

L.N.D. Famiglie Italiane
Associazione di volontariato per la lotta alla Lesch-Nyhan
Sede legale: Via Giovanetti 15-20 16149 Genova
Codice fiscale: 95145920104

VERBALE DELLA ASSEMBLEA DEI SOCI

Il giorno 18 Aprile 2015 alle ore 15.00 presso la sala Darsena dell'Hotel Columbus, Via Milano 63, 16125 Genova. si è riunita , in seconda convocazione, l'Assemblea dei Soci per discutere e deliberare sul seguente

ordine del giorno:

- 1) Approvazione bilancio consuntivo anno 2014.
- 2) Approvazione bilancio preventivo anno 2015.
- 3) Relazione della Presidente e del Direttivo uscenti sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2015.
- 4) Elezione dei componenti del Consiglio Direttivo
- 5) Approvazione iscrizione dei nuovi soci
- 6) Fissazione quote associative
- 7) Varie ed eventuali.

La Presidente constata e fa constatare al Sig. Michele De Scisciolo, chiamato a fungere da segretario, la validità dell'assemblea per la presenza di 23 soci di cui 4 in delega e 6 collegati in teleconferenza.

Risultano presenti:

Sono presenti, come uditori, anche altri familiari e simpatizzanti.

La Presidente relaziona che i soci

hanno fatto sapere di essere impossibilitati a partecipare.

1. La Presidente apre la discussione sugli argomenti all'ordine del giorno e dà la parola al segretario tesoriere che presenta e illustra il bilancio consuntivo 2014

APPROVAZIONE BILANCIO CONSUNTIVO ANNO 2014

L'esercizio 2014 si chiude con un avanzo di gestione del tutto inaspettato, che va oltre ogni previsione che si poteva fare all'inizio dello scorso anno: euro 28.101,76.

Nel dettaglio gli introiti sono stati:

-	Quote associative	Euro	380,00
-	Donazioni di Soci	"	315,00
-	Donazioni di terzi	"	16.054,48
-	Contributi Pubblici	"	2.964,34
-	Raccolte di solidarietà	"	193,00
-	Donazioni per eventi sportivi	"	8.476,79

-	Vendita merchandising	“	6.147,85
-	Interessi Attivi	“	0,02
-	Arrotondamenti	“	0,12

Per un totale di Euro 34.531,60

Le spese sostenute sono state:

-	Spese di cancelleria	Euro	19,40
-	Spese postali	“	112,65
-	Spese stampati e mat. propag.	“	74,51
-	Acquisto merchandising	“	3.185,40
-	Spese di Assicurazione	“	222,00
-	Spese consulenza	“	592,80
-	Rimborsi spese volontari	“	294,30
-	Spese bancarie	“	137,88
-	Spese integrazione malati LN	“	993,00
-	Spese varie	“	797,90

Per un totale di Euro 6.429,84

Avanzo di gestione 2014 Euro 28.101,76

Le Donazioni di terzi sono al primo posto nei ricavi con 16.054,48 euro; abbiamo ricevuto donazioni per ogni occasione: compleanni, battesimi, matrimoni, anniversari, in memoria di defunti, feste (Le Salamelle, la Straceriano, tutti i nostri mercatini), società sportive, contributi per l'acquisto della carrozzina da corsa.....

Il secondo posto lo hanno raggiunto le Donazioni per eventi sportivi: 8.476,79 euro grazie alla partecipazione dei nostri volontari atleti al Tor des Geants.

Il terzo posto lo hanno ottenuto le Vendite di Merchandising: 6.147,85 euro grazie alle vendite di gadget e magliette nei vari mercatini, senza dimenticare il secondo libro del nostro scrittore Michele “Il Principe Michele contro l'orco Badabada”.

L'ultima segnalazione va fatta per i Contributi Pubblici, che grazie al 5x1000 degli anni 2011 e 2012 hanno portato nei nostri conti dall'Agenzia delle Entrate 2.964,34 euro.

Tra le spese che, a parte l'Acquisto di Merchandising di 3.185,40 euro, sono tutte di importi molto bassi, è stata inserito un nuovo conto, Spese integrazione malati LN: vi sono confluite le spese di partecipazione alla maratona di Roma di [REDACTED] e le spese di vitto e alloggio sostenute per la partecipazione di alcune famiglie alla Mezza maratona di Genova. In questo stesso conto quest'anno confluiranno, oltre a un contributo per le spese sostenute per la partecipazione alla Mezza maratona di Genova di quest'anno, anche le spese per la realizzazione della carrozzina da corsa e le spese per l'acquisto di un montascale per la famiglia [REDACTED]

Se analizziamo lo Stato Patrimoniale nel Bilancio 2014 è stato creato un Fondo cassa Milano di 150,00 euro per agevolare le future manifestazioni della Straceriano, ed inoltre è stato creato il conto Banco Sella Pay Pall il cui saldo è la rimanenza delle donazioni fatte con questo strumento e non ancora girate nel conto corrente ordinario della stessa banca.

Nelle passività trovate il conto Debiti diversi per 333,97 euro, dovuti in parte a ritenute d'acconto sulle fatture del nostro consulente [REDACTED], ritenute che vanno versate all'Agenzia Delle Entrate il mese successivo al pagamento delle fatture stesse, e in parte alla ripartizione delle vendite dei libri di Michele il cui ricavato va suddiviso tra noi e Michele per il primo libro e tra noi, la Tumaini e Michele (fino alla copertura delle spese di pubblicazione da lui sostenute) per il secondo libro.

Per ultimo un cenno sul conto Fondo progetto Ricerca strategie Psico-educative: nell'assemblea dello scorso anno era stata approvata la destinazione di euro 18.000,00 a detto fondo quale tranche del primo anno del suddetto progetto, anno che partiva da aprile 2014 e terminava a dicembre 2014, e il saldo a fine anno di questo conto è di 5.021,95 euro. Questo progetto non solo prosegue ma anzi ha subito un forte ampliamento, la presidente lo illustrerà in seguito, e pertanto, in sede di Assemblea Generale, in ottemperanza delle norme vigenti in materia, si propone di destinare l'Avanzo di Gestione 2014 interamente al Fondo Progetto Ricerca strategie psico-educative.

Il bilancio consuntivo e la destinazione dell'Avanzo di Gestione sono approvati all'unanimità

2. Prende nuovamente la parola il Tesoriere che illustra il preventivo per l'anno 2015

APPROVAZIONE BILANCIO PREVENTIVO ANNO 2015

La previsione degli introiti nel dettaglio è la seguente:

- Quote Associative	Euro	400,00
- Donazioni di Soci	"	300,00
- Donazioni di terzi	"	15.000,00
- Contributi pubblici	"	2.000,00
- Raccolte di solidarietà	"	200,00
- Donazioni per eventi sportivi	"	7.000,00
- Vendita Merchandising	"	6.000,00

Per un totale di Euro 30.900,00

La previsione delle spese da sostenere è di:

- Spese di cancelleria	Euro	100,00
- Spese postali	"	100,00
- Spese stampati e mat. propag.	"	200,00
- Acquisto Merchandising	"	3.000,00
- Spese di Assicurazione	"	250,00
- Spese consulenza	"	700,00
- Rimborsi spese volontari	"	300,00
- Spese bancarie	"	150,00
- Adesione altre associazioni	"	100,00
- Spese integraz. Malati LN	"	13.000,00
- Spese varie	"	500,00

Per un totale di Euro 18.400,00

Avanzo di gestione previsto 2015 Euro 12.500,00

Il bilancio preventivo è approvato all'unanimità.

3. La Presidente legge e commenta la relazione sulle attività promosse nell'anno trascorso e sulle prospettive per il 2015, già vista e preparata insieme al direttivo, che segue in allegato, e invita i presenti a fare eventuali proposte e commenti.

Intervengono, tra gli altri, i soci [redacted] e [redacted].

[redacted] sottolinea, vista la ampiezza dei nuovi compiti e attività che ha sviluppato l'associazione, la necessità, già richiamata da lui nelle scorse assemblee, di rinforzare la ricerca e l'attivazione di nuovi volontari, perché il carico non si accumuli sulle stesse

persone e si perda poi la possibilità di portare a compimento tutto quello che stiamo vedendo crescere. Alla sottolineatura di [REDACTED], sul fatto che l'idea di proporre delle sezioni regionali è proprio nella direzione di dividere il lavoro e far crescere i volontari, interviene anche [REDACTED] che, oltre a presentare brevemente il progetto del convegno a Siena per medici e ricercatori sulla LND, afferma che creare una sezione Toscana potrebbe tornarle utile anche nei suoi contatti organizzativi.

Il socio [REDACTED] si offre come volontario a curare la produzione e la diffusione del Notiziario associativo, con l'entusiastico appoggio di tutti i presenti.

La Presidente inserisce un approfondimento, allegato alla sua relazione, in merito all'espansione del Progetto di ricerca "Strategie psicoeducative efficaci per la comprensione e la gestione dei comportamenti Lesch-Nyhan"

Durante la relazione e gli interventi, la connessione della teleconferenza presenta dei problemi e alcuni i soci collegati perdono il contatto.

I presenti e i connessi, comunque in maggioranza assoluta, approvano la relazione e i programmi all'unanimità.

4. Come annunciato nella Relazione, si passa alle votazioni per il rinnovo del consiglio direttivo: nessun nuovo candidato si è proposto e i presenti esprimono la volontà di confermare in carica per i prossimi tre anni i consiglieri uscenti. All'unanimità sono confermati Cristina Calbucci, Michele De Scisciolo, Monica Iacovino, Paola Mazzuchi e Vanna Micheli, che durante il loro primo direttivo, che è convocato per il 27 aprile prossimo, provvederanno a eleggere Presidente, Vicepresidente e Segretario – Tesoriere come previsto dall'art.10 dello Statuto dell'associazione.
5. La Presidente chiede all'assemblea la ratifica dell'iscrizione dei 9 nuovi soci, già presentati nella relazione. L'assemblea approva all'unanimità.
6. Sono confermate le quote associative deliberate nella scorsa assemblea del 2014 con voto unanime
7. Non vi sono proposte di discussione nelle varie.

Alle ore 16 nessuno avendo chiesto ulteriormente la parola, la Presidente, dichiara chiusa la riunione.

La Presidente

Il Segretario

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Consuntivo attività 2014

La relazione di quest'anno parte dall'aspetto che negli scorsi anni era citato in fondo e in modo marginale rispetto ai temi della *ricerca*, degli *eventi mediatici*, della *raccolta fondi* e che invece quest'anno mi sento di mettere al primo posto in assoluto: grazie all'attivo contributo personale di Cristina e di Monica devo dire che quest'anno è creciuto qualitativamente il contatto fra le famiglie e, grazie al contributo di ciascun papà, mamma, sorella, fratello è cresciuto il dialogo e la capacità di essere associazione che persegue l'ambizioso progetto di non far sentire SOLA nessuna famiglia colpita da LND.

La prima notizia è quindi quella dell'accoglienza di nuove famiglie e nuovi soci, per cui chiedo, non solo la ratifica formale dell'assemblea, come prevede lo Statuto, ma un grande e caloroso applauso di benvenuto. La crescita dell'associazione in questo senso vede il contatto ritrovato con famiglie LN, anche non associate e il rinforzo dei momenti di auto aiuto, comuni con le teleconferenze e dal 2015 anche con WhatsApp, personalizzato fra una famiglia e l'altra nello scambio di informazioni, consigli o semplicemente solidarietà e sostegno nei momenti difficili.

Il bilancio del calore umano che ciascuno ha voluto trasferire all'altro percorrendo l'Italia, dalla Sicilia alle Alpi in una corrente di affetto, attenzione e amicizia non è quantificabile in grafici o in numeri, ma sappiamo che è prezioso e solido.

Voglio quindi iniziare quest'assemblea con un GRAZIE a tutti, di cuore per esserci e per avere fatto del 2014 un anno straordinario per l'associazione.

Chiederò formalmente la ratifica dell'ingresso dei nuovi 9 soci:

Il 2014 è stato comunque un anno elettrizzante anche per tutti gli altri aspetti

LA RICERCA

È iniziato con il nostro incontro con il Prof. Percudani e il suo team a Parma, è l'anno in cui sappiamo si sta lavorando, con un supporto Telethon e questa è una garanzia e speriamo una promessa, al progetto *Sviluppo di una terapia enzimatica per la sindrome di Lesch-Nyhan* di cui abbiamo qui in visione il poster riassuntivo e di cui vi darò poi dettagli esplicativi.

Il lavoro svolto a Siena "Sperimentazione pre-clinica di analoghi dell'**Immucilina-G** come inibitori della PNP per la terapia della malattia di Lesch-Nyhan: studi preliminari in vitro." non è archiviato, ma è in attesa di proseguire e magari, chissà di confluire nel lavoro per un progetto di terapie alternative.

L'avvio del progetto di Ricerca su "**Strategie psico-educative efficaci per la comprensione e la gestione dei comportamenti Lesch-Nyhan**" ci ha visti impegnatissimi e non solo dal punto di vista economico: in questo dobbiamo ringraziare l'impegno e la disponibilità delle tre famiglie che hanno e stanno accogliendo le psicologhe, reclutate dell'associazione con l'indispensabile, insostituibile e preziosissimo lavoro personale della dottoressa Schiaffino. Lavoro davvero "impagabile": come membro del Comitato scientifico la dottoressa ha dato e dà tempo, disponibilità, competenza professionale in modo totalmente gratuito. Il lavoro è in corso: la raccolta di preziosissimo materiale da studiare e analizzare è abbondante e sorprendente e sono sicura che i risultati saranno veramente utili per i nostri bambini e i nostri ragazzi. Proprio per i risultati che si stanno conseguendo e grazie alla forza economica che è arrivata dalle attività di cui parlerò più avanti, il gruppo di lavoro, stimolato anche dalle osservazioni della dottoressa Di Rocco del Gaslini, ha realizzato un nuovo progetto di **espansione della ricerca** che è partito nel febbraio 2015 e di cui vi parlerò nelle prospettive.

Vorrei mettere nel capitolo "ricerca" anche l'accordo realizzato nel settembre 2014 con Telethon **TNGB (Network Telethon di Biobanche Genetiche), per la gestione del materiale biologico delle nostre famiglie**. È convinzione del Direttivo che l'avanzamento della ricerca debba avvenire nel massimo rispetto dei nostri bambini e dei nostri ragazzi che devono essere tutelati nella privacy, ma anche nel non dover ripetere prelievi inutili e stressanti.

Il lavoro con il Centro Nazionale Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità a Roma per la costituzione di un **REGISTRO NAZIONALE** della malattia di Lesch-Nyhan, presso di loro è proseguito tutto l'anno, fino a giungere alla costruzione di una piattaforma, attualmente di 28 pagine in rielaborazione dopo la supervisione del nostro Comitato Scientifico.

Il lavoro fatto è stato tanto, quello che resta da fare è ancora notevole, ma confidiamo di andare avanti per dare alle famiglie un vero punto di riferimento nazionale per tutti i bisogni dei nostri ragazzi.

SENSIBILIZZAZIONE E RACCOLTA FONDI

Per quanto riguarda gli eventi mediatici nel 2014 abbiamo inserito, nell'ambito della giornata delle Malattie Rare la presentazione del libro "Il Principe Michele", avvenuta a Saronno presso la libreria Pagina 18, di cui è stata fatta una ristampa sempre a metà costo e ricavo. Nello stesso mese di febbraio l'associazione è stata invitata all'evento costruito dall'AVIS di Abbiategrasso "Salamellando" il cui ricavo è stato in parte destinato all'associazione stessa.

Le famiglie del nord d'Italia sono state invitate a partecipare al week end di Genova, in concomitanza con la Mezza Maratona: è stato un week end con gita in battello, visita all'acquario e cena insieme che ha coinvolto 5 famiglie. Due ragazzi hanno corso i 21 Km spinti dai Maratonabili.

Per l'occasione l'associazione ha allestito un suo gazebo in Piazza De Ferrari (una delle più centrali e note) con 4 giorni di sensibilizzazione e merchandising.

Anche nella partecipazione alla Straceriano per il 2014 la presenza si è realizzata con un gazebo dedicato e con la presentazione del libro "Il Principe Michele" nella sala dell'asilo Comunale.

A giugno a Genova altra presenza con gazebo e merce alla Festa dello sport.

Per tutte queste manifestazioni l'associazione ha lanciato anche una nuova T shirt di cotone con la scritta "Facciamo correre i sogni" e un disegno che richiama la favola del Principe Michele che, con le magliette tecniche da corsa, sono state fonte di raccolta fondi e, insieme, visibilità. In occasione di Vivicittà, hanno destinato l'importo di € 3.120,16 a copertura parziale dell'acquisto di n. 1 carrozzina da corsa a tre ruote a favore di LND Famiglie Italiane Onlus (preventivo costo totale € 5.720,00 IVA INCLUSA). L'associazione ha colto questa occasione per il suo piccolo progetto sperimentale di integrazione: la sfida di costruire una carrozzina da corsa "a misura" di L-N, per rendere concreto e visibile il sostegno alle manifestazioni sportive anche da parte dei nostri ragazzi volontari e sponsor e tradurre in vita lo slogan "correre per loro e correre con loro" che in questi anni è stato coniato in diverse occasioni di sensibilizzazione.

La carrozzina è qui a disposizione per studiarne l'adattamento a più ragazzi.

I volontari atleti hanno affrontato altre gare come la Transvulcania, ma l'evento clou del 2014 è stata la partecipazione, insieme all'associazione dei Maratonabili, al Tor des Géants.

L'evento ha avuto un grosso impatto mediatico, con la presenza, ancora attiva, nel sito del Tor del nostro link, di una pagina dedicata, dei filmati youtube con migliaia di visualizzazioni, ma soprattutto è stato un momento significativo ed entusiasmante poiché ha reso possibile la partenza, insieme ai GIGANTI del Trial, di nostri ragazzi L-N.

La collaborazione, l'aiuto e il sostegno del gruppo dei MaratonAbili si è dimostrata preziosa e fondamentale anche perché grazie a loro la nostra associazione è stata presentata alla FONDAZIONE FRATINI: la Presidente e la prof. Vanna Micheli in quanto membro sia del Comitato scientifico che del Direttivo, hanno incontrato nell'autunno del 2014 la dirigenza dell'Associazione Fratini che si occupa di sostenere con iniziative benefiche progetti di associazioni piccole e spesso poco finanziate. A loro abbiamo proposto il sostegno per il 2015 dell'espansione del Progetto Strategie.

Nelle varie località è importante stringere alleanze con altre realtà di volontariato e chiedere lo spazio per far emergere anche il nostro piccolo, ma indispensabile impegno a favore della vita migliore di ragazzi così complessi.

È nostra volontà quindi, con le forze che possiamo, promuovere, oltre a nuovi e costanti momenti di auto aiuto fra le famiglie di tutta Italia, l'appoggio e la presenza a momenti di festa e iniziative culturali che allarghino i nostri sostenitori e facciano conoscere le nostre aspettative.

Nel 2014 grazie soprattutto al lavoro dei soci lombardi, sono state contattate e coinvolte realtà di volontariato che ci hanno aiutato economicamente e organizzativamente: PALLAVOLO OLIMPIA, INTER CLUB SOLARO, RESPIRO DI ALICE.

Nel dicembre del 2014 è stata infine presentata la seconda fiaba scritta da Michele. La spesa della realizzazione del libro è stata a carico dell'autore che ha comunque voluto anche questa volta destinare la metà dei proventi all'associazione LND. Poiché l'altra metà è invece destinata all'associazione TUMAINI che si occupa di promuovere la salute in Tanzania, anche con questa associazione genovese si è stabilita un'alleanza, per la promozione della diffusione del libro.

Anche quest'anno l'associazione ha partecipato a mercatini regionali in occasione del Natale.

RETI ASSOCIATIVE

Vanna Micheli conferma la sua disponibilità a fare da collegamento con Eurordis, la rete delle associazioni di malattie rare europee a cui siamo associati.

In autunno è stata ufficialmente iscritta al Registro delle associazioni di Parigi la Federazione Europea LND, con un Direttivo composto dai Presidenti delle associazioni nazionali italiana e spagnola e membri delegati dall'associazione francese, dal gruppo delle famiglie inglesi e dal gruppo di lingua tedesca che comprende svizzeri, austriaci e tedeschi. La Federazione sta muovendo i primi passi e probabilmente nell'aprile del 2016 avremo a Londra il primo Convegno Scientifico europeo.

La nostra associazione ha invece lasciato la Consulta Nazionale Malattie Rare per evitare di disperdere le poche energie con una realtà ancora troppo poco incisiva e puntare alla presenza sui territori, oltre che in Europa. Per lo stesso motivo non è ancora stata presa in considerazione l'ipotesi di federarsi con Uniamo, l'altra Federazione di associazioni italiana, certamente più attiva.

Programma e previsione per il 2015

Ricerca: quest'anno vedrà la conclusione delle osservazioni dei bambini inclusi nel primo progetto che sta aprendo nuovi orizzonti di comprensione della malattia e, come anticipato nel consuntivo, l'inizio della espansione del Progetto stesso.

Progetto "Strategie" e sua espansione.

Un discorso a parte merita la gestione, anche economica del progetto di ricerca sostenuto dalla nostra associazione dal maggio 2014 e che ci vedrà impegnati anche nel 2016.

L'abbondanza di materiale raccolto, ma soprattutto l'abbondanza di spunti di riflessione per una nuova comprensione e descrizione della malattia, insieme alla fortunata occasione di sostegno economico su questo progetto offertaci dalla associazione Fratini, ci hanno fatto prendere la decisione di avvalerci della collaborazione di una ulteriore professionista che, affiancandosi con le altre due, in regime di partita IVA (avendo noi constatato che l'erogazione di borse era svantaggiosa per entrambe le parti) e di espandere il lavoro con l'osservazione dello sviluppo di due bambini sotto i tre anni e con l'intervista semi strutturata a 6-8 ragazzi grandi.

La spesa del progetto, che non ha poi avuto supporto dalle FS, è gravata, oltre che dalla logica e doverosa retribuzione alle professioniste, dalle trasferte continue che, con la espansione, prevedono anche pernottamenti fuori sede e ovviamente relativo rimborso spese.

Uno dei nuovi bambini vive a Roma, mentre per le interviste le nostre collaboratrici si recheranno in Piemonte, in Lombardia, in Toscana, in Emilia Romagna, ancora a Roma, in Campania cercando di ottimizzare le spese ed eventualmente raggruppare in un week end osservazioni e interviste vicine.

La preparazione dei questionari, la rielaborazione e la valutazione, le ore di lavoro in équipe per il confronto, l'analisi, la scelta, la elaborazione del materiale audiovisivo al fine di arrivare anche ad un prodotto condivisibile per illustrare strategie valide o, invece, atteggiamenti e modalità scatenanti comportamenti rischiosi, saranno retribuite anche come tempo al di fuori delle osservazioni.

E' per me difficile un preventivo preciso: comunque vedendo l'ampiezza del lavoro, la straordinarietà dello stesso (continuo a constatare come manchi nella letteratura scientifica un lavoro simile tranne quello condotto nel 1992-1994 negli USA e non più ripreso...) con il Direttivo, riteniamo importante proseguire nel sostegno, aperti ad adeguamenti eventuali, con la speranza di arrivare a risultati già condivisibili nell'incontro che, come segnalato dalla dott. Micheli, ci sarà a Siena, promosso dall'Università stessa, per fare il punto sulla Malattia L-N con i ricercatori, anche dall'estero, il 15 dicembre.

Ovviamente siamo d'accordo con l'équipe di lavoro che, a secondo delle disponibilità di cassa, limiteremo il numero delle osservazioni sul campo e il numero dei ragazzi da intervistare. Sul progetto presentato all'associazione Fratini abbiamo indicato 6-8 ragazzi e il totale di casistica osservata potrebbe così salire a 13-14 soggetti.

Abbiamo concordato 25€ all'ora per le ore eccedenti il "pacchetto" del singolo bambino che abbiamo nel primitivo progetto calcolato in 500€ forfettari al mese. Abbiamo preventivato che l'intero progetto dovrebbe costarci quest'anno 30000€, spese che potrebbero essere coperte dalla donazione Fratini, più l'avanzo di gestione del 2014 e potrebbe restare ancora un fondo abbastanza consistente per concludere nel 2016 il progetto, prevedendo anche la produzione di materiale multimediale e la condivisione della ricerca anche in ambito internazionale.

I viaggi e i pranzi e cene sono ovviamente variabili. Cerchiamo sempre di prenotare in anticipo per usufruire di offerte speciali, di alloggiare in B&B, ma ritengo dobbiamo dare un trattamento dignitoso al gruppo di lavoro veramente qualificato.

La conclusione di tutto questo lavoro che ci ha visto reclutare la nuova collaboratrice psicologa, disposta agli spostamenti e alle trasferte brevi, è prevista per il 2016.

È intenzione dell'associazione favorire il rafforzamento della rete italiana di quanti sono impegnati, ricercatori, operatori o medici, intorno alla malattia di Lesch-Nyhan, sostenendo per quanto è possibile i membri del Comitato Scientifico e i collaboratori in un percorso di scambio di saperi perché si arrivi quanto prima a protocolli di cura e di assistenza comuni e riconosciuti.

Sarà quindi cura della Presidenza mantenere i contatti con i ricercatori, italiani o all'estero.

Proseguirà anche l'impegno con il CNMR per la costruzione del Registro Nazionale della Malattia di Lesch-Nyhan, la cui elaborazione, come detto, è in stato di avanzamento.

Promozione dell'integrazione: nell'anno in corso il Direttivo e la Presidenza continueranno a sostenere e promuovere tutte quelle attività e azioni che favoriscono l'integrazione dei ragazzi L-N, la loro presenza nelle attività associative, il superamento di barriere, come l'acquisto della carrozzina da corsa, il sostegno alla presenza delle famiglie ai momenti di sensibilizzazione, sportivi o culturali, la promozione e la diffusione delle fiabe di Michele, l'agevolazione, anche economica, nei limiti delle possibilità, per l'acquisto di strumenti e ausili come il finanziamento per l'acquisto di un montascale di cui si è parlato nei preventivi di spesa.

Sensibilizzazione e raccolta fondi: anche quest'anno è prevista, dopo la partecipazione alla Giornata delle Malattie Rare a Saronno il 28 Febbraio, oltre alla partecipazione alla Mezza Maratona di Genova, la presenza alle feste dello sport in cui ci sarà dato spazio (come a Ceriano Laghetto il 3 Maggio), la partecipazione al ANDERSEN FESTIVAL E PREMIO LETTERARIO - EDIZIONE 2015 a Sestri Levante con le favole di Michele Cargioli e la partecipazione al Tor des Géants.

Tutte le famiglie e i soci, anche di altre Regioni, possono proporre iniziative sia culturali che sportive, sempre passando attraverso il Direttivo per un coordinamento comune e una gestione sicura e trasparente.

Sezioni regionali: poiché in molte Regioni i vari centri per il volontariato offrono spazi e sostegno per le iniziative di cui sopra alle associazioni onlus iscritte nei loro registri, qualora riuscissimo a trovare tempo, spazio e volontari potremmo pensare per il 2015 alla costituzione di sezioni regionali dell'Associazione con una possibilità di decentrare l'organizzazione di qualche evento. Nel caso si sviluppasse queste possibilità il Direttivo appronterà un Regolamento per semplificare le autonomie e le responsabilità delle sezioni.

Rari non vuol dire soli: Proseguirà nel 2015 il lavoro di scambio di informazioni e condivisione di sentimenti fra le persone delle famiglie L-N, attraverso il sito (più di 5000 visite all'anno) che vuole restare la bacheca sempre aggiornata per le iniziative e le notizie, ma anche attraverso il notiziario, il gruppo WhatsApp, le teleconferenze periodiche, la vita associativa si configura "a distanza", ma solo geograficamente. Questo ci permetterà di conoscerci sempre più e di costruire nel tempo una vera possibilità di scambio di ruoli e di competenze e un eventuale allargamento del direttivo.

Rinnovo/conferma del direttivo.

Nell'assemblea 2015 sono previste le votazioni per le cariche sociali. Secondo lo Statuto (che è sempre visibile e scaricabile dal sito) l'assemblea elegge/riconferma i membri del Direttivo che nella loro prima riunione eleggono/riconfermano, presidente, vice presidente, Segretario/Tesoriere.

Tutti i membri dell'attuale direttivo hanno dato la loro disponibilità.