

Obiettivi



Gli scopi dell'A.I.L.U.

L'Associazione si prefigge:

- Far conoscere con ogni mezzo le leucodistrofie e più in generale le patologie rare.
- Fornire informazioni e sostegno ai malati e le loro famiglie, riunire i malati, e stabilire e coordinare una rete di comunicazione tra loro.
- Curare i contatti con Enti Pubblici e Privati e con le associazioni che si occupano di disabilità o altre malattie simili, anche per l'applicazione delle leggi sanitarie esistenti e/o crearne di nuove più rispondenti alla realtà dei "deboli".
- Volgere azioni di stimolo per lo studio dei farmaci per le patologie rare e per l'istituzione di centri di assistenza sanitaria, psicologica e sociale.
- Promuovere e sostenere le ricerche mediche e assistenziali.
- Favorire la formazione e l'aggiornamento di operatori sanitari medici e sociali, anche nell'ambito di attività assistenziali già organizzate.
- Oltre alla prevenzione, intende sensibilizzare

attraverso convegni e seminari rivolti a pazienti, a famiglie e personale specializzato; a livello territoriale (Regione Lazio) svolge conferenze scolastiche sulla procreazione consapevole, le malattie rare e le tematiche dell'handicap.

- In merito alla ricerca scientifica, sostiene borse di studio e/o supporta la ricerca di altre istituzioni.
- Punta ad una maggiore tutela e assistenza dei malati, anche aderendo ad altri organismi: aderente ad Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), aderente ad Eurordis (Organizzazione Europea Malattie Rare), associazione amica di Telethon, ed è in contatto, tra l'altro, con l'[AIALD \(Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia\)](#).