

# Attività svolte



## Alcune attività svolte dall'A.I.L.U.

Per tutte le **News** (vecchie e nuove) o **attività più recenti**, [cliccare qui](#).

L'A.I.L.U., nata per un drama familiare, è un'organizzazione volontaria per la salute, impegnata nella lotta alle malattie leucostrofiche, rientranti nel grande capitolo delle malattie rare e metaboliche. Per i suoi fini istituzionali e per raggiungere i suoi scopi, l'associazione svolge varie iniziative e aderisce ad unioni di organizzazioni socio-sanitarie e di volontariato.

Fin dalla sua nascita, l'associazione si rese conto che le malattie leucodistrofiche erano poco conosciute sia dal pubblico che dal personale medico, studiate soprattutto in alcuni grandi centri stranieri (es. Kennedy Institute di Baltimora-USA). Si propose, quindi, lo scopo di far

conoscere tali malattie, di riunire i malati, di promuovere e sostenere le ricerche sia mediche che assistenziali.

Di seguito si riportano alcune attività che ci hanno permesso di raggiungere, almeno in parte, alcuni dei nostri scopi.

## CONVEGNI E SEMINARI

- Formia, 1989 – Promotore della **“I Giornata di Studio sull'Adrenoleucodistrofia”**. (*atti pubblicati dall'associazione*)
- Roma, 1989 – Sponsor e collaboratore del congresso internazionale **“Adrenoleukodystrophy and other peroxisomal disorders”** (atti pubblicati da Excerpta Medica), indetta dall'Ospedale Bambino Gesù di Roma.
- Formia, 1992 – Promotore del seminario **“Nuove Prospettive terapeutiche sulle malattie <<cosiddette incurabili>> dell'infanzia e dell'età evolutiva”**. (*atti pubblicati dall'associazione*)
- Formia, 1992 – Promotore della conferenza scientifica internazionale **“Recenti acquisizioni in tema di LD e sindromi correlate”**, tenuta dal Prof. Hugo Moser del Kennedy Institute – Baltimora (USA). (*atti pubblicati dall'associazione*)
- Roma, 1993 – Sponsor del convegno **“A multidisciplinary approach to myelin diseases”** (atti pubblicati dall'I.I.S.S.), indetto dall'Istituto Superiore di Sanità.
- Formia, 1994 – Promotore del convegno **“Handicap-Emarginazione, Responsabilizzazioni Istituzionali, Collettive e Personali, Legge 104/92”**. (*atti pubblicati dall'associazione*)
- Cassino, 1995 – Promotore del convegno **“Leucodistrofie, parliamone insieme per aiutare un amico”** (pubblicazione interna), in collaborazione con L'Università degli Studi di Cassino.
- Formia, 1997 – Promotore del convegno **“Gravidanza,**

**maternità ed infanzia**", in collaborazione con la Cattedra di Igiene dell'Università degli Studi di Cassino. (*atti pubblicati dall'associazione*)

- Baia Samuele Sampieri (Rg), 1999 – Sponsor del Convegno **"Adrenoleucodistrofia e altre malattie metaboliche"**.
- Formia, 2002 – Promotore del convegno **"Il futuro delle Leucodistrofie nell'ambito delle malattie rare"**.
- Latina, 8 Luglio 2005 – L'A.I.L.U. alla riunione di lavoro sul tema **"Assistenza alle malattie rare in Provincia di Latina: situazione attuale e prospettive"**, indetta dall'Ordine dei Medici della Provincia di Latina. Il Presidente dell'A.I.L.U. ha presentato una **relazione programmatica** su questo tema **CLICCA QUI'**.
- 21 Novembre 2007. A Formia, presso la Sala Ribaud del comune di Formia, **incontro-dibattito con il ricercatore Telethon Antonio Musarò** ([foto 1](#)) dell'Università di Roma La Sapienza, che ha tenuto un intervento rivolto particolarmente agli studenti delle scuole superiori ([foto 2](#), [foto 3](#)). Il ricercatore ha relazionato su un esempio di malattia (la Sclerosi Laterale Amiotrofica), per evidenziare, soprattutto nel dibattito, più in generale, il punto sui progressi nel campo delle malattie genetiche ed informare i cittadini sugli studi finanziati da Telethon grazie alla generosità dei donatori.
- Formia, 12 Dicembre 2008: Tavola Rotonda dal tema **"La Ricerca, la Famiglia, esperienze di vita, la Spiritualità"**, organizzato nell'ambito del "Telethon a Gianola".
- 26 Febbraio 2009 – Formia, Tavola Rotonda **"Malattie Rare: una priorità di Sanità Pubblica"**.
- 28-29 Maggio 2009 – Formia, Convegno **"Quale sanità per le persone con malattie rare e cronico-invalidanti. Diritti e servizi per le persone con disabilità"**.
- 19 Febbraio 2010 – Spigno Saturnia, incontro dibattito **"Malattie Rare: una priorità di Sanità"**.

## Pubblica".

- 28 Febbraio 2011 – Formia, incontro-dibattito "[Rari ma uguali: parliamo di malattie rare](#)".
- Fondi, 1 Dicembre 2012 – Co-organizzazione del Convegno "**Conoscere le malattie genetiche**" (per le scuole superiori), in occasione del Telethon nel Sud Pontino. Per tutti i dettagli e l'**intervento del Presidente**, [CLICCA QUI](#).
- 2 Marzo 2013 – Formia, Discussione-game "**Malattie Rare senza frontiere: patologie di priorità sanitaria**".
- Fondi, 6 Dicembre 2014 – Co-organizzatore, in occasione del Telethon nel Sud Pontino, del Convegno "**Conosciamo insieme Telethon**" (incontro con gli studenti), tra l'altro, con la partecipazione del ricercatore Telethon Dott.ssa Nicoletta Corbi. Per le slide dell'**intervento del Presidente dell'A.I.L.U.**, [CLICCA QUI](#).
- Minturno, 14 Novembre 2015 – Co-organizzatore, in occasione del Telethon nel Sud Pontino, del Convegno "[Telethon per le malattie rare, degenerative e genetiche](#)" (incontro pubblico con la partecipazione degli studenti), tra l'altro, con la partecipazione del ricercatore Telethon Dott.ssa Nicoletta Corbi, presso il Liceo Scientifico "L.B. Alberti".
- Formia, 28 Novembre 2015 – Co-organizzatore, in occasione del Telethon nel Sud Pontino, del Convegno "[Siamo tutti diversi – Le malattie genetiche rare: disabilità e ricerca. Telethon per la ricerca](#)" (incontro pubblico con la partecipazione degli studenti), tra l'altro, con la partecipazione del ricercatore Telethon Dott. Antonio Musarò, presso il l'ITE "G. Filangieri".

L'associazione, oltre ad organizzare direttamente questi incontri, ha partecipato e/o collaborato anche a:

- Bonn, 1993 – Partecipazione al Convegno internazionale "**European Symposium on leucodystrophy**",

indetto dall'ELA (Associazione Europea delle Leucodistrofie).

- Castiglione della Pescaia, 1995 – Partecipazione al Convegno **“La persona con malattia metabolica nel quotidiano: aspetti medici, psicologici, dietetici. Testimonianze”**, indetto da Cometa.
- Roma, 1996 – Partecipazione al Convegno **“Presente e futuro delle malattie metaboliche ereditarie”**, indetto da Cometa.
- Baia Samuele Sampieri (Rg), 1997 – Partecipazione al convegno **“Leucodistrofia: aspetti clinici, terapeutici e sociali”**, indetto da Cometa.
- Rimini, 1997 – Partecipazione al Convegno **“Nuova gravidanza: incubo o scelta possibile? Fenilchetonuria, acidurie organiche”**, indetto da Cometa.
- Formia, 1998 – Partecipazione alla Tavola Rotonda **“Il malato terminale e l'eutanasia”**, indetta dall'ASL Latina.
- Firenze, 1999 – Partecipazione al seminario internazionale **“Malattie rare, farmaci orfani”**.
- Roma, 1999 – Partecipazione al **VI Convegno di studi dei centri di riabilitazione**, nell'ambito della 35a settimana della vita collettiva – Fiera di Roma.
- Milano, 2000 – Partecipazione alla Conferenza stampa della Sigma-Tau, per **presentazione libro “Physicians' Guide to Rare Diseases”**, in cui è inserita anche l'A.I.L.U.
- Milano, 2000 – Partecipazione a **Eurosalute – Convegno Malattie Rare**.
- Milano, 2001 – Partecipazione al **Convegno/Assemblea “Nuove frontiere terapeutiche ed assistenziali per le malattie rare”**, indetto da UNIAMO.
- Roma, 2001 – Partecipazione al Wokshop di UNIAMO **“I prodotti medicinali orfani al servizio dei pazienti affetti da malattie rare”**.
- Roma, 2001 – Partecipazione alla Conferenza Scientifica per **presentazione portale pediatrico dell'Ospedale**

## **Bambino Gesù Roma.**

- Venezia, 2002 – Partecipazione a vari incontri, in occasione della I Giornata Nazionale di Sensibilizzazione su **“Malattie Rare e Farmaci Orfani”**, organizzata dalla Federazione Italiana Malattie Rare (Uniamo).
- Roma, 2002 – Camera dei Deputati (Palazzo Marini), Giornata dossettiana **“Malattie Rare e Valori della Vita”**, dell'[associazione culturale “G. Dossetti”](#). [Documento inviato dall’A.I.L.U.](#) (formato .doc) [Provincia di Latina: appello dell’A.I.L.U.](#) (articolo di Latina Oggi – 8/10/2002)
- Roma, 2003 – Camera dei Deputati (Palazzo Marini), 2^ Giornata Dossettiana **“Malattie Rare e valori della vita. Siamo rari ... ma tanti”**.
- Latina, 17/05/2003 – L’A.I.L.U. al Convegno **“Quale futuro per le malattie rare in provincia di Latina?”**, organizzato dai Lions Club, in collaborazione dell’Ordine dei Medici della Provincia di Latina. ([Leggi la RELAZIONE DEL PRESIDENTE A.I.L.U.](#))
- Roma, 9 Marzo 2004 – Partecipazione al Convegno **“Il bambino in Ospedale: comunicazione e disabilità”**, organizzato dall’Associazione Medici Cattolici Italiani Sezione di Roma, in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma.
- Roma, 13-14 Ottobre 2004 – Partecipazione al Convegno **“Malattie Rare e farmaci orfani: un diritto globale alla salute”**, organizzato dall’Istituto Superiore di Sanità.
- Venezia, 22-23 Ottobre 2004 – Partecipazione al Corso di formazione sulle Malattie Rare e al Seminario/Tavola Rotonda **“Adempimenti legislativi per le malattie rare: a confronto realtà regionali”**. (Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare)
- Roges di Rende (CS), 14-16 Ottobre 2005 – Partecipazione al Corso di formazione sulle Malattie Rare e Seminario sugli **adempimenti legislativi per le malattie**

- rare. (Uniamo – Federazione Italiana Malattie Rare)
- Roma, 18-19 Settembre 2006 – Partecipazione al Convegno **“Malattie Rare e Farmaci Orfani”**, indetto dall’Istituto Superiore di Sanità di Roma.
  - Bologna, 30 Settembre -1 Ottobre 2006 – Momento di studio tra le associazioni federate ad Uniamo.
  - Roma, 14 Novembre 2006 – Partecipazione al **“Meeting: dare informazioni per conoscere e costruire le realtà”**, indetto dal Polo Provinciale Roma per le Malattie Rare.
  - 29 Giugno – 1 Luglio 2007: partecipazione alla prima tappa (Milano) del Progetto INSIEME – **Giornate di Socializzazione per pazienti affetti da malattie rare**, di Uniamo.
  - 20 Settembre 2007, Roma: partecipazione al Corso di Formazione organizzato da Uniamo con Eurordis per il Progetto CAPOIRA, dal titolo **“Capacity Building for Patient Organisations in Research Activities”**.
  - 21-23 Settembre 2007: partecipazione alla seconda tappa (Roma) del Progetto INSIEME – **Giornate di Socializzazione per pazienti affetti da malattie rare**, di Uniamo.
  - Roma, 27-28 Ottobre 2008: partecipazione al Congresso Internazionale **“Malattie Rare e Farmaci Orfani”**. Il 27 ottobre presso l’Istituto Superiore di Sanità; il 28 ottobre presso la Sala Capitolare, Biblioteca del Sanato.
  - 5-6-7-8 Novembre 2007: partecipazione alla Conferenza internazionale **“Malattie Rare e Farmaci Orfani”**, organizzata dall’Istituto Superiore di Sanità. Nell’ambito di questa conferenza, il 5 Novembre sono stati presentati, all’attenzione del Ministro della Salute, i risultati delle proposte e possibili soluzioni sulle problematiche delle Malattie Rare, discusse dai Gruppi di Lavoro della Consulta Ministeriale sulle Malattie Rare, che si sono riuniti il 3 luglio e l’8 settembre, discutendo le aree tematiche di:
    - accertamento dell’invalidità, certificazione esenzione;
    - presa in carico e continuità assistenziale;

- integrazione socio-sanitaria;
- formazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta;
- uniformità dell'assistenza sanitaria sul territorio nazionale;
- ricerca scientifica;
- comunicazione.
- Roma, 14-15 Novembre 2008. Partecipazione al seminario di studio **“Pazienti con diagnosi rare: difficoltà e previsioni”** (Progetto “Fantàsia” di Uniamo).
- 2-5 Luglio 2009 Venezia, “1999-2009: dieci anni di associazionismo federativo per le malattie rare” (Federazione Uniamo).
- Formia, 16 Novembre 2009 Partecipazione all'incontro **“Accoglienza e Solidarietà”** (dell'ANICI)
- 21 Febbraio 2010. Partecipazione al convegno **“Malattie Rare e Farmaci Orfani”** dell'I.S.S. Roma, in occasione della giornata europea delle malattie rare.
- 11 Novembre 2011 Partecipazione all'incontro **“Economia-Futuro Sociale in Comunità e Società”** (dell'ANICI)
- Formia, 3 Dicembre 2013 Partecipazione al Convegno dell'ANICI, in occasione della **Giornata Europea della Disabilità**, svoltosi presso il Comune di Formia. **QUI** l'intervento del Presidente dell'A.I.L.U.
- Formia, 3 Dicembre 2014 Partecipazione alla conferenza nell'ambito della **Giornata Europea della Disabilità**, presso l'Istituto Alberghiero di Formia (organizzato dall'ANICI)
- Formia, 20 Novembre 2018 Patrocinio all'incontro **“Nel sociale con i giovani”**
- Napoli, 28 Febbraio 2019 Partecipazione e collaborazione all'evento-incontro **Nutri-RARE** promosso da AIALD .
- Napoli, 23 Settembre 2019 Partecipazione con uditori all'incontro **“L'empowerment l'educazione dei pazienti nella transizione verso innovazioni biotecnologiche”**.

## BORSE DI STUDIO



- 1990/91, Borsa di studio (1 anno) ad un medico operante presso l'H. Bambino Gesù di Roma, per dare informazioni sulle leucodistrofie e i centri medici.
- 1992/93, Borsa di studio (1 anno) ad un giovane medico, per contatti con i malati e qualificazione sulle leucodistrofie.
- 1993/94, Borsa di studio di ricerca (1 anno) sull'Adrenoleucodistrofia, ad un medico borsista, operante presso l'Istituto Superiore Sanità di Roma. (1a fase)
- 1994/95, 2a fase Borsa di studio di ricerca ALD (1 anno). *Tale studio ha prodotto risultati significativi sul processo di demielinizzazione ed è stato anche oggetto di una tesi sperimentale di laurea.*
- Dal 1995, l'associazione, in quanto "amica di Telethon", contribuisce attivamente alla raccolta fondi nell'ambito della maratona Telethon e, dal 2005 nell'ambito del Coordinamento Provinciale Telethon Latina, per la ricerca sulle malattie genetiche (tra cui alcune leucodistrofie). E' possibile interrogare la banca dati dei progetti di ricerca biomedica finanziati da Telethon, cliccando su questo link: <http://www.telethon.it/ricerca-progetti/progetti-finanziati>
- 2005 Borsa di studio co-finanziata dall'A.I.L.U., per sostenere l'attività di studio e ricerca genetica, al fine di una *comprensione fisiopatologica del disturbo di un nuovo fenotipo clinico di leucodistrofia* a carattere familiare. La Ricercatrice si è occupata di questa ricerca lavorando presso il Laboratorio delle malattie della mielina all'Università di ClermontFerrand in Francia.

## **ATTIVITA' DI COMUNICAZIONE**

- 1990 – Dossier "Padri Coraggio" di Canale 5.

- Servizio giornalistico Gari TV – Cassino.
- Fiera culturale “Cinema Mare” Formia.
- 1991 – Trasmissione “Uno Mattina” di RAI 1.
- Manifestazioni e incontri vari, indetti dalle Federcasalinghe Sezione di Formia.
- Interventi vari ad altre televisioni e radio, locali e non.
- Anno Scolastico 1993/94 – Concorso scolastico, nel Distretto LT/49 Formia, finalizzato alla sensibilizzazione delle tematiche dell’handicap. (*i lavori degli alunni sono stati raccolti in una pubblicazione*)
- 1994 – Partecipazione alla trasmissione “I Fatti Vostri” RAI2.
- 1995 – Fiera di Roma (padiglione “Accesso Totale”), riservato agli organismi del “Mondo del Disabile”.
- 1995 – Manifestazione “Insieme senza barriere”, indetta dalla FIDAPA-Formia.
- 1995 – I Giornata Nazionale delle Malattie Metaboliche (Cometa).
- 1996 – Fiera “Primavera a Gaeta”.
- 1996 – II Giornata Nazionale delle Malattie Metaboliche (Cometa).
- 1997 – Partecipazione alla trasmissione “I Fatti Vostri” RAI2.
- Formia, Manifestazione “Disabilità nella Città” con il riconoscimento “L’uomo per gli altri”, indetta dall’ANMIC, per gli anni 1997,1998, 1999, 2000, 2001, 2002.
- Formia, Manifestazione “Disabilità nella Città” con il riconoscimento “L’uomo per gli altri”, indetta dall’A.N.I.C.I., per gli anni 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016.
- Formia, Manifestazione “Solidarietà Insieme” con il riconoscimento “L’uomo per gli altri”, indetta dall’Associazione “La Normalità”, per gli anni 2016,

2017, 2018, 2019.

- Anni 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006 – Gaeta, Meeting della solidarietà “IO e TE”.
- Venezia, 2002 – I Giornata Nazionale di Sensibilizzazione su “Malattie Rare e Farmaci Orfani” (Uniamo).
- 2003/2004 PROGETTO “ORIZZONTE. E’ stato un progetto d’informazione e sensibilizzazione sulla “buona nascita” e un buon sviluppo del bambino, allo scopo di contribuire anche ad una buona cultura verso l’handicap. E’ stato illustrato, principalmente agli studenti delle Scuole Superiori del Sud Pontino, il cammino che intercorre già dal periodo preconcezionale fino alla nascita di una nuova vita, ma anche oltre, tenendo conto dell’eventualità che il nascituro potrà risultare affetto da malattie genetiche e malformative, che possono manifestare la loro presenza, non solo alla nascita, ma anche dopo o addirittura nell’età adulta. (Scarica l’[opuscolo distribuito agli studenti](#)).
- Padova, 2004 – Partecipazione, tramite la Federazione UNIAMO, alla Fiera della Solidarietà “CIVITAS”.
- 19 Dicembre 2007 – Partita di calcio pro-Telethon, Ricordando “G. Di Nucci”: FROSINONE Primavera e S.S. Formia Calcio.
- Roma, 8 Ottobre 2008: partecipazione Conferenza Stampa per presentazione della Guida “Associazioni Italiane Malattie Rare” (in cui è presente anche l’A.I.L.U.), presso la Camera dei Deputati-Palazzo Marini, indetta da [Orphanet-Italia](#) e la Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO FIMR, in collaborazione con Farmaindustria.
- 2008, 2009, 2010 – 2011, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019 Partecipazione Giornata Europea delle Malattie Rare.
- Formia. Per la ricerca, dal 1995 l’A.I.L.U. per [Telethon](#), anche con conferenze nelle scuole.
- 9 Marzo 2009 – L’AILU partecipa alla I [Convention Telethon](#) nazionale scientifica e per le associazioni, a

Riva del Garda.

- 26 Luglio 2009 Formia, Giornata della Solidarietà, indetta dall'AN.I.C.I.
- 29-30-31 Luglio 2009 VII Meeting del Sociale di Fondi.
- 11 Novembre 2011 – Patrocinio al [Convegno “Il Professionista Sanitario : evoluzione e sintesi di responsabilità”](#).
- 2016, 2017, 2018 – Partecipazione al SANIT Roma, Forum Internazionale della Salute, con uno Stand espositivo insieme ad altre associazioni di malattie rare.
- 29-30 Settembre 2018 – Partecipazione a “Weekend della Prevenzione” presso Centro Itaca di Formia.
- Interventi vari a televisioni locali e non.
- Articoli vari riportati dalla stampa: Messaggero, Tempo, Famiglia Cristiana, Corriere dello Sport, Venne tra i suoi, Avvenire, Latina Oggi, Lisistrada, Il Faro, La Voce, Ciociaria Oggi, L’Inchiesta, Il Treno, Golfo Sport, Vita, Sionismo-mensile Distretto 108L dei Lions International, Bollettino Universitario di Cassino, La Provincia, Il Nuovo Territorio, diversi giornali online, altro.

## **ATTIVITA' COLLATERALI**

- 1989 – Incontro di calcio tra la Nazionale Attori Italiana e le Vecchie Glorie del Formia, organizzato dal Comitato Perrone di Formia.
- 1990 – Concerto “Bimbo Star”.
- 1990 – Incontro di calcio internazionale tra ITALIA (Nazionale Attori Italiana) e CECOSLOVACCHIA (Nazionale Attori Cecoslovacchi), organizzato dall’associazione.
- Dal 1990 fino al 2011, sottoscrizione a premi per sostenere le attività.
- 1993 e 1994 – Partecipazione a varie Udienze Papali, con gruppi di disabili.
- Dal 1996, Memorial “Giovanni Di Nucci” e dal 2012

iniziative anche in ricordo di Salvatore Di Nucci.

- 2003 – [Torneo di Biliardo](#) “Città di Formia”, [in memoria di “Giovanni di Nucci”](#)
- Dal 2003 fino al 2011, marce del tricolore e della solidarietà del Prof. Michele Maddalena, portavoce anche di un messaggio dell’A.I.L.U. e di Telethon.
- Il 2 Maggio 2008, nell’ambito della 14<sup>a</sup> edizione del Trofeo velico “Punta Stendardo” in Gaeta, in palio il Trofeo Telethon, assegnato alle imbarcazioni prime classificati. La tassa d’iscrizione facoltativa per la partecipazione al Trofeo è stata devoluta alla ricerca scientifica sulle malattie genetiche. Sono stati allestiti due info point presso il Club Nautico Gaeta e presso il porto turistico Base Nautica Flavio Gioia per un’azione di informazione e sensibilizzazione, anche con la collaborazione dell’A.I.L.U. e con il supporto dell’I.I.S.S. “E. Fermi” di Gaeta.

## **ALTRE ATTIVITA’**

- 18-19 Settembre 2009, Roma – Assemblea straordinaria/ordinaria di Uniamo e partecipazione [Progetto POLKA](#) di Eurordis.

**RICONOSCIMENTI** (Alcuni di questi riconoscimenti si riferiscono a Pompea Centola, madre di [GIOVANNI DI NUCCI](#), per la sua dedizione verso l’handicap, nonché co-fondatrice dell’A.I.L.U.; a [Salvatore Di Nucci](#), già presidente A.I.L.U.; e ad Erasmo Di Nucci)

- 08/03/1993. Premio MIMOSA 2<sup>a</sup> Edizione. “A Pompea Centola. Dio non sarebbe potuto essere ovunque e, di conseguenze, creò le madri”. Associazione Culturale “Elisabetta Caminer”.
- 25/05/1994, Formia. Concorso Scolastico sulle tematiche dell’handicap. “A Pompea Centola per la sua abnegazione verso l’handicap”. Il Distretto Scolastico LT/49 e l’A.I.L.U.
- 14/12/1995, Università degli Studi di Cassino. Convegno

“Leucodistrofie, parliamone insieme per aiutare un amico”. “A Pompea, esempio illuminante di Amore Materno”. Leo Club Formia.

- 07/02/1996, Villaggio Don Bosco – Formia. 1° Memorial “Giovanni Di Nucci”. “Dall’A.I.L.U. a Giovanni, affinché la sua sofferenza terrena possa farci comprendere il dono della vita”. Abbigliamento Vittoria.
- 09/03/1996, Premio internazionale “La Mimosa” XI Edizione. “La giuria conferisce il premio a Pompea Centola per il suo impegno umanitario”. Comune di Minturno e Italia Nostra.
- 13/04/1996, Formia. Concerto Musicale “Ricordando Giovanni Di Nucci” dell’Associazione Musicale “La Nuova Idea”. – “Sei sempre nel nostro cuore”. L’associazione musicale “La Nuova Idea”.– “L’A.I.L.U. ti ricorda con amore”.L’.A.I.L.U.
- 16/2/1997, Villaggio Don Bosco – Formia. Inaugurazione 2° Memorial “Giovanni Di Nucci”. “All’A.I.L.U. Nessuno muore sulla Terrà finché vive nel cuore di chi resta”. I partecipanti.
- 11/05/1997, Formia. 2° Memorial “Giovanni DI Nucci”. “A Giovanni Di Nucci: amarti è stato facile, dimenticarti è impossibile”. Interbancaria Investimenti (gruppo BNL).
- 07/02/1998, Formia. Inaugurazione 3° Memorial “Giovanni Di Nucci”. “Il ricordo di Giovanni sia simbolo di unione e collaborazione solidale”. A.I.L.U., Villaggio Don Bosco, Comune di Formia, D.L.F. Formia, CO.VO.GE.SE., Amici di Giovanni Di Nucci, TROISI, DELLE DONNE, Gomme, IL TARTUFO, TROIANO, Torrefazione OLIVA, LA COMUNE, LA COMETA, LA VILLETTA, PREMIUM FORTE.
- 01/09/2002, Formia. 9a Manifestazione “Disabilità nella Città”, indetta dall’ANMIC. Riconoscimento “L’uomo per gli altri”: “A Salvatore Di Nucci, per le sue attività per gli altri”. Comitato Provinciale A.N.I.C.I.
- 26/02/2004, Formia. “A Pompea Centola, per la sua forza e solidarietà”. Comitato Provinciale dell’Associazione Nazionale Invalidi Civili e Cittadini Anziani A.N.I.C.I.

- 15/07/2004, Formia. Premio “Io per gli altri” Anno 2004. “Ai coniugi Salvatore e Pompea Di Nucci, con l’A.I.L.U., a servizio di coloro che soffrono a causa di malattie gravi, con solidarietà trasparente”. La Comunità Emmanuel, Fraternità dell’Incarnazione di Formia.
- “Disabilità nella Città” al Villaggio Don Bosco di Formia. Ad Erasmo Di Nucci – “L’uomo per gli altri” Anno 2006, per le sue attività sociali e di solidarietà. Il Responsabile della manifestazione: Mario Bianchini.
- 09/12/2006, Formia. “L’Associazione Commercianti in collaborazione con Telethon ringrazia Erasmo Di Nucci per le sue attività sociali”.
- 28/02/2007, Latina. “Il Comitato Telethon Fondazione Onlus ringrazia A.I.L.U. Formia per l’impegno a favore della ricerca scientifica sulle malattie genetiche”. Il Presidente Susanna Agnelli.
- 2012, Comune di Formia – Assessorato Politiche Sociali – Premio Cittadino Solidale 2012: “Alla Memoria di Salvatore Di Nucci, Presidente dell’A.I.L.U.”. L’Assessore alle Politiche Sociali Dr. Giuseppe Treglia e il Sindaco di Formia Sen. Michele Forte..
- Novembre 2012 . “La Fondazione Telethon ringrazia Salvatore Di Nucci (*alla memoria*) per l’amicizia, l’onestà, la dedizione e l’impegno profuso a favore della ricerca scientifica per la cura delle malattie genetiche. Il Vice Presidente Omero Toso.
- 9 Febbraio 2018, Roma. Uniamo Onlus, in occasione di Rare Disease Italy, riconosce all’A.I.L.U. l’impegno trentennale in cui si è contraddistinta l’attività associativa con l’augurio che possa continuare a contribuire allo sviluppo delle politiche sociali, socio-sanitarie e di sanità pubblica a favore della comunità dei malati rari.

Altre attività, anche se non riportate, vengono effettuate, in virtù dell’adesione dell’A.I.L.U. ad altri organismi.