare, preservando buone pratiche e percorsi messi a punto negli ultimi anni.
https://www.osservatoriomalattierare.it/news/politiche-socio-sanitarie/17968-cosa-prevede-il-testo-unico-malattie-rare-ecco-la-sintesi-della-legge-approvata#:~:text=Ieri%2C%20il%20voto%20unanime%20della,il%2012%2F12%2F2021.
- ✓ Partecipato al *Tavolo gravi disabilità* promosso da Uniamo. Il gruppo, formato da n. 13 associazioni, ha prodotto un documento presentato dalla Federazione Uniamo in audizione ala Ministra per le disabilità.
- ✓ Partecipazione al *GDL Il lavoro per le persone con malattia rara*. Il gruppo, formato da n. 10 associazini ha partecipato allo Special Focus durante li Stati Generali delle Malattie Rare (Forum Sistema Salute.

- ✓ Partecipazione al *progetto Concretaente* della federazione Uniamo. In totale le associazioni partecipanti sono state n. 33 ed il progetto consisteva nel fatto che la Fondazione Allianz UmanaMente ha deciso per il 2021 di destinare una cifra importante per il sostegno immediato attraverso buoni spesa a persone messe in difficoltà dalla pandemia: ha, quindi, coinvolto la Federazione Uiamo ed altri enti, ciascuono per le proprie aree di competenza, per la destinazione di questi fondi. Attraverso le proprie associazioni (tra cui l'A.I.L.U.), Uniamo è riuscita a completare 70 istruttorie per un totale di 70 mila euro per le persone con figli con malattia rara, quasi la metà della cifra stanziata.
- ✓ Seguita con attenzione l'evoluzione e la notizia della ricezione dalla Bluebird bio dell'approvazione dalla Commissione Europea per l'immissione in commercio della terapia genica SKYSONA (elivaldogene autotemcel, Lenti-D) per i pazienti di età inferiore ai 18 anni con adrenoleucodistrofia cerebrale precoce (CALD) che non hanno un donatore di midollo compatibile. Un risultato scientifico straordinario che può cambiare le vite di tante persone minorenni con la patologia, per cui cambia la storia di questi pazienti e delle loro famiglie.
  https://www.osservatorioterapieavanzate.it/terapie-avanzate/terapia-genica/autorizzata-in-europa-la-terapia-genica-per-l-adrenoleucodistrofia-cerebrale?fbclid=IwAR25HD68610Qry2wVmckJuIWauH77Z6W_J4Dg0DFKl_LhfSJQx_F89BorE8
- ✓ Continuati a seguire il *programma "Chiacchierare"* della Federazione Uniamo, i *Webinar per le associazioni in rete di Telethon* e i *meeting scientifici di ISS su covid e malattie rare*.

Inoltre, probabilmente più importanti:

- ➢ **MESSO IN CONTATTO** le poche famiglie che ci hanno contattato con i centri di riferimento o altre associazioni.
- ➢ Seppur con difficoltà, **ATTIVITA' DI SUPPORTO** a favore di famiglie nel percorso con la patologia. Spesso capita che i pazienti che non si recano più ai centri di riferimento e vengono affidati alle cure domiciliari perdano completamente il rapporto con i medici referenti e questo rappresenta una grande mancanza soprattutto per i pazienti, ma anche per i medici che perdono la conoscenza su alcuni aspetti della patologia. *In alcune situazioni, il supporto è stato di tipo economico.*
- ➢ Cercato di risolvere qualche problema che deriva da accettazione della disabilità, *necessità dell'inserimento sociale della persona con invalidità.*
- ➢ Qualche intervento presso le ASL al fine di sollecitare la *corretta e pronta esecuzione dei*

piani terapeutici, anche se per il futuro, oltre che intervenire sulle Farmacie delle ASL territoriali, sarebbe auspicabile intervenire a livello più alto.

- **Risposte ai quesiti** su invalidità, 104, superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche.
- **Risposta a pazienti/famiglie**, non solo colpite da leucodistrofie, ma anche di altre patologie rare. In particolare, nel 2020 hanno contattato l'associazione n. 7 persone (un dato che rispecchia più o meno l'andamento dell'anno precedente:
  n. 1 per leucodistrofia metacromatica
  n. 3 per sospetta leucodistrofia
  n. 1 per adrenoleucodistrofia
  n. 1 per sospetta problematica neurologica
  Le famiglie ci chiedono aiuto perché sono disorientate, ci attiviamo in qualche modo per supportarle, ma le criticità riscontate sono diverse e spesso non si riescono a risolvere (in particolare in ambito di assistenza domiciliare e di erogazione dei servizi)
- **Supporto per pazienti con altre patologie rare** a trovare una rete di supporto di diagnosi, trattamento e territoriale di presa in carico.
- Sportello legale, tramite quelli della Federazione "Uniamo" e dell'Osservatorio "OMAR"
- Collaborazione nel gruppo territoriale Sud Pontino di Telethon per dare il suo piccolo contributo in occasione delle campagne Telethon.

ATTIVITA' FUTURE – ANNO 2022 (in parte le abbiamo già iniziate)

- ✓ **IMPORTANTE:**
  Entro il 31 maggio dell'anno 2021 per gli Enti del terzo settore era previsto il necessario procedere alle modifiche statutarie al fine di adeguare alle nuove disposizioni previste dalla Riforma del Terzo Settore, ma poi la normativa vigente, in considerazione del perdurare dell'emergenza epidemiologica, aveva fissato un ulteriore rinvio del termine prorogandolo di un anno. La proroga, quindi, era fissata **al 31 maggio 2022, termine entro il quale gli enti del terzo settore potevano modificare i propri statuti** al fine di adeguarli alle nuove disposizioni introdotte dal codice del terzo settore. Pertanto, le Organizzazioni di volontariato, le Associazioni di Promozione sociale e le Onlus iscritte nei rispettivi registri avevano tempo fino al tale scadenza **per modificare il loro sta**tuto e aggiornarlo alla Riforma.
  Le altre associazioni *(come l'A.I.L.U.)* non in possesso di una delle tre qualifiche menzionate e quindi non iscritte nei relativi registri, in realtà, non avevano e non hanno alcun termine per adeguare lo statuto alla Riforma e potranno decidere se e

quando entrare nel "perimetro" del Terzo settore.

La modifica entro tale termine, però, sarebbe stata fondamentale per iscriversi al Runts (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), che è diventato operativo dal 23 novembre 2021 e consente a chi vi si iscrive di utilizzare la qualifica di Ente del terzo settore.

Bene, benché l'A.I.L.U. già da tempo si era anticipata nel lavoro di preparazione del nuovo Statuto con una prima Assemblea Straordinaria (con il Notaio in quanto ha la personalità giuridica) – purtroppo non andata a buon fine a causa del notaio stesso – successivamente nel periodo emergenziale si è avvalsa delle proroghe e con l'Assemblea ordinaria dell'anno scorso ci eravamo lasciati che entro l'ultimo termine di proroga avremmo cercato di organizzare una nuova Assemblea Straordinaria con un altro Notaio.

Purtroppo, anche a causa di problemi personali del Presidente, ciò non è accaduto, il Runts è diventato operativo e, seppur le associazioni come la nostra non avrebbero alcun termine per adeguare lo statuto alla Riforma e potranno decidere se e quando entrare nel "perimetro" del Terzo settore, c'è stata la sorpresa che le organizzazioni non iscritte al Runts non rientrano nell'elenco degli enti del terzo settore accreditati al 5 per mille 2022. Pertanto, in questo anno 2022, in occasione delle dichiarazioni dei redditi, purtroppo, non possiamo essere scelti come associazione beneficiaria.

Dobbiamo augurarci, quindi, che nel corso di questo dell'anno 2022/2023 riusciamo a portare avanti l'adeguamento dello Statuto in Assemblea Straordinaria con il Notaio e la contestuale iscrizione al Runts.

- ✓ Confermato il nostro piccolo supporto in occasione della **campagna "Io per Lei" di Telethon** del 30 aprile e 1 maggio c.a., dedicata alle mamme da sempre al centro della missione della Fondazione Telehon. per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare con i Cuori di biscotto. **Ci saremo anche per la campagna di dicembre prossimo**.

  Da sempre l'Associazione collabora alle campagne primaverile e di dicembre insieme al Coordinamento Telethon LT Sud Pontino, nell'organizzazione del Telethon nel Sud Pontino per la raccolta fondi a favore della ricerca sulla malattie genetiche: ciò perché, si ricorda, che nel mirino di Telethon vi sono tutte le malattie genetiche (anche alcune leucodistrofie) e soprattutto quelle che per la loro rarità sono trascurate dai grandi investimenti pubblici e industriali.
- ✓ Divulgazione ed in parte partecipazione all'*ELA 4 Families*, una serie di incontri da Febbraio a Maggio e fino a Luglio anche sportello psiologico, con professionisti nell'ambito di spazi virtuali per aiutare le famiglie affette da leucodistrofia e altre patologie neurode-

generative. L'iniziativa è organizzata da Ela international, European Leucodistrophy Association.
https://www.facebook.com/associazioneailu/posts/50985574047171

- ✓ Il 28 febbraio 2022 si è celebrata in tutto il mondo la **15ma Giornata delle Malattie Rare**, coordinata in Italia dalla Federazione Italiana Malattie Rare "Uniamo" (di cui l'A.I.L.U. è aderente).
  Con l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sulle patologie rare e sul loro impatto sulla vita dei pazienti, questa volta l'A.I.L.U. ha scelto di sensibilizzare gli studenti con un incontro presso una scuola superiore (IPA di Itri).
  Inoltre, il presidente dell'Ailu, nonché paziente, è stato partecipe di una testimonianza con l'obiettivo anche e soprattutto di focalizzare la tematica dell'importanza della transizione dall'età pediatrica all'età adulta.
  https://www.facebook.com/associazioneailu/posts/510683220388970
- ✓ **Insieme all'associazione Aiald** (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia), si conferma la collaborazione, già programmata l'anno scorso, per ***progetto su nutrizione per l'adrenoleucodistrofia***, ma anche su altri aspetti connessi con la patologia, e incontro con i centri di riferimento.
- ✓ Compartecipazione al sostegno del **progetto di ricerca "Ruolo del proteasoma e dell'autofagia nella patogenesi della leucodistrofia AR-LAD: valutazione dell'efficacia di molecole terapeutiche nei fibroblasti primari dei pazienti"** – Dott.ssa Antonella Sferra. Area di Ricerca: Genetica e Malattie Rare. Unità di Ricerca: Malattie Neuromuscolarie Neurodegenerative, Ospedale Bambino Gesù Roma.
  Il nostro sostegno coprirà un arco temporale da aprile 2022 a marzo 2023.

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

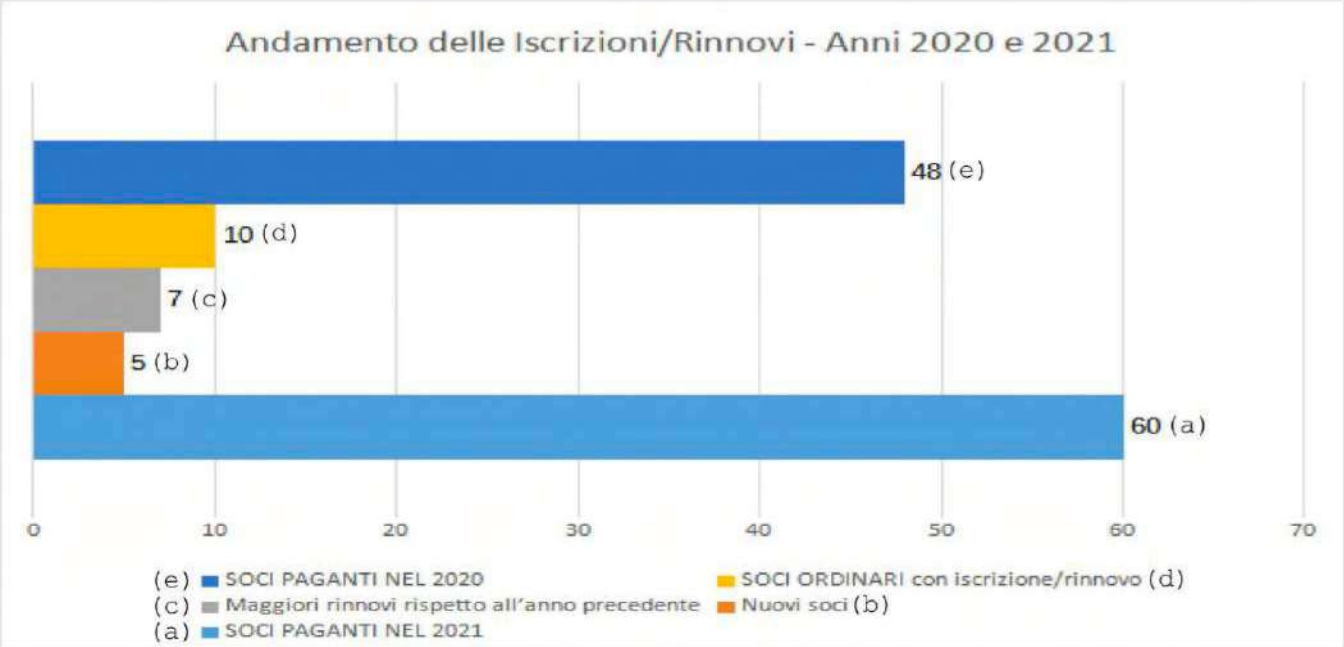
- ➢ Insieme ad altre associazioni, nel futuro si pensa a progetti a favore di pazienti e caregiver.
- ➢ Proseguimento sportello legale, usufruendo di quelli forniti della Federazione "Uniamo" e l'Osservatorio "Omar", cioè rispettivamente; del Servizio di Ascolto, Informazione e Orientamento (SAIO) nel Mondo delle Malattie Rare; e dello Sportello Legale OMAR dalla parte dei Rari.
- ➢ Incontri per condivisione informazioni sulle leucodistrofie.
- ➢ L'individuazione di eventuali altri Centri medici maggiormente specializzati nel territorio italiano.
- ➢ Supportare indirettamente anche la ricerca scientifica sostenuta da Telethon.
- ➢ Essere partecipi della Giornata delle Malattie Rare.
- ➢ In qualche modo continua la 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 – ed ancora ora sarebbe così - i volontari operavano presso la Coop. Herasmus di Formia, dove è ospitata anche l'Associazione. In relazione a tale progetto, da più di un anno la figura del presidente non coincide più con l'OLP (Operatore Locale di Progetto) degli eventuali volontari assegnati.

- Come nel passato, rimane importante il miglioramento della struttura con una sede operativa, possibilmente nello stesso comune attuale.

COSA È SUCCESSO ALLE ISCRIZIONI NELL'ANNO 2021

Il numero dei Soci paganti *(esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti)*, **è aumentato**: **n. 60 nel 2021** rispetto a n. 48 del 2020.



Da considerare, comunque, che dal nostro database, anche a seguito di una sorta di decadenza automatica di alcuni soci non paganti da diversi anni, la cui analisi è proseguita anche nel corso dell'anno scorso ed in quello corrente, *alla fine del 2021 risultavano n. 109 soci (esclusi i simpatizzanti/beneficiari/conoscenti)*.

Si evidenzia, poi, che i soci "ordinari" (cioè quelli coinvolti per le leucodistrofie e malattie rare) sono pochissimi ed in numero costante (n. 11 che hanno pagato la quota d'iscrizione nel 2021) e sparsi geograficamente nel territorio nazionale, perché trattasi di patologie rare.

COMMENTO AL PROGETTO DI BILANCIO CONTABILE 2021

Situazione patrimoniale sintetica

ATTIVITA'		**PASSIVITA'**	
Attivo immobilizzato		Fondi	
(al netto dei Fondi ammortamento)		Fondo accanton/to progetti di ricerca	**3.350,00 euro**
- Macchine elettroniche	**67,80 euro**	Debiti	
- Sistemi telefonici	**67,84 euro**	Anticipi del Presidente	**60,00 euro**
Disponibilità Liquide		Patrimonio netto	
- Banca BPF	**34.513,08 euro**	- Avanzi esercizi precedenti	**35.682,36 euro**
- Posta	**2.918,36 euro**	- *Disavanzo economico*	***-1.502,53 euro***
- Cassa	**22,75 euro**	**Capitale netto:**	**34.179,83 euro**

ENTRATE 2020 – Gestione ordinaria		***USCITE 2020 – Gestione ordinaria***	
Erogazioni liberali		Segreteria	**439,91 euro**
- 5 per mille	**4.390,47 euro**	Postali, bolli e telegrafiche	**171,15 euro**
Donazioni da privati 881		Spese di gestione	**690,41 euro**
- da soci quote associative pagate (11,00 euro x n. 59)	**649,00 euro**	Spese di gestione Ristorazione	**33,60 euro**
- da soci per donazioni liberali, in aggiunta alla quota associativa	**232,00 euro**	Viaggi e trasferte, trasporto e spese di parcheggio	**73,20 euro**
- da non soci	**134,00 euro**	Sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche rare	**301,00 euro**
Proventi		Sostegno economico (es. per trasporto) / accompagnamento assistito e ospitalità	**961,63,euro**
- Proventi finanziari	**0,32 euro**	Sostegno tramite fornitura farmaci	**230,00**
		Contributo ad altri enti benefici	**66,00 euro**
		Altre spese varie	**27,00 euro**
		Oneri finanziari	**320,64 euro**
		Adesione Uniamo	**100,00 euro**
		Adesione Eurordis	**50,00 euro**
Totale ENTRATE	**5.405,79 euro**	**Totale USCITE**	**3.464,54 euro**

+ *Accantonamento:*
Accantonamento fondo progetti di ricerca **3.350,00 euro**
+ ***Ammortamenti*** **93,78 euro**

Totale ONERI E SPESE 6.908,32 euro

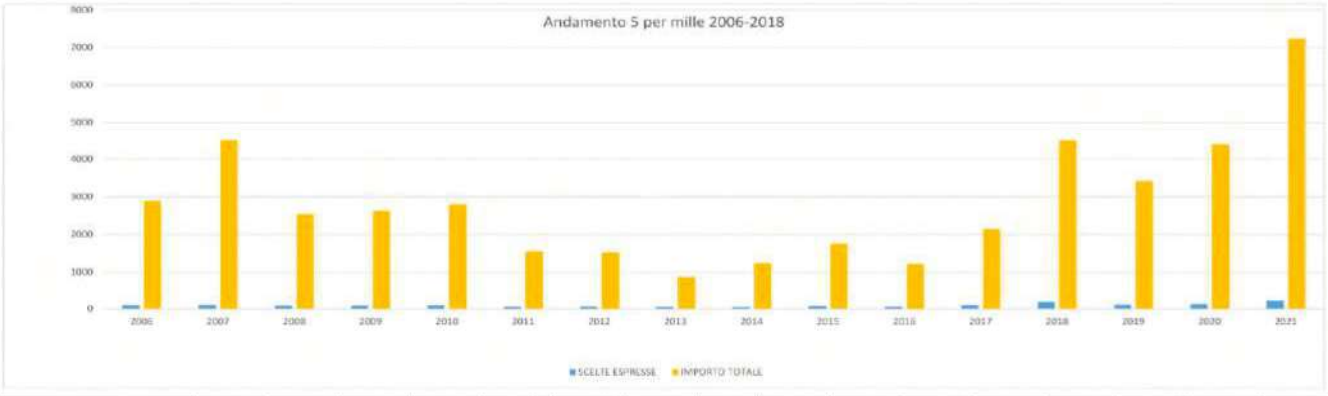
Risultato Economico (disavanzo) della Gestione 2021: euro -1.502,53

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

SI ALLEGA IL BILANCIO 2021

Dal Bilancio allegato, si evince che la gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un ***Disavanzo economico di -1.502,53 euro***, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a *39.766,09 euro* e delle passività e patrimonio netto di *38.263,56 euro*, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di *6.908,32 euro* e il totale rendite e proventi di *5.405,79 euro*.
Il disavanzo scaturisce da una parte dell'Accantonamento a progetti di ricerca.
Il 29/10/2021 c'è stato l'accredito della somma de 5 per mille 2020 (2019) per importo pari a 4.390,47 euro, con n. 131 persone che ci hanno scelto: importo delle scelte espresse di euro 4.181,04 ed euro 207,44 come importo proporzionale per le scelte generiche.

Di seguito si riporta l'evoluzione del *5 per mille per gli anni finanziari dal 2006 al 2018*, **basati sulle scelte degli anni precedenti**. E gli accrediti avvenuti uno/due anni dopo (es. nel 2020 gli accrediti del 5 per mille 2018 (2017) e del 5 per mille 2019 (2018), mentre nel 2021 del 5 per mille 2020 (2019)



	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
SCELTE ESPRESSE	104	113	92	92	102	53	59	48	46	78	54	105	188	117	131	225
IMPORTO TOTALE	2.899,79 €	4.499,23 €	2.531,87 €	2.629,24 €	2.807,73 €	1.560,66 €	1.527,65 €	869,46 €	1.244,51 €	1.761,16 €	1.227,56 €	2.147,70 €	4.491,83 €	3.427,60 €	4.390,47	7.236,30 €

Il 5 per mille 2021 (2020), basato sulle scelte del 2020, riscontrato negli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, ci sarà accreditato presumibilmente nell'autunno del2022

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 2021 per il triennio 2021/2024, identica come quella precedente, in merito, appunto, alla quantificazione (forfait) delle spese di gestione dell'associazione (*energia elettrica, telefoniche, spese di trasporto)*, secondo alcune indicazioni stabilite.

Così, nell'anno 2021 risultano sostenute **(allegato)** le seguenti spese di gestione annuali:

- spese telefoniche: 348,00 euro;
- spese energia elettrica: 242,41 euro;
- spese di trasporto: 100,00 euro.

PREVENTIVO 2022

Nell'ordinario avremmo previsto quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2021 e di ricevere donazioni liberali per un importo almeno pari a quello del 2021., anche se le donazioni da privati e le quota associative, per la loro natura volontaria, non sarebbero facilmente preventivabili.

In riferimento agli "Incassi straordinari per donazione del 5x1000: da diversi anni beneficiamo del 5x1000 sulla dichiarazione dei redditi. **Ma in questo anno 2022, purtroppo, come già evidenziato, non risultiamo nell'elenco dei beneficiari e, quindi, non possiamo essere scelti: pertanto, tra qualche anno non avremmo la riscossione del 5 per mille 2023 (2022) perché, appunto, non potevamo essere scelti.**

Intanto, al momento della redazione di questa Relazione e contestuale Preventivo, apprendiamo che il 9 giugno 2022 l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato gli ***elenchi dei beneficiari del 5 per mille 2021****, basate sulle scelte 2020, con gli importi destinati dagli italiani (https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/elenco-5x1000-af-2021-elenco-complessivo): la somma destinata all'A.I.L.U. che ci verrà accreditata nel 2022 è pari a 7.236,30 euro (con n. 225 persone che ci hanno scelto), per un importo delle scelte espresse di euro 6.902,43 ed euro 333,87 come importo proporzionale per le scelte generiche o*

importo proporzionale ripartito.

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

Tra le spese previste, anche quelle notarili rispetto all'adeguamento dell'associazione alla riforma del terzo settore.

Si allega il progetto di Bilancio Preventivo 2021

A questo punto la Relazione potrebbe sembrare terminata, invece, anche per i nuovi soci, è giusto ricordarci…

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

- Una base economica.
- Essere sempre di più un'associazione, perché 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 o, meglio, provare a tornare ad essere ciò che eravamo nei primi quindici anni di vita dopo la sua costituzione.
- Disporre di una sede operativa che magari non coincida con l'attuale sede legale la quale è presso un'abitazione privata (cioè quella dell'attuale presidente). Tra l'altro, il disporre di una sede, potrebbe permetterci di utilizzare direttamente gli eventuali volontari collegati a tale progettualità del Centro Servizi Volontariato

Per una buona parte del percorso, siamo cresciuti in visibilità ed autorevolezza, siamo stati un punto di riferimento, di sostegno e di supporto per i pazienti inizialmente di quelli affetti da adrenoleucodistrofia e poi anche di pazienti affetti da altre leucodistrofie. E continuiamo ad esserlo, seppur dagli ultimi dodici anni in un modo più piccolo ed in rete con altre organizzazioni.

COME AIUTARCI

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

- **Con le QUOTE ASSOCIATIVE.**
- *Con il 5x1000*
  P.S.: quest'anno, purtroppo, NO. Non siamo nell'elenco degli enti accreditati per il 5 per mille 2022
- **Con le DONAZIONI in genere.**

Grazie di cuore a tutti gli associati, a tutti coloro che ci hanno scelto per il 5x1000 e a tutti coloro che ci hanno inviato dei contributi per le attività dell'associazione.
Ma rimane ancora la necessità di un contributo di lavoro preziosissimo da parte vostra per quelle che sono e che saranno le attività dell'associazione. Grazie di cuore anche a tutte queste persone per un po' del loro tempo che ci doneranno, sentendosi coinvolte nelle attività dell'associazione.

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

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

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

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

Cordiali saluti

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

Erasmo Di Nucci

Verbale dell'Assemblea Soci dell'A.I.L.U.
Associazione Italiana Leucodistrofie Unite e Malattie Rare
(C.F. 90006330592)

Il giorno 14 luglio 2022 alle ore 16,00 si svolge, in videoconferenza sulla piattaforma Google Meet, l'Assemblea ordinaria dei Soci dell'A.I.L.U. in seconda convocazione.
All'Assemblea in prima convocazione, datata 29 giugno 2022 ore 14,15 erano presenti soltanto Erasmo Di Nucci (Presidente) e Pompea Centola (Tesoriere) e pertanto non sono stati raggiunti i quorum richiesti ai fini della valida costituzione del sodalizio.
Il collegamente per lo svolgimento dell'adunanza avviene dalla sede dell'associazione in Via San Pietro n. 4 Formia (LT).

Soci dal Libro Soci 2022: n. 107 (di cui n. 2 deceduti)
Soci in regola con il pagamento della quota associativa 2022 ai fini del diritto di voto in Assemblea: n. 44

I **punti all'ordine del giorno** in discussione sono:
1) Lettura e approvazione della Relazione del Presidente.
2) Attività svolte 2021 e programmazione attività 2022.
3) Discussione e approvazione del bilancio consuntivo anno 2021 e del preventivo anno 2022.
4) Comunicazione in merito all'iter modifiche statutarie e successiva iscrizione Runts, fatti che al momento ancora non sono avvenuti: per l'anno in corso (2022) l'A.I.L.U. non potrà essere scelta come beneficiaria del 5 per mille.
5) Varie ed eventuali.

INTERVENUTI/ACCESSI aventi diritto, presenti in collegamento su Google Meet e/o in presenza presso la sede dell'associazione:
- **Di Nucci Erasmo** *(presidente)* – in collegamento Google Meet dalla sede dell'associazione.
- **Di Russo Giuseppe** *(Vicepresidente)* – presente presso la sede dell'associazione.
- **Nizzola Gianna** *(Segretario)* – presente presso la sede dell'associazione.

- **Centola Pompea** *(Cassiere)* – presente presso la sede dell'associazione.
- **Surace Laura** *(Consigliere)* – in collegamento Goole Meet.
- **Ciriolo Marta** *(Consigliere)* – in collegamento Google Meet.
- **Amorese Giovanni** *(Socio ordinario e co-referente territoriale in Puglia, particolarmente per la provincia di Bari)* – in collegamento Google Meet.

INVITATI:

- **Fasano Valentina**, presidente dell'Aiald (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia) – in collegamento Google Meet, che interviene all'inizio dell'adunanza ed assiste poi fino alle ore 17,00 per poi lasciarci per impegni familiari.

ASSENTI GIUSTIFICATI: Marcelli Sabrina (per motivi di salute e familiari).

Lo svolgimento dell'assemblea e i relativi interventi avvengono in modalità telematica nel rispetto delle seguenti condizioni:

- al Presidente è consentito di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti;
- **è consentita una corretta percezione da parte degli intervenuti dello svolgimento dei lavori dell'Assemblea, partecipando in tempo reale alla trattazione sugli argomenti all'ordine del giorno.**

Il Presidente fa presente che all'adunanza, oltre alla presidente Aiald, sono state inviate anche altre persone, che vivono con la problematica della leucodistrofie ma che non sono iscritti all'Ailu, di cui però non era certa la loro partecipazione.
Evidenzia poi che **la convocazione**, corredata dei relativi allegati – il tutto agli atti dell'associazione – pur evidenziando l'invito affinchè la partecipazione all'adunanza avvenisse in videoconferenza, **prevedeva anche**:

- **La partecipazione all'Assemblea con l'espressione del voto per corrispondenza** (incompatibile con la delega), Le schede di voto, che poi sono pervenute all'associazione compilate, sono quelle allegate alla convocazione.
- Oppure **il voto on line tramite modulo Google** a partire dalle ore 00:01 del 14/07/2021 fino al termine dell'Assemblea stessa: **con le rispettive** credenziali di accesso, comunicate soltanto ai soci in regola iscritti

all'assemblea con le modalità previste, a quelli in regola che hanno dato un riscontro di partecipazione alla riunione stessa con altre modalità ed anche agli altri soci in regola con il pagamento della quota associativa 2022.

- Possibile farsi rappresentare in Assemblea tramite delega, ma non nel caso di votazione per corrispondenza.

Pertanto, premesso ciò, prima di dichiarare ufficialmente aperta la seduta, si procede alla:

CONSTATAZIONE DEI SOCI
DALLE SCHEDE PER CORRISPONDENZA PERVENUTE

Si procede, dalle schede per corrispondenza pervenute, alla constatazione dei Soci dell'Associazione A.I.L.U. – Sede legale in Via San Pietro n. 4 04023 Formia LT) C.F. 90006330592 – a valere sulla **Convocazione Assemlea A.I.L.U.** trasmessa ai soci a mezzo di posta elettronica o a mezzo postale o altri canali informativi (es. whatsapp), insieme alle schede di proposte di voto.

In tale fattispecie di modalità di partecipazione, tanto premesso nella Convocazione, l'Assemblea dei soci risulta, come già evidenziato, aggiornata in prima convocazione alle ore 14,15 del 29 giugno 2022 e in seconda convocazione alle ore 16 del 14 luglio 2022 limitatamente all'esame dei seguenti punti all'Ordine del Giorno (argomenti oggetto delle decisioni):

- approvazione del Bilancio al 31/12/2021;
- approvazione bilancio preventivo 2022;
- approvazione relazione del Presidente.

In merito allo svolgimento della consultazione, l'associazione A.I.L.U. ha concesso il seguente termine: le decisioni con tale modalità si reputano validamente adottate qualora, entro il giorno precedente (28/06/2022) la data dell'Assemblea per la prima convocazione oppure entro il giorno precedente (13/07/2022) la data dell'Assemblea in seconda convocazione, pervengano alla Associazione le dichiarazioni di approvazione di tanti soci che rappresentino i quorum costitutivi previsti dall'arti. 12 dello Statuto.

Per le dichiarazioni di voto, queste potevano avvenire in via elettronica o per corrispondenza ed anche mediante consultazione scritta o per consenso espresso per iscritto in deroga alle diverse disposizioni statutarie, in considerazione dell'emergenza sanitaria Covid, quindi, con qualsiasi mezzo e/o sistema di comunicazione che consentiva un riscontro della spedizione e del ricevimento,

compresi la consegna a mano, il fax, posta elettronica o pec, messaggistica istantanea e social network. Era stabilito che dovessero contenere l'annotazione *"approvato"* oppure *"voto contrario"* oppure *"voto astenuto"*, come da schede di proposte di voto.
Per la votazione con questa modalità, era previsto che qualora le schede pervenute non integrasserp, per numero, il quorum costitutivo richiesto per la prima convocazione, sarebbero state ritenute valide per lo svolgimento dell'Assemblea in seconda convocazione, unitamente alle schede eventualmente pervenute fino al giorno precedente la data stabilita per la seconda convocazione; e che la mancanza di dichiarazione dei soci entro il termine previsto equivale a voto favorevole. Per i quorum costitutivi e di voto si fa riferimento all'art. 12 dello Statuto.
Quindi, il Presidente, che funge da presidente dell'assemblea, assistito dal consigliere Giuseppe Di Russo e dal consigliere Gianna Nizzola (chiamata a svolgere anche la funzione di verbalizzante dell'intera assemblea), prende atto e fa presente agli intervenuti:

- Che **i soci intervenuti per corrispondenza sono n. 5**: ***Centola Eugenio, Recco Amalia, Savino Luigi, Bianchini Mario, Miele Stefania***.
- La situazione dei voti – che sarà aggregata nel corso del presente verbale agli altri voti dei presenti in videoconferenza e/o a quelli espressi tramite il relativo form Google con accesso tramite credenziali – evidenzia che tutti gli intervenuti per corrispondenza deliberano l'approvazione delle proposte di delibera.

Pervenuta **delega** del socio Cardi Giuseppe al socio Centola Pompea, che **non ha valore in merito alla discussione del Bilancio**, in quanto il delegato è un membro del consiglio direttivo. Giunta delega anche di **Oliviero Serafina** al socio Graziano Maria.

A questo punto, preso atto dei soci partecipanti identificati *(n. 7 in Google Meet e n. 5 dalle schede per corrispondenza)* – **accertato ai sensi del vigente Statuto che l'Assemblea è regolarmente convocata e constatato che la stessa, in seconda convocazione, è validamente e regolarmente costituita ed è possibile procedere con i lavori assembleari** – viene aperta ufficialmente l'assemblea degli associati ricordando nuovamente i punti all'ordine del giorno e che, **specifica il Presidente dell'assemblea**:

- **In contemporanea allo svolgimento della riunione i soci in regola con la quota 2022 possono effettuare – anche se non sono tra gli intervenuti in videoconferenza – le votazioni delle proposte di delibera, tramite il modulo Google il cui link è stato opportunamente comunicato insieme alle credenziali personalizzate: l'espressione di voto tramite queste modalità poteva essere fatta già a partire dalle ore 00:01 del 14 luglio 2022 fino al termine dell'assemblea di oggi 14 luglio 2022, che potrebbe esssere presumibilmente entro le ore 18,00.**
- Con il suddetto form, la votazione può avvenire a distanza e nel rispetto dei principi di segretezza e libertà.
- Con il form di votazione, le delibere possono essere votate soltanto con l'espressione di un solo voto per ciascuna proposta di delibera.
- Le credenziali per l'accesso – codice di accesso 1 corrispondente al numero di tessera e codice di accesso 2 corrispondente ad un numero alfanumerico generato in modo casuale – sono state inviate in modo indipendente da alcuni volontari dell'associazione, persone non facenti parte degli organi sociali, tramite e-mail a firma di Segreteria Ailu. Pertanto, i membri degli organi sociali, non sono a conoscenza dei codici, in particolare del codice di accesso 2.

Prima dell'esposizione dei punti all'o.d.g., il presidente passa la parola a **Valentina Fasano (presidente dell'Aiald – Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia)**, la quale interviene con un breve saluto, evidenziando di nuovo la collaborazione tra le due associazioni Ailu e Aiald, particolarmente per la patologia ALD.
Queste alcune delle sue parole: *"A distanza di un anno, confermo che siamo attivi su moltissimi fronti ed il fatto di essere insieme e conoscere la patologia Ald in particolare da molti punti di vista ci aiuta molto a fare dei passi a favore di questa patologia; stiamo trovando un momento storico favorevole, perché sono diversi gli studi di ricerca, sono tanti i passi avanti che si stanno facendo con le farmaceutiche, anche a livello mediatico-informativo dal punto vi vista medico e clinico; veramente è un momento positivo per questa patologia. Inoltre, ci stiamo attivando per la continuità assistenziale, giacchè alcuni medici di riferimento sulla patologia sono vicini alla pensione e non si sa cosa accadrà dopo.*
Con Erasmo abbiamo avviato una serie di progetti che speriamo vedano una importante realizzazione e sono progetti sia inerenti la condizione delle donne portatrici su questa patologia sia dell'alimentazione, ma anche lo screening

neonatale: è una collaborazione nell'ambito dei gruppi di pazienti che abbiamo fatto e che continueremo a fare sia per quanto riguarda il gruppo di donne che quello di uomini che speriamo di aprire a breve.
Io ed Erasmo speriamo di continuare ad essere l'esempio di persone che si sono trovate completamente invase, assediate da una problematica e piuttosto che farne un elemento di fragilità ne abbiamo fatto un punto di forza."

Si procede con l'esposizione dei punti all'ordine del giorno.

RELAZIONE DEL PRESIDENTE ***(punto 1 all'o.d.g.)***
con esposizione anche delle **ATTIVITA' SVOLTE 2021 e PROGRAMMAZIONE ATTIVITA' 2022** ***(punti 2 all'o.d.g.)***

Il Presidente da lettura della *Relazione Annuale* evidenziando, altresì, il bilancio delle attività svolte nell'anno 2021 e quelle previste nel 2022, che, dopo un breve confronto, considerando la sola votazione degli intervenuti in videoconferenza e le votazioni per corrispondenza, al momento risulterebbe approvato all'unanimità *(dettaglio dei voti riportato più avanti)* e la stessa viene allegata al presente verbale. *Le attività svolte e quelle future sono illustrate in modo dettagliato nella stessa Relazione.*

Nell'ambito dell'esposizione della Relazione, di fatto viene anticipato e discusso anche il ***punto 4) all'o.d.g.*** - **COMUNICAZIONE IN MERITO ALL'ITER MODIFICHE STATUTARIE E SUCCESSIVA ISCRIZIONE RUNTS**, fatti che al momento ancora non sono avvenuti: per l'anno in corso (2022) l'A.I.L.U. non potrà essere scelta come beneficiaria del 5 per mille.

Il Presidente, infatti, porta a conoscenza gli intervenuti che, in merito alla ***Riforma del Terzo Settore (D.l. n. 117/2017 e ss.)***, entro il 31 maggio dell'anno 2021 per gli Enti del terzo settore era previsto il necessario procedere alle modifiche statutarie al fine di adeguare alle nuove disposizioni previste dalla Riforma del Terzo Settore, ma poi la normativa vigente, in considerazione del perdurare dell'emergenza epidemiologica, aveva fissato un ulteriore rinvio del termine prorogandolo di un anno. La proroga, quindi, era fissata **al 31 maggio 2022, termine entro il quale gli enti del terzo settore potevano modificare i propri statuti** al fine di adeguarli alle nuove disposizioni introdotte dal codice del terzo settore. Pertanto, le Organizzazioni di volontariato, le Associazioni di Promozione sociale e le Onlus iscritte nei rispettivi registri avevano tempo fino al tale scadenza **per modificare il loro statuto** e aggiornarlo alla Riforma.
In realtà, però, le altre associazioni ***(come l'A.I.L.U.)*** **non in possesso di una**

delle tre qualifiche menzionate e quindi non iscritte nei relativi registri, non avevano e non hanno alcun termine per adeguare lo statuto alla Riforma e potranno decidere se e quando entrare nel "perimetro" del Terzo settore.
Ad ogni modo, l'A.I.L.U. già da tempo aveva deciso di adeguarsi approfittando della fase transitoria, ma non ci siamo riusciti. E la modifica entro tale termine sarebbe stata fondamentale per iscriversi al Runts (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), che è diventato operativo dal 23 novembre 2021 e consente a chi vi si iscrive di utilizzare la qualifica di Ente del terzo settore.
Bene, benché l'A.I.L.U. già da tempo si era anticipata molto nel lavoro di preparazione del nuovo Statuto con una prima Assemblea Straordinaria (con il Notaio, Marciano Schettino, in quanto ha l'associazione ha personalità giuridica) – purtroppo non andata a buon fine a causa del notaio stesso – successivamente nel periodo emergenziale e oltre si è avvalsa delle proroghe e con l'Assemblea ordinaria dell'anno scorso ci eravamo lasciati che entro l'ultimo termine di proroga avremmo cercato di organizzare una nuova Assemblea Straordinaria con un altro Notaio.
Purtroppo, anche a causa di problemi personali del Presidente, ciò non è accaduto, il Runts è diventato operativo e, seppur le associazioni come la nostra non avrebbero alcun termine per adeguare lo statuto alla Riforma e potranno decidere se e quando entrare nel "perimetro" del Terzo settore, c'è stata la sorpresa che le organizzazioni non iscritte al Runts non rientrano nell'elenco degli enti del terzo settore accreditati al 5 per mille 2022 e certamente sarà così anche negli anni futuri. Pertanto, in questo anno 2022, in occasione delle dichiarazioni dei redditi, purtroppo, non possiamo essere scelti come associazione beneficiaria.
Dobbiamo augurarci, quindi, che nel corso dell'anno 2022 e del 2023 riusciamo a portare avanti l'adeguamento dello Statuto in Assemblea Straordinaria con il Notaio e la contestuale iscrizione al Runts. Come nuovo Notaio il Presidente propone Luigi Bartolomeo

Risultati della votazione punti 1), 2) e 4) discussi contestualmente nell'ambito della Relazione del Presidente:

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: approvato in data 14 luglio 2022 per un totale di **5 voti favorevoli** su 5 pervenuti. La formale approvazione del documento "Relazione del Presidente" è pervenuta a mezzo di posta elettronica o consegna delle schede nella cassetta postale dell'Ailu, documentazione agli atti.

- Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: ***si aspetta la chiusura delle votazioni on line che sono ancora in atto.***

BILANCIO CONSUNTIVO ANNO 2021 ***(punto 3 all'o.d.g.)***

Il Presidente espone il *Bilancio 2021* (allegato al presente verbale), relativo all'esercizio al 31/12/2021, il quale risulta chiuso con un disavanzo economico di -1.502,53 Euro, dimostrato dalle Attività (euro 39.766,09) e dalla Passività e Patrimonio Netto (euro 41.268,62), e dalla contrapposizione delle Rendite e Proventi (euro 5.405,79) e degli Oneri e Spese (euro 6.908,32).

Il disavanzo scaturisce da una parte dell'Accantonamento a progetti di ricerca.

Il 29/10/2021 c'è stato l'accredito della somma de 5 per mille 2020 (2019) per importo pari a 4.390,47 euro, con n. 131 persone che ci hanno scelto: importo delle scelte espresse di euro 4.181,04 ed euro 207,44 come importo proporzionale per le scelte generiche.

Dopo un'attenta analisi e confronto il documento di bilancio, considerando la votazione dei soli intervenuti in videoconferenza e le votazioni per corrispondenza, al momento risulterebbe approvato all'unanimità *(dettaglio dei voti riportato di seguito)*.

Risultati della votazione:

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: approvato in data 14 luglio 2022 per un totale di **5 voti favorevoli** su 5 pervenuti. La formale approvazione del documento "Bilancio Consuntivo anno 2021" è pervenuta a mezzo di posta elettronica o consegna delle schede nella cassetta postale dell'Ailu, documentazione agli atti.
- Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: ***si aspetta la chiusura delle votazioni on line che sono ancora in atto.***

BILANCIO PREVENTIVO ANNO 2022 ***(punto 3 all'o.d.g.)***

Si procede con la discussione del *Bilancio Preventivo 2022* durante la quale, tra l'altro, il Presidente chiede all'Assemblea

Dopo un'attenta analisi il Bilancio Preventivo, che si allega agli atti dell'associazione, considerando la sola votazione degli intervenuti in videoconferenza e le votazioni per corrispondenza *(dettaglio dei voti riportato di seguito)*, al momento risulterebbe approvato all'unanimità. Viene allegato al presente verbale.

Risultati della votazione:

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: approvato in data 14 luglio 2022 per un totale di **5 voti favorevoli** su 5 pervenuti. La formale approvazione del documento "Relazione del Presidente" è pervenuta a mezzo di posta elettronica o consegna delle schede nella cassetta postale dell'Ailu, documentazione agli atti.
- Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: ***si aspetta la chiusura delle votazioni on line che sono ancora in atto.***

Alle ore 17.30 il socio Amorese Giovanni lascia l'adunanza per altri impegni familiari.

Sono le ore 17,45 ed è il momento della chiusura delle votazioni tramite il modul0 di Google.
Vengono chiuse le votazioni del modulo di Google: il presidente, alla presenza degli intervenuti in modalità telematica effettua la deselezione nella sezione Risposte della funzione Accetta Risposte. I files contenenti le votazioni espresse sono registrati e, con l'assistenza di Giuseppe Di Russo e Gianna Nizzola, subito controllati che non contengano accessi ripetuti più volte. E, soltanto adesso, tramite il codice di acceso 1 (che coincide con il numero di tessera), verificare che per le delibere non ci siano stati accessi/voti di chi le ha già votate per corrispodenza.
Le operazioni di verifica e aggregazione dei voti hanno inizio immediatamente dopo la chiusura delle votazioni e non possono essere interrotte fino al loro completamento.

Dunque, risulta:

Dal modulo Google relativo alla votazione delle delibere (un voto per ogni proposta di delibera) risulta che **i votanti sono stati n. 13**, i quali deliberano:

- l'approvazione della relazione del presidente
- l'approvazione del bilancio 2021
- l'approvazione del bilancio preventivo 2022

Pertanto, aggregando i voti con le votazioni già espresse in videoconferenza e tramite le schede per corrispondenza, la situazione è la seguente:

PUNTO 1) Relazione del Presidente
con punto 2) Attività svolte 2021 e programmazione attività 2022
e punto 4) Comunicazione in merito all'iter modifiche statutarie e successiva iscrizione Runts
illustrati nella Relazione stessa e discussi contestualmente al punto 1):

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: **n. 5 voti favorevoli** su 5 pervenuti.
- Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: **n. 13 voti favorevoli**.

Soci in regola con diritto di voto:
n. 44
Soci partecipanti all'Assemblea:
n. 34
Voti espressi dai soci partecipanti (in presenza, su Google Meet o votazione a distanza): n. 34 voti favorevoli.
I punti 1), 2) e 4) , in seconda convocazione, sono APPROVATI ALL'UNANIMITA'.

BILANCIO CONSUNTIVO 2021:

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: **n. 5 voti favorevoli** su 5 pervenuti.
- **Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: n. 13 voti favorevoli.**

Soci in regola con diritto di voto:
n. 44
Soci partecipanti all'Assemblea:
n. 34
Voti espressi dai soci partecipanti (in presenza, su Google Meet o votazione a distanza): n. 34 voti favorevoli.
Il Bilancio Consuntivo 2021, in seconda convocazione, è APPROVATO ALL'UNANIMITA'.

BILANCIO PREVENTIVO 2021:

- Votazione dei presenti ed in videoconferenza: **n. 7 voti favorevoli**.
- Contenuto e risultanze decisioni tramite schede per corrispondenza: **n. 5 voti**

favorevoli su 5 pervenuti.

- **Risultanze decisioni tramite modulo Google con accesso tramite credenziali: n. 13 voti favorevoli.**

• **Soci in regola con diritto di voto: n. 44**

• **Soci partecipanti all'Assemblea: n. 34**

- ***Voti espressi dai soci partecipanti (in presenza, su Google Meet o votazione a distanza): n. 34 voti favorevoli.***

Il Bilancio Consuntivo 2021, in seconda convocazione, è APPROVATO ALL'UNANIMITA'.

Non essendoci nulla da discrutere tra le varie ed eventuali, la seduta è sciolta alle ore 18,20.

Tutta la documentazione citata è agli atti dell'associazione e facente parte del presente verbale.

Letto, firmato e sottoscritto.

Formia, 14/07/2022

Il Presidente di Assemble
F.to Erasmo Di Nucci

Il Segretario verbalizzante
F.to Gianna Nizzola

Altri soci presenti presso la sede durante l'Assemblea

F.to Giuseppe Di Russo

F.to Pompea Centola