



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

Formia, 10 giugno 2021

Ai SOCI
e ai Membri del
Consiglio di Amministrazione
LORO DOMICILI

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Con l'illustrazione anche delle attività svolte 2020 e la programmazione attività 2021

Care socie e socie

Come ogni anno viene convocata l'Assemblea annuale dell'Associazione per l'approvazione del bilancio consuntivo, ed è un momento importante della vita associativa, anche se può sembrare un mero atto formale, perché è un'occasione per fare il punto delle attività e del cammino fatto e da farsi e discutere insieme eventuali nodi critici e darci prospettive nuove e diverse.

Come molti di voi sanno, sono passati trentatré anni da quando è iniziata la storia dell'Ailu, di cui gli ultimi nove anni con me Presidente a seguito della scomparsa del fondatore nonché mio padre. 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 dieci anni in un modo più piccolo ed in rete con altre organizzazioni.

Ci siamo lasciati alle spalle il 2020, l'anno nella piena emergenza coronavirus, che ha visto anche l'Ailu protagonista di alcune iniziative: questo non per il gusto di autocelebrazione, ma per rimotivarci e raggiungere sempre più gli sfidanti obiettivi.

Ci tenevo a farvi questa premessa, giacché il 2021 è l'anno in cui scade il consiglio direttivo e nella prossima assemblea dobbiamo procedere al suo rinnovo.

COSA ABBIAMO FATTO NEL 2020

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 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);
- attività di supporto legate all'emergenza Covid-19;
- prendere contatti con altre associazioni di leucodistrofie.

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

Nello specifico:

- *Insieme ad altre associazioni, abbiamo partecipato alla sensibilizzazione affinché venisse approvato l'emendamento screening contenuto nel DL milleproroghe. In particolare, con la **Campagna social su Facebook**, attraverso messaggi alle istituzioni per la sensibilizzazione sull'importanza dell'inserimento di alcune patologie nel panel screening neonatale. **#SIALLOSCREENING***

Il finanziamento di cinque milioni di euro all'anno a favore dello screening neonatale e per le patologie metaboliche, neuromuscolari, le immunodeficienze severe e le patologie da accumulo lisosomiale, nonostante sia stato poi approvato il 13 febbraio 2020, è stato dirottato ad altri fondi dalla legge di bilancio il 22/12/2020. A fine maggio di quest'anno (2021), risultano approvati 2 milioni di euro per 2020 e 2021 dall'aggiornamento del panel in poi, ma il panel ancora non è stato aggiornato, e in più non si conoscono le prospettive per il futuro sui fondi di anno in anno.

- *Alla vigilia della Giornata delle malattie rare, il 28 febbraio del 2020, il presidente dell'A.I.L.U. nonché coordinatore provinciale Telethon di Latina_Sud_Pontino ha fatto parte della delegazione che è stata ospitata al Quirinale dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella per il compleanno di Telethon. Delegazione composta da Fondazione Telethon, i pazienti, le associazioni, i volontari e i suoi ambasciatori, per celebrare l'importante traguardo dei **30 anni della Fondazione Telethon**. È stato un momento molto emozionante... il trovarsi fianco a fianco con la rappresentanza di ricercatori che lavorano ogni giorno e con costanza per individuare terapie efficaci per curare persone affette da patologie rare e, talvolta, letali... il sentire la testimonianza di una di una "mamma rara" che ringrazia Telethon per aver curato il piccolo Leon affetto da MPS 1 proprio nel centenario*



della sua scoperta... l'ascoltare con tanta chiarezza il Presidente della Repubblica che ha messo in evidenza l'importantissimo ruolo che ha rivestito il complesso mondo Telethon per ridare speranze a tanti malati rari, in tutto il mondo.

- Il 29 febbraio 2020 si è celebrata la **tredecima GIORNARA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE RARE**, ideata da Eurordis, il cui tema chiave è stato quello dell'Equità come accesso a pari opportunità per valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare. Con la coordinazione in Italia della Federazione Uniamo, quest'anno tale ricorrenza è stato un evento che ha coinvolto tante piazze d'Italia e tante realtà diverse con l'obiettivo di sensibilizzare sul tema annuale, purtroppo alcuni dei quali, soprattutto quelli successivi al 29 febbraio, sono stati annullati a causa dell'emergenza coronavirus.

Tra questi, programmato e poi annullato, quello che si sarebbe dovuto svolgere a Città della Scienza a Napoli - *anche con la collaborazione dell'A.I.L.U.* – promosso dall'associazione AIALD., con focus il ruolo della donna, nella scienza, nella ricerca e nell'universo familiare e sociale delle malattie rare, allo scopo di parlare dell'eguaglianza dei diritti, della parità di accesso alle cure e ai trattamenti a partire dalla diagnosi precoce, negli ambiti della ricerca scientifica, della famiglia, della società.

I partecipanti a questo evento erano: Marina Melone, direttore del Centro Interuniversitario di Ricerca in Neuroscienze, professore di Neurologia dell'Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche Avanzate – Clinica Neurologica II e Centro Malattie Rare, Maria Giuliano SIMPE Campania, AIALD Onlus, Chiara Magaddino Famiglie Sma, Marta Arancione Parla con me, Erasmo Di Nucci AILU, Viviana Rosati ELA Italia, il Coordinamento Napoletano donne nella Scienza, il Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania.

Seppur l'evento è stato annullato per ragioni di sicurezza e salute pubblica legati al Covid-19, infatti, abbiamo comunque divulgato i suoi contenuti sia attraverso alcune comunicazioni on line e cartacee sia attraverso dei video, quale quello della Prof. Marina Melone in cui ricorda l'importanza del ruolo delle donne nella scienza e nel mantenimento degli equilibri del nucleo familiare quando un figlio riceve diagnosi di malattia rara, di quanto sia fragile ed estenuante la vita di chi affronta certe patologie e della l'importanza dello strumento dello screening neonatale per patologie quali l'adrenoleucodistrofia, la malattia di pompe, la distrofia muscolare di duchenne.

<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/15706-malattie-rare-e-importante-che-la-voce-dei-pazienti-non-si-spenga>

<http://www.uniamo.org/donne-malattie-rare-e-senso-di-colpa/?fbclid=IwAR19tOoMI3pRddD8chVzhiA3Jj0HX11noBOPH8ORnAyVXkFiDItPHBG01x0>

Altresì, nel suo piccolo l'A.I.L.U. ha supportato la campagna internazionale delle malattie



rare, sensibilizzando particolarmente tramite la *campagna social* di Uniamo, per continuare a far conoscere all'opinione pubblica locale l'esistenza delle malattie rare e le necessità di chi ne è colpito,

- Il 12 giugno 2020, intervento del presidente Ailu alla **trasmissione “Zona Blu” di Radio Civita in Blu** (https://fb.watch/65zj6_K050/) per parlare di malattie rare, prevenzione, ricerca, telethon... in relazione al periodo coronavirus.
- **Divulgato il programma “CHACCHIERARE”** della Federazione Uniamo (<https://uniamo.org/portfolio-items/chiacchierare/>), un piccolo format di approfondimento di mezz'ora per favorire la conoscenza di singole malattie rare anche in correlazione all'impatto dell'emergenza sanitaria dovuta a Covid19, attraverso un dialogo tra esperti clinici e rappresentanti di riferimento delle associazioni delle patologie. In particolare, l'interesse è stato per la puntata del 16 settembre con la partecipazione dell'associazione Aiald dell'adrenoleucodistrofia, il Prof. Marco Cappa (Ospedale Bambino Gesù Roma) e la direttrice del centro malattie rare Domenica Taruscio ISS, nel quale si è parlato della difficoltà di affrontare una malattia tanto complessa come la *adrenoleucodistrofia*; per parlare di alimentazione; della relazione tra malattia di Addison e Ald e le errate diagnosi; di ricerca scientifica e terapie innovative.
- L'A.I.L.U. (associazione in rete di Telethon) - nella figura del presidente il quale è anche coordinatore provinciale Telethon LT Sud Pontino – ha partecipato al **Primo incontro delle Associazioni in Rete e dei Coordinatori Provinciali Telethon**, svoltosi il 15, 16 e 17 ottobre 2020 in modalità on line. Per la prima volta, in un'ottica di rete territoriale allargata, ha voluto organizzare un evento dove queste le due anime #associazioni e #coordinamenti potessero incontrarsi in un'occasione unica di confronto e scambio tra i vari partecipanti: tre giornate caratterizzate da sessioni comuni e da sessioni parallele, in cui si è riflettuto su “La Comunicazione tra Relazione e Informazione”.
- Campagna di comunicazione sul web per **APPELLO SULL'AGGIORNAMENTO DEL TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE**. Il processo di approvazione era stato ulteriormente rallentato a causa dell'emergenza Covid.
La legislazione a tutela dei malati rari risulta ferma da circa 20 anni. Il Testo Unico affronta il tema del Piano Assistenziale Personalizzato, i LEA, l'assistenza domiciliare, ma anche sull'erogazione di farmaci, la telemedicina e tele assistenza.
Il 26 maggio di quest'anno (2021), la Camera lo ha approvato ed è passato al Senato con la speranza che l'iter si concluderà positivamente.
- Partecipazione al quaderno SNE e proposta parlamentare, tramite tavoli di lavoro coordinati dall'Osservatorio Malattie Rare e Uniamo, che hanno portato alla redazione di un



documento, Il Quaderno “**SNE, PROSPETTIVE DI ESTENSIONE DEL PANEL**” (<https://www.osservatoriomalattierare.it/documenti/category/7-documenti-vari?download=590:screening-neonatale-esteso-prospettive-di-estensione-del-panel-30-novembre-2020>), con un primo obiettivo di: fornire al Ministero della Salute, alle Istituzioni competenti e in modo particolare al Gruppo di Lavoro per lo SNE - uno strumento che potesse agevolare il lavoro al fine di giungere all’aggiornamento del panel nel più breve tempo possibile.

È stato redatto tenendo conto del dettato della normativa italiana, delle raccomandazioni sullo screening neonatale contenute nella position paper predisposta da Uniamo Firm Onlus nel 2019, dei requisiti minimi stabiliti dall’OMS nel 1995 – o criteri di Wilson e Jungner - nonché della letteratura scientifica, delle esperienze italiane specifiche condotte anche attraverso progetti pilota o leggi regionali nonché delle ultime novità in ambito terapeutico. Le patologie esaminate sono state suddivise seguendo la classificazione prevista dalla legge 167/2016 e dagli emendamenti approvati successivamente: malattie metaboliche ereditarie, malattie neuromuscolari genetiche, malattie lisosomiali, immunodeficienze severe congenite. Per ciascuno di questi gruppi sono stati identificati dei tavoli di lavoro composti da clinici, biologi, ricercatori ed associazioni pazienti con una specifica competenza ed esperienza in materia.

Ciascun tavolo si è riunito più volte attraverso incontri digitali e i componenti hanno valutato, per ciascuna patologia, lo stato dell’arte relativamente alle terapie disponibili o in avanzato stato di sviluppo, alla effettiva disponibilità ed efficacia di test utilizzabili per lo screening, all’esistenza di esperienze di SNE in Italia o in altre parti del mondo, questo ai fini di stabilire la rispondenza/non rispondenza ai criteri stabiliti sopra.

A seguito dell’analisi sono stati chiamati ad esprimere un giudizio finale – favorevole/non favorevole/con riserva - all’inserimento immediato nel panel ufficiale stabilito dalla Legge 167/2016 e a redigere considerazioni e raccomandazioni. Ciascun componente del tavolo ha ricevuto, revisionato e approvato il documento.

Criteri utilizzati: Rilevanza/gravità della malattia - Esistenza di test accettabile ed utilizzabile ai fini dello SNE - Esistenza, o arrivo imminente, di un trattamento precoce ed efficace - Esperienze in Italia - Inserimento nel Panel USA (RUSP) – Parere finale.

L’esame delle patologie candidabili allo screening si è svolto in blocchi coerenti con il dettato legislativo, sono dunque state esaminate le malattie metaboliche, le neuromuscolari genetiche, le malattie lisosomiali e le immunodeficienze.

Tra le patologie di nostro interesse perché rientranti nel gruppo delle leucodistrofie:

- *Leucodistrofia Metacromatica* (nelle malattie lisosomiali):

Rilevanza e gravità malattia: Si

Test accettabile: No



Trattamento precoce efficace: Parere positivo CHMP, autorizz. EMA della terapia genica attesa entro fine anno

Esperienza in Italia: studi pilota in preparazione

Panel USA (RUSP): No

Parere finale: non favorevole

- *Leucodistrofia di Krabbe* (nelle malattie lisosomiali):

Rilevanza e gravità malattia: Si

Test accettabile: Si

Trattamento precoce efficace: No

Esperienza in Italia: No

Panel USA (RUSP): No

Parere finale: non favorevole

- *Adrenoleucodistrofia X-Ald* (nelle malattie metaboliche):

Rilevanza e gravità malattia: Si

Test accettabile: Si

Trattamento precoce efficace: Si terapia genica in arrivo

Esperienza in Italia: in avvio

Panel USA (RUSP): Si

Parere finale: favorevole

Tra le oltre 20 patologie che sono state prese in considerazione, solo 7 hanno mostrato di soddisfare, ad oggi, tutti i requisiti richiesti per entrare nello screening, quindi la gravità della malattia, l'esistenza di un test già validato, l'esistenza di una fase pre o paucisintomatica, la possibilità di intervenire con terapie efficaci e dell'esistenza di esperienze di screening, in Italia o nel mondo, dei risultati ottenuti o delle criticità emerse.

Il documento riporta anche delle considerazioni finali, che sono soprattutto relative all'organizzazione dei percorsi di screening quali: la necessità di far sì che i finanziamenti vengano effettivamente destinati dalle Regioni, ai laboratori e ai centri di presa in carico, anche al fine di stabilizzare o implementare il personale; l'ottimizzazione del numero dei laboratori, probabilmente ancora troppo alto; l'importanza di prevedere sempre, e a maggior ragione in vista di un'estensione del panel, il supporto psicologico per la famiglie.

- **Webinar per le associazioni in rete di Telethon**, un progetto Webinar di Telethon nato in un'ottica di scambio e condivisione di informazioni trasversali, di interesse comune, in modo da dare la possibilità di affrontare e approfondire tematiche utili a tutte le realtà associative. Partecipato a tali webinar monotematici (*Biobanche: istruzioni per l'uso; Modalità e opportunità di raccolta fondi; Il ruolo della ricerca e come sostenerla e incentivarla; Cos'è un trial; "Usi speciali" di farmaci sperimentali prima della registrazione; Farmaci orfani innovativi: accesso al mercato italiano; Trattamenti orfani*



innovativi transfrontalieri: come accedervi?)

- Meeting Istituto Superiore di Sanità e Federazione Uniamo su emergenza Covid. **Partecipato e divulgati i meeting scientifici di ISS su covid e malattie rare.**
- **MESSO IN CONTATTO** le poche famiglie che ci hanno contattato per questa esigenza con i centri di riferimento o altre associazioni.
- Seppur con difficoltà, tentativi di **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. *Talvolta, 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 raro 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 e tematiche connesse, superamento ed eliminazione delle barriere architettoniche.
- **Risposta a pazienti/famiglie**, non solo colpite da leucodistrofie, ma anche di altre patologie rare. In particolare, tra l'altro, nel 2020 hanno contattato l'associazione n. 8 persone (un dato che rispecchia più o meno l'andamento dell'anno precedente):
 - n. 1 per leucodistrofia metacromatica
 - n. 1 per leucodistrofia indeterminata
 - n. 2 per sospetta leucodistrofia
 - n. 2 per adrenoleucodistrofia (la forma Amn)
 - n. 1 per ipertensione arteriosa polmonare (rara)
 - n. 1 per sospetta problematica neurologica

Le famiglie ci chiedono aiuto perché sono disorientate, ci attiviamo in qualche modo per supportarle, ma le criticità riscontrate 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.
- Anche per alcuni punti di cui sopra, *sportello legale e orientamento* 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 della campagna di dicembre per Telethon.

ATTIVITA' LEGATE ALL'EMERGENZA CORONAVIRUS COVID19 NELL'ANNO 2020

Come A.I.L.U., nel nostro piccolo, abbiamo cercato di superare anche le barriere delle nostre patologie e di dare il nostro, sia pur modesto contributo, alla guerra contro il coronavirus Covid-19. Tra l’altro:

- Dal 19 marzo 2020 (in continuo aggiornamento), sezione del nostro sito internet dal titolo **“Coronavirus Covid-19: leucodistrofie e malattie rare”**:
<http://www.associazioneailu.org/2020/03/19/coronavirus-e-leucodistrofie/>
- 28 marzo 2020: l’associazione ha messo a disposizione la visibilità sul proprio sito e profilo facebook per dare avvio a una campagna di sensibilizzazione ed anche di raccolta fondi **“AILU Restiamo a casa e solidali per Covid-19”**, a sostegno delle attività del Dipartimento della Protezione Civile, per fronteggiare tutti l’emergenza Coronavirus.
- 31 marzo 2020 – Tra i firmatari della [lettera aperta](http://www.uniamo.org/lettera-aperta-al-governo-2/) (<http://www.uniamo.org/lettera-aperta-al-governo-2/>) per chiedere **rassicurazioni al Governo sulla tutela delle fragilità in emergenza “coronavirus” nell’emergenza “malattie rare”** e affinché venissero messe in atto azioni preventive in modo da non trovarsi di fronte alla necessità di scegliere quali vite umane salvare e quali sacrificare.
- 1 aprile 2020 – Tra i firmatari affinché venisse approvato un **emendamento al Decreto “Cura Italia” per permettere di curarsi a casa durante l’emergenza COVID per i farmaci prescrittibili al domicilio**, soprattutto per le malattie lisosomiali, ma anche per altre malattie rare che hanno questa esigenza:
<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/terapie-domiciliari/15895-coronavirus-i-malati-rari-sostengono-emendamento-binetti-per-la-terapia-a-domicilio>
- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 220,00 euro alla Protezione Civile Nazionale** per fronteggiare l’emergenza Coronavirus.
- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 130,00 euro all’associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile** per *ventilatori polmonari* all’Ospedale “Dono Svizzero” di Formia, la città in cui ha sede l’A.I.L.U.
- 8 aprile 2020 – Abbiamo donato un **contributo di 310,00 euro all’associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile** per la *“Spesa sospesa”* a Formia, al riguardo di famiglie in difficoltà, soprattutto qualcuna con situazioni di malattie croniche-rare. Al riguardo di questa



iniziativa della Spesa Sospesa, l'A.I.L.U. ha abbracciando la stessa, sensibilizzando alcuni dei suoi contatti, anche in altre zone d'Italia, affinché cogliessero sempre più il chiaro spirito di questa e di altre iniziative simili in Italia e a "donare a chi ne avesse bisogno".

- Tramite l'associazione Ver Sud Pontino Protezione Civile - a cui l'8 aprile 2020 sono stati donati i Cuori di cioccolato Telethon - anche l'A.I.L.U. (quale associazione amica di Telethon), insieme alla rete territoriale Telethon dell'area Sud Pontino, **ha ringraziato i volontari Covid-19**, il personale del Presidio Ospedaliero Sud (Ospedale di Formia) e chi ogni giorno continua a lavorare per tutti noi. Il Ver Sud Pontino ha poi consegnato i Cuori di cioccolato Telethon nell'ambito di una cerimonia organizzata da loro l'11 aprile 2020 per rendere il doveroso omaggio a chi era in prima linea (ancora oggi lo sono) a combattere, tra mille difficoltà, un nemico invisibile e pericoloso.
- Insieme alla Aiald ed altre associazioni, co-partecipato all'**articolo rincaro sconsiderato prezzo guanti dopo la pandemia**. Appello alle istituzioni: «È inammissibile questa speculazione sui guanti, che talvolta addirittura sono introvabili: ormai sono arrivati a costare anche il 300 per cento in più. Molti caregiver non stanno ricevendo dal servizio sanitario territoriale il quantitativo necessario di guanti e sono costretti a provvedere loro all'acquisto, una spesa che diventa difficile da sostenere su guanti.

https://www.ilmattino.it/napoli/cronaca/coronavirus_napoli_caregiver_denunciano_guanti_rincarati_300_cento-5434899.html?fbclid=IwAR1oj03LLgDPYpzZ-Y3-se8uxL0rConF3-zEBIqt3Pd65bAtdcWP_fJUPk

COSA FAREMO NEL 2021 (in parte già abbiamo iniziato a fare)

- ✓ Entro il 31 maggio scorso 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. Tale scadenza è posta dall'art. 101 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 ed è stata più volte prorogata. Ma il Decreto Semplificazioni, d.l. 77/2021 pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.129 del 31.05.2021, ha fissato un ulteriore rinvio del termine prorogandolo di un anno.

Infatti, in considerazione del perdurare dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, il comma 1 dell'art. 66 del suddetto decreto, *ha previsto la proroga al 31 maggio 2022 del termine entro il quale gli enti del terzo settore (di volontariato, di promozione sociale, onlus), possono modificare i propri statuti con le modalità e le maggioranze previste per le deliberazioni dell'assemblea ordinaria* al fine di adeguarli alle nuove disposizioni introdotte dal codice del terzo settore: **a prescindere dal possesso o no di queste qualifiche, l'A.I.L.U. dovrà svolgere l'assemblea straordinaria con il notaio in quanto ha la personalità giuridica.**



*La modifica entro il nuovo termine è fondamentale per iscriversi nel futuro al Runts (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) nel momento in cui esso sarà operativo. Pertanto, le Organizzazioni di volontariato, le Associazioni di Promozione sociale e le Onlus iscritte nei rispettivi registri avranno tempo fino al tale scadenza per modificare il loro statuto 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 non hanno alcun termine per adeguare lo statuto alla Riforma e potranno decidere se e quando entrare nel "perimetro" del Terzo settore.***

A prescindere da ciò, in merito alla nostra Associazione, il lavoro di preparazione del nuovo statuto è iniziato già da tempo, ci siamo avvalsi anche della consulenza del CSV Lazio ed abbiamo partecipato a diversi seminari sulla riforma, altresì della Federazione Uniamo. A tal fine, eravamo già pronti in occasione dell'assemblea del 22/05/2019, in cui, poi, non si potette svolgere la parte straordinaria a causa di sopraggiunti problemi di salute del notaio. Poi, si sono susseguite le diverse proroghe di scadenza ed entrati anche nel periodo emergenziale. ***Entro il nuovo termine di scadenza (il 31/05/2022), anche se di fatto tale termine non sarebbe vincolata per noi, si cercherà di portare a termine tale adeguamento.***

- ✓ Confermato il nostro piccolo supporto in occasione della **campagna "Io per Lei" di Telethon** dell'1-2 maggio 2021, dedicata alle mamme da sempre al centro della missione della Fondazione Telethon. per sostenere la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare con i Cuori di biscotto. **Ci saremo anche per la campagna di dicembre.**

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 sulle 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.

- ✓ Seguito il **congresso virtuale sulle leucodistrofie** (27-28 marzo 2021) di Ela international, European Leucodystrophy Association, ci informa del prossimo congresso virtuale che si terrà il 27 e 28 marzo.
Sessioni: ALD – AMN / PMD – PMD-like (MCT8) - POLR1III-4H – H-ABC and other hypomyelinating leukodystrophies / MLC – CACH Syndrome – Alexander Disease – Canavan Disease and other vacuolating leukodystrophies - MLD – KRABBE / AGS - Zellweger spectrum – Genetic and undetermined leukodystrophies.
- ✓ Il 28 febbraio 2021 si è celebrata in tutto il mondo la **14ma Giornata delle Malattie Rare**, purtroppo anche quest'anno condizionata dalle misure di sicurezza dovute alla pandemia da CoViD-19. Un appuntamento, che si svolge l'ultimo giorno di febbraio, a cui anche l'A.I.L.U., nel suo piccolo, partecipa da sempre.



Coordinata in Italia dalla dalla Federazione Italiana Malattie Rare “Uniamo”, ciascuno ha potuto fare qualcosa di semplice per celebrarla e contribuire ad “accendere le luci” sulle malattie rare: l'obiettivo principale, infatti, è stato, e continua ad essere, sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori su queste patologie e sul loro impatto sulla vita dei pazienti. 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. Per questo, a livello social anche noi abbiamo invitato a leggere e a condividere le storie di speranza, di sofferenza, di traguardi e di vita quotidiana di queste persone straordinarie.

Il nostro impegno come A.I.L.U., unitamente alla Aiald (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia) e in rete con le altre associazioni che si occupano di malattie rare (tra cui le leucodistrofie), è creare consapevolezza nell'opinione pubblica su cosa significa avere una malattia rara oggi e nel possibile offrire strumenti a persone e famiglie per migliorare la qualità della propria vita.

In occasione della ricorrenza della giornata malattie rare, l'associazione Aiald ha promosso un video di cui **ci ha fatto partecipi anche noi come Ailu**, 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".

<https://fb.watch/5ZHqi0iNuh/>

- ✓ Partecipazione all'iniziativa “**Un evento raro**”, l'evento di di Fondazione Telethon in diretta online (su #Facebook, #YouTube e #LinkedIn) che si è svolto venerdì 26 febbraio, in cui sono stati raccontati i nuovi progetti di ricerca che sono stati selezionati con il consueto bando della Fondazione. Si è parlato, tra l'altro, del metodo con cui sono stati scelti, delle malattie genetiche che verranno studiate, delle nuove iniziative per sostenere il lavoro dei giovani ricercatori in Italia.

- ✓ Seguita e diffusa l'iniziativa **TheRAREside** (<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/17030-malattie-rare-arriva-sulla-rete-il-social-talk-live-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'aver 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.*



- ✓ Nell'ambito del TheRAREside, diffusa e seguita la quinta di dieci puntate con la **testimonianza di Valentina Fasano** (presidente Aiald per l'adrenoleucodistrofia), che ha fatto scoprire il valore profondo della parola "caretaker" e raccontato la magia di incontrarsi e amarsi ogni giorno. https://fb.watch/65EtD_vsVI/
- ✓ Invitati a seguire l'incontro on line comunicatoci dal Cento COALA in vista del trial terapeutico sulla *Leucodistrofia di Alexander* in avvio nei successivi mesi (in Italia al Buzzi e al Bambin Gesù per la popolazione pediatrica, al Sacco per i pazienti adulti), per cui la casa farmaceutica IONIS, che ha sviluppato la molecola sperimentale, ha organizzato un webinar in lingua inglese per le famiglie che si è tenuto il 20 febbraio.
- ✓ **Insieme all'associazione Aiald** (Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia), prevista collaborazione per **progetto su nutrizione per l'adrenoleucodistrofia**, ma anche su altri aspetti connessi con la patologia, e incontro con i centri di riferimento.

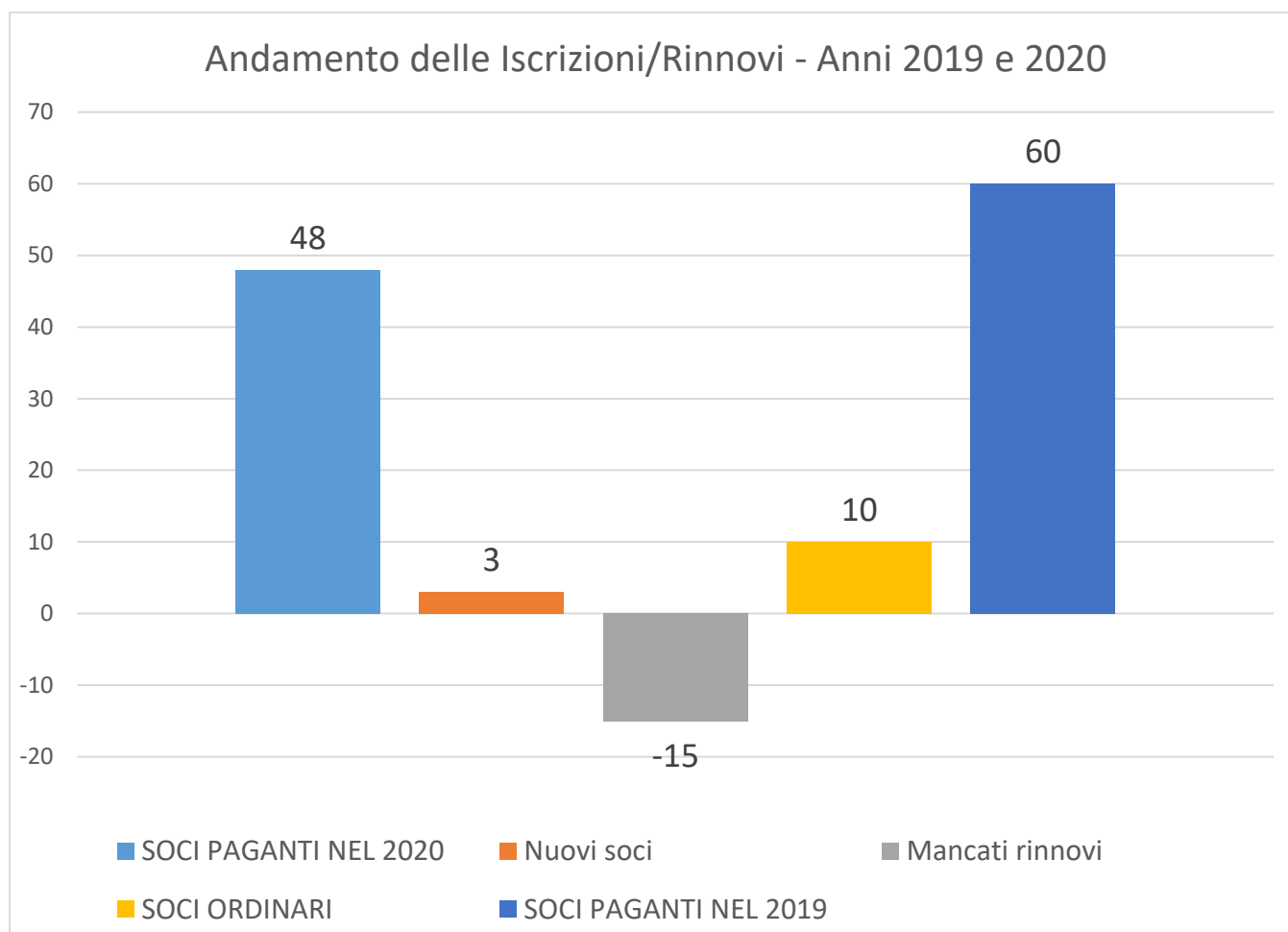
In linea generale, continuare ad operare.... per:

- ✓ Insieme ad altre associazioni, si spera di nel futuro di pensare a 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 la ricerca. Indirettamente anche la ricerca 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 2019

Il numero dei Soci paganti (*esclusi i cosiddetti "Beneficiari" che non necessariamente sono aderenti*), considerando comunque il periodo emergenziale, **è diminuito: n. 48 nel 2020** rispetto a n. **60 nel 2019**.



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, *alla fine del 2020 risultavano n. 108 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 2020) e sparsi geograficamente nel territorio nazionale, perché trattasi di patologie rare.



COMMENTO AL PROGETTO DI BILANCIO CONTABILE 2020

Situazione patrimoniale sintetica

ATTIVITA'

Attivo immobilizzato

(al netto dei Fondi ammortamento)

- Macchine elettroniche 146,600 euro
- Sistemi telefonici 82,82 euro

Disponibilità Liquide

- Banca BPF 31.452,48 euro
- Posta 3.885,85 euro
- Cassa 114,61 euro

PASSIVITA'

Patrimonio netto

- Avanzi esercizi precedenti 30.000,89 euro
- *Avanzo economico di esercizio* **+5.681,47 euro**

Nota: delle disponibilità (banca e posta) pari a un totale di 35.338,33 euro, almeno 15.000,00 euro devono risultare sempre disponibili per il mantenimento della personalità giuridica

ENTRATE 2020 – Gestione ordinaria

Erogazioni liberali

- 5 per mille 7.919,43 euro

Donazioni da privati

- da soci quote associative pagate (11,00 euro x n. 48) 528,00 euro
- da soci per donazioni liberali, in aggiunta alla quota associativa 264,00 euro
- da non soci 21,31 euro

Donazioni da privati

- Proventi finanziari 0,27 euro

USCITE 2020 – Gestione ordinaria

- Segreteria 441,16 euro
- Fotoriproduzioni 6,00 euro
- Postali, bolli e telegrafiche 89,50 euro
- Spese di gestione 755,35 euro
- Partecipazioni convegni 40,00 euro
- Ristorazione 7,00 euro
- Viaggi e trasferte 68,60 euro
- Spese di parcheggio 4,70 euro
- Sostegno alla ricerca sulle malattie genetiche rare 250,00 euro
- Sostegno economico per trasporto e accompagnamento assistito 100,00 euro
- Contributo ad altri enti benefici 86,00 euro
- Altre spese (varie) 21,40 euro
- Oneri finanziari 327,15 euro
- Adesione Uniamo 50,00 euro
- Adesione Eurordis 25,00 euro

Straordinario:

- Spese/donazioni in emergenza Covid 685,90 euro

Totale ENTRATE 8.733,01 euro
(TOTALE RICAVI)

Totale USCITE 2.957,76 euro

+ Ammortamenti 93,78 euro

TOTALE COSTI 3.051,54 euro

Risultato Economico della Gestione 2020: euro 5.681,47



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.

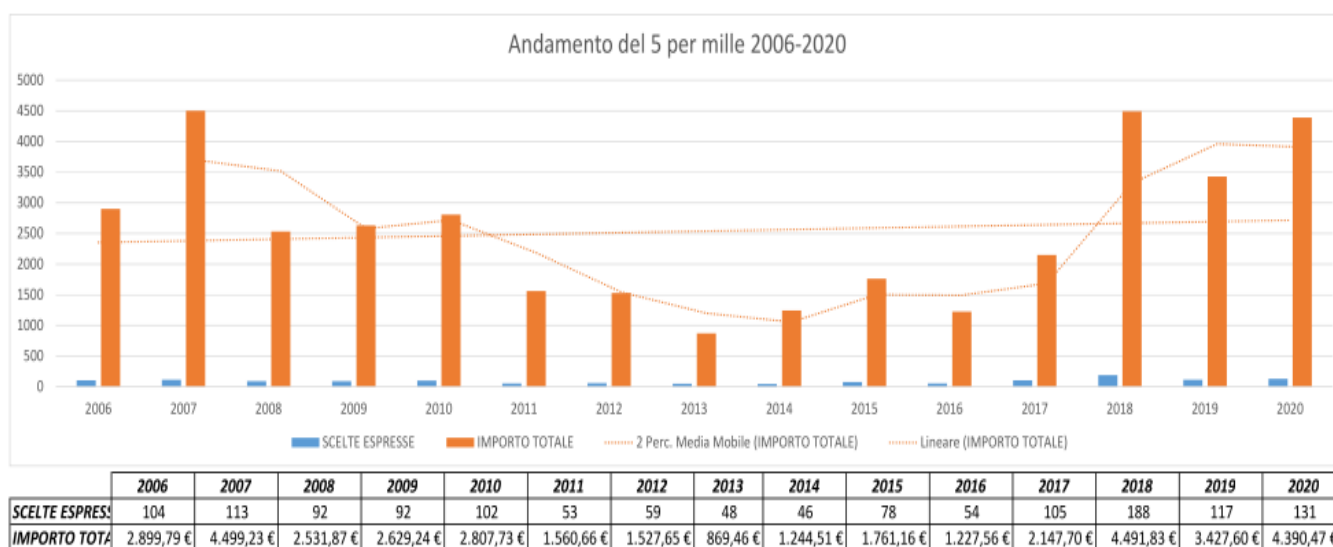
SI ALLEGA IL BILANCIO 2020

Dal Bilancio allegato, si evince che la gestione patrimoniale ed economica del periodo presenta un **Avanzo economico di +5.681,47 euro**, dimostrato dalla contrapposizione delle attività che ammontano a **37.906,84 euro** e delle passività e patrimonio netto di **32.225,37 euro**, nonché dalla differenza tra il totale oneri e spese di **3.051,54 euro** e il totale rendite e proventi di **8.733,01 euro**.

L'avanzo scaturisce soprattutto dal fatto che in questo anno c'è stato l'accredito di due somme del 5 per mille per un importo di 7.919,43. Infatti:

- Il 30 luglio 2020 abbiamo riscosso le somme per il **5 per mille 2018 (2017)**: n. 188 scelte (+83 rispetto al 5 per mille 2017-2016) per un importo delle scelte espresse di euro 4.215,38 ed euro 276,45 come importo proporzionale per le scelte generiche, per un importo complessivo di euro 4.491,83.
- Il 6 ottobre 2020, invece, abbiamo riscosso le somme per il **5 del mille 2019 (2018)**: n. 117 scelte (- 71 rispetto al 5 per mille 2018-2017) per un importo delle scelte espresse di 3.259,43 euro ed euro 168,17 come importo proporzionale per le scelte generiche, per un importo complessivo di euro 3.427,60.

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))



(*) Il 5 per mille 2020 (2019) basato sulle scelte del 2019, riscontrato negli elenchi dell'Agenzia delle Entrate, ci sarà accreditato presumibilmente nell'autunno del 2021

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 2018 per il triennio 2018/2021, 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 2020 risultano sostenute le seguenti spese di gestione annuali:

- spese telefoniche: 348,00 euro;
- spese energia elettrica: 252,35 euro;
- spese di trasporto: 155,00 euro.

PREVENTIVO 2021

Nell'ordinario sono previsti quasi gli stessi costi ordinari sostenuti nel 2020 (anche le spese di gestione per le quali si confida in un rinnovo della delibera per il prossimo triennio) e di ricevere donazioni liberali per un importo almeno pari a quello del 2020., 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. E risultiamo iscritti nell'elenco permanente dei beneficiari 2021. Da consultazione del sito dell'Agenzia delle Entrate, abbiamo riscontrato che il 5 per mille 2020 (2019) che ci verrà accreditato nel corso dell'anno 2021 è pari a 4.390,47 euro (con n. 131 persone che ci hanno scelto), per un importo delle scelte espresse di euro 4.181,04 ed euro 207,44 come importo proporzionale per le scelte generiche

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, con la speranza di tornare ad organizzare anche conferenze nelle Scuole, a partire da quelle del Sud Pontino. Tra le spese previste, anche quelle notarili e connesse rispetto all'adeguamento dell'associazione alla riforma del terzo settore se si procederà in tal senso.

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 chi siamo, qual è la nostra missione, quali sono le nostre alleanze.... solo così potremo affermare di conoscerci, cioè di conoscere l'A.I.L.U.

Ricordiamoci 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 delle leucodistrofie, 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 persone 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 più in generale, 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.
- ✓ Abbiamo due referenti nella Regione Puglia: 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.
- ✓ Il suo raggio d'azione riguarderebbe l'intero territorio italiano, ma svolge le sue attività particolarmente nell'ambito della Regione Lazio.

Ricordiamoci della nostra MISSIONE

È sempre 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.

Ricordiamoci delle nostre ALLEANZE STRATEGICHE

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 sua famiglia, che raggruppa più di cento associazioni tra nazionali 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.

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.

COME AIUTARCI

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

- Con le quote associative.
- Con il 5x1000.
- Con le donazioni in genere.

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)



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**

Paga adesso



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**

Donazione



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

Concludo ringraziando tutti, a partire dai membri del Direttivo uscente per questo servizio gratuito e di abnegazione, augurando a me, a tutti i consiglieri e a tutti noi ancora un buon lavoro insieme.

Cordiali saluti.

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