***ASSOCIAZIONE* ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

A.I.S.L.A ONLUS

Sede in Via Clefi 9 – 20146 MILANO

Relazione sulla gestione del bilancio al 31.12.2009

L'esercizio chiuso al 31/12/2009 riporta un risultato positivo pari ad **Euro 144.738,23= (centoquarantaquattromilasettecentotrentotto//23=)**

Condizioni operative e sviluppo dell'attività

Le finalità dell'Associazione sono:

a) Promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica, garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
b) Stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla sclerosi laterale amiotrofica al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
c) Sollecitare le Autorità competenti perché provvedano con rapidità e accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguate ai malati di sclerosi laterale amiotrofica e la necessaria assistenza ai familiari;
d) Promuovere e sostenere anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della sclerosi laterale amiotrofica;
e) Promuovere e organizzare percorsi di formazione professionale del personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito della sclerosi laterale amiotrofica;
f) Informare i malati, i loro familiari e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia, sulle possibilità di cura e di assistenza;
g) Promuovere la presenza sul territorio di referenti dell'Associazione così da costituire delle rappresentanze locali tra i Soci vicino agli ammalati e favorire il nascere di gruppi di supporto per loro e le famiglie;
h) Promuovere e contribuire alla raccolta ed all'elaborazione dei dati epidemiologici su base regionale, nazionale ed internazionale, in collaborazione con le Istituzioni preposte;
i) Aderire ad organismi regionali, nazionali ed internazionali che si occupano di sclerosi laterale amiotrofica per meglio conseguire gli scopi sociali;
j) Promuovere la raccolta di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura, e concludere tutte le operazioni necessarie ed utili per il conseguimento dei fini statutari.

L'attività viene svolta a livello Nazionale presso la Sede di Milano, Via Clefi n. 9 e presso la sede Amministrativa di Novara, Viale Roma n. 32 e attraverso le n. 51 Sezioni AISLA Locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

Andamento della gestione

Andamento economico generale

La crisi economica nel corso del 2009 ha fatto sentire il suo effetto anche nel Terzo Settore; secondo un'indagine condotta dall'Istituto Italiano delle Donazioni, ben il 37% delle organizzazioni non profit, infatti ha registrato una flessione nella raccolta fondi rispetto all'anno precedente.

Andamento della gestione nei settori in cui opera l'Associazione

Anche AISLA Onlus, ha risentito di questo periodo di crisi. Infatti rispetto al 2008 le Entrate sono risultate ridotte di circa il 12%. Seppure in lieve calo, l'attività di raccolta fondi è da considerarsi positiva soprattutto grazie a due voci importati:

1) **proventi derivanti dal 5x1000** - con la somma di Euro 252.604,79= derivanti dall'Unico 2007/Redditi 2006;

2) **contributo straordinario "Lascito Magda Cavallo"** con la somma di Euro 100.000,00=;

che hanno consentito alla nostra Associazione nel corso del 2009, unitamente agli altri proventi raccolti, di svolgere - in osservanza allo Statuto Sociale - le linee guida dettate dall'Assemblea Ordinaria dei Soci, in particolare:

- Sostenere molteplici attività di assistenza e sostegno a supporto dei nostri Associati: attraverso distribuzione in comodato gratuito (incluse le prove e l'assistenza) dei comunicatori ad alto contenuto tecnologico – l'invio delle tabelle alfabetico/simboliche per la comunicazione – distribuzione gratuita di programmi informatici su cd-rom - supporti economici alle famiglie per progetti di badantato, servizi di trasporto, e contribuiti per l'acquisto di ausili per la mobilità;
- Proseguire le nostre attività di rapporto con le Istituzioni a livello Nazionale Ministeriale con la partecipazione attiva al Tavolo Tecnico per Salute e Disabilità ed Consulta Ministeriale per le malattie neuromuscolari gravi-progressive, presieduta dal nostro Presidente Mario Melazzini;
- Proseguire le attività di con le Istituzioni Regionali attraverso la proposizione e creazione di percorsi assistenziali per le persone affette da SLA; ed ancora portanti lo stanziamento di assegni di cura per i caregiver che assistono a domicilio pazienti SLA ad alta complessità assistenziale;
- Rafforzare e migliorare sempre più l'attività del nostro Centro di Ascolto per la SLA, , con le figure tre neurologi, di un pneumologo, di un fisiatra, di uno psicologo, un esperto degli ausili per la comunicazione e e dell'esperto della presa in carico domiciliare per dare risposte adeguate sulla gestione di persone con SLA garantendo così la presenza di un professionista presente in Associazione ogni giorno alla settimana;
- Organizzare incontri di formazione, convegni di aggiornamento e momenti di sensibilizzazione su tutto il territorio Nazionale promossi da AISLA – anche con crediti ECM ed i corsi di formazione avviati nel corso dell'anno:

  - 1°, 2° Corso di Formazione per Assistenti familiari di pazienti affetti da malattie neurologiche avanzate ed inguaribili (70 partecipanti) ed è stata avviata la 3° edizione (45 partecipanti);
  - Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti, psicologi - di alcune RSA milanesi (25 partecipanti);
  - Corso per equipe multidisciplinare presso il Centro di riabilitazione "Fondazione Maugeri" di Milano (12 partecipanti);
  - Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti, Educatori Professionali presso l'Istituto Don Orione di Genova (15 partecipanti);
  - Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti (18 partecipanti) – Cooperativa ADI Mosaico Milano;
  - Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti (21 partecipanti) – ASL Varese e Cooperative "Pattanti".

- Promuovere la 2^ Giornata Nazionale SLA. La campagna specifica di raccolta fondi ha consentito di raccogliere circa Euro 120.000,00= che sono stati destinati a sostegno della ricerca;
- Continuare il supporto al Progetto di Fondazione Serena – Centro Clinico NeMo;

- Adesione all'Associazione "Registro Distrofie Muscolari, Atrofie Muscolari Spinali e Sclerosi Laterale Amiotrofica" con un impegno economico di Euro 12.500,00;
- Proseguire il supporto con la Fondazione Cariplo, la Fondazione Telethon Onlus e la Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport Onlus nei confronti di Fondazione AriSLA – Agenzia per la ricerca sulla SLA – con l'erogazione di Euro 100.000,00 x 5 anni;
- Sostenere progetti sperimentali assistenziali e di ricerca, sia attraverso la Sede Nazionale che attraverso le Sezioni Locali;
- Aggiornare costantemente il Sito Internet AISLA, in continuo perfezionamento; restyling del nostro Notiziario; riedizione della Collana "Vivere con la SLA"; riedizione degli opuscoli informativi con il simbolo della "TROTTOLA";
- Proseguire il nostro impegno in qualità di Socio all'Istituto Italiano Donazioni: Ente Certificatore delle Associazioni di Volontariato e garante nei confronti dei donatori rispetto alle campagne di raccolti fondi e tutte le attività finanziarie dell'Associazione;
- Implementare, attraverso la nascita e la crescita delle nostre Sezioni locali, il supporto ai nostri ammalati ed ai loro famigliari attraverso la formazione dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto, ormai presenti in quasi tutte le realtà territoriali con la presenza di uno psicologo di supporto;
- Aderire ad organismi regionali, nazionali ed internazionali che si occupano di sclerosi laterale amiotrofica e di disabilità, attraverso l'annuale affiliazione all'International Alliance (con partecipazione all'International Symposium on ALS/MND) alla FISH, alla Ledha e alla FIAN e la collaborazione attiva e fattiva con la UILDM.

Significativo l'accoglimento da parte dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile del nostro progetto "Atlante" che ci consentirà, per un anno solare, di avere presso la nostra Associazione un volontario appositamente dedicato a sviluppare ulteriormente la struttura del programma di informazione rivolto ai malati di Sla e alle loro famiglie per ridurre i tempi di attivazione dei servizi necessari per un'adeguata assistenza. Un servizio erogato attraverso il **"**Punto Unico di Contatto**",** già operativo con la funzione di "GATE" nazionale di riferimento in entrata per tutte le richieste di aiuto.

Fatti di rilievo avvenuti dopo la chiusura dell'esercizio:

A livello Nazionale e grazie il prezioso supporto dell'attività delle Sezioni Locali AISLA Onlus l'importante lavoro di sensibilizzazione presso le Istituzioni si è concretizzato:

A livello Ministeriale con:

- La conclusione dei lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari, e consegna del documento finale al Ministro della Salute, Ferruccio Fazio, delle proposte emerse nell'ambito dei tavoli monotematici della Consulta stessa dedicati a ricerca, diagnosi-certificazione, registri di malattia, riabilitazione e percorso assistenziale. Il documento presentato in Conferenza Stato-Regioni dal Ministro stesso, affinché i contenuti possano diventare a tutti gli effetti indicazioni vincolanti per le Regioni stesse. Il documento finale sarà presto pubblicato anche sul sito internet del Ministero della Salute. Inoltre per rispondere all'urgenza ed all'emergenza del bisogno assistenziale, in particolare domiciliare, il documento del percorso assistenziale Ospedale/Territorio, sarà inserito in nel Documento delle Linee Prioritarie per gli obiettivi di Piano 2010 elaborate dal Ministero della Salute.

- Insediamento, presso Ministero della Salute, del Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, presieduto dal Sottosegretario di Stato – On.le Martini, con il compito di aggiornare le "Linee Guida per le attività di Riabilitazione", a cui partecipa come Membro effettivo il Presidente AISLA.

A livello Regionale con:

Gruppi di Approfondimento Tecnico regionali sulla Sla – il cui insediamento è stato richiesto e stimolato da Aisla a livello nazionale e tramite le sue sezioni territoriali - già operativi in Piemonte, Lombardia, Liguria, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Campania, Puglia, Sardegna.

In previsione in Calabria, Sicilia, Abruzzo e Lazio.

I tavoli tecnici regionali, al cui interno è presente almeno un rappresentante di Aisla Onlus, hanno l'obiettivo di stimolare gli enti locali, a partire dalle Regioni, a deliberare ed adottare provvedimenti a sostegno e a supporto degli ammalati di Sla e dei loro familiari (percorso di continuità assistenziale, acquisto e distribuzione comunicatori ad alto contenuto tecnologico …). Nell'ultimo anno sono parecchie le Regioni che hanno licenziato delibere in tal senso.

Corsi di formazione

Grazie al lavoro dell'Ing. Bastianello, specializzata in percorsi formativi per coloro che devono assistere il malato con SLA, continua l'opera di formazione ed informazione con:

- 2 giornate al mese di incontro/formazione con i famigliari dei pazienti presso il Centro Clinico NeMo e presso la Fondazione S. Maugeri di Via Camaldoli Milano.

In corso la 3^ Edizione del Corso di Formazione per Assistenti familiari di pazienti affetti da malattie neurologiche avanzate ed inguaribili.
Altri in programmazione.

Applicazione Regolamento Organizzazione e Funzionamento delle Sezioni Territoriali

A Milano il 28 Novembre 2009 si è tenuta la seconda Conferenza dei Referenti/Responsabili delle Sezioni AISLA Onlus e nel corso dell'anno, con la regola della flessibilità e seguendo l'applicazione del Regolamento di Organizzazione e Funzionamento delle Sezioni Territoriali approvato dall'Assemblea dei Soci in data 27.12.2007, ben quattro Sedi AISLA Onlus hanno presentato al Consiglio Direttivo Nazionale la documentazione necessaria per il formale riconoscimento in Sezione: AISLA Parma, AISLA Friuli Venezia Giulia, AISLA Reggio Emilia ed AISLA Cremona.

Evoluzione prevedibile della gestione

La Sede Nazionale continua nella sua opera di sensibilizzazione ed informazione sulla malattia, attraverso l'organizzazione di eventi, corsi e la partecipazione assidua del Presidente e Referenti di Sezione a Convegni, ed incontri presso Tavoli Tecnici a carattere Ministeriale e Regionali per proseguire l'importante azione di sollecito per la presa in carico e l'attuazione di percorsi di continuità assistenziale – deliberazione di assegni di cura – prescrizione di ausili ad alto contenuto tecnologico.

Supporto alle persone con SLA e loro famigliari
Proseguirà il sostegno e l'aiuto ai malati ed alle loro famiglie sia in forma dirette attraverso le Sedi Locali che in forma indiretta attraverso la Sede Nazionale

Centro di Ascolto
E' previsto l'ampliamento del servizio con l'inserimento di nuove figure tecnico professionali: quali un'assistente sociale per problematiche di tipo burocratico ed un nutrizionista.

Corsi di Formazione

Sollecitare e promuovere attraverso la Sede Nazionale e le Sezioni, corsi di formazione per care giver, assistenti famigliari, equipe multidisciplinari **(in cui anche i referenti stessi vengano formati)** da proporre presso RSA e strutture di riabilitazione intermedia per la gestione del malato con patologie neuromuscolari e neurodegenerative.

Sito Internet e Notiziario

Implementazione e aggiornamento continuo del sito AISLA Onlus e revisione dell'attuale Notiziario AISLA trasformandolo in rivista (trimestrale o quadrimestrale) mettendo a disposizione dei soci un periodico più snello (quindicinale) a forma di News Letter.

Progetti di Ricerca e Assistenza

Completare l'impegno assunto verso il Fondazione Serena-Centro Clinico NeMo (Euro 110.000,00=), verso la Fondazione AriSLA per un impegno di Euro 400.000,00=, sostenere progetti di ricerca già assunti dall'Associazione per quest'anno:

- Euro 4.000,00 al SCDO di Dietetica e Nutrizione Clinica – borsa di studio a supporto delle attività svolte a beneficio dei pazienti , presso l'ambulatorio SLA di Novara;
- Euro 10.000,00 all'USC Medicina Fisica e Riabilitazione a sostegno di interventi di terapia occupazione ai fini della comunicazione alternativa in pazienti affetti da malattia dei motoneuroni (SLA) – A.O. Bergamo
- Euro 5.000,00 = contributo per Borsa "Studio a singolo cieco, randomizzato, a gruppi paralleli sul lavoro muscolare attivo in pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica" – presso Centro Clinico NeMo;
- Euro 8.000,00= contributo a sostegno progetto **"**Assistenziale uso della respirazione glosso-faringea nei pazienti con SLA di tipo spinale" – U.O. Pneumologia 2 A.O. Pisana.
- Euro 4.000,00= Borsa Studio per sviluppo progetto "Istituzione nella Regione Campania del Registro patologia la Sclerosi Laterale Amiotrofica". - II^ Univ. Degli Studi Napoli – II^ Div. Neurologia Napoli.
- Euro 30.000,00= Borsa Studio per sviluppo progetto "Identificazione meccanismi genetici alla base della malattia e, come fine fondamentale, alla scoperta di possibili interventi terapeutici" - presso l'IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri Pavia;
- Euro 2.000,00= Borsa Studio per "supporto delle attività svolte dallo psicologo a sostegno di pazienti e caregivers afferenti al Presidio di Riferimento SLA" - Univ. Degli Studi Genova Dipartimento di Neuroscienze Oftalmologia e Genetica;
- Euro 25.000,00= Borsa Studio per "Avviamento e conduzione Laboratorio di Neurofisiopatologia" presso il Centro Clinico NeMo di Fondazione Serena dell'Azienda Ospedaliera Ca' Granda – Milano;
- Euro 15.000,00= Borsa per fisioterapista respiratorio che implementi l'equipe del progetto "Gestione domiciliare dell'ingombro bronchiale nel paziente SLA" attivo presso l'IRCCS Fondazione S. Maugeri di Lumezzane;
- Euro 27.000,00= per svolgimento studio "Possibile ruolo di tossine ciano batteriche nell'eziopatogenesi della Sclerosi Laterale Amiotrofica" presso Istituto Superiore di Sanità.

.

Giornata Nazionale SLA

Nel 2010 occorrerà prevedere un maggior coinvolgimento da parte di tutte le Sezioni , anche investendo in campagne pubblicitarie affinchè i risultati possano implementarsi e migliorare rispetto a quanto ottenuto nell'anno precedente.

Attività di fundraising

L'attività di fundraising del 2010 è iniziata per:

- prevedere l'accesso a possibili finanziamenti attraverso bandi per attività di volontariato o promozione sociale presso Istituzioni – Enti e Fondazioni Bancarie;
- trovare aziende interessate a sostenere finanziare specifici progetti;
- lanciare la Giornata Nazionale SLA 2010;
- affiancare le iniziative promosse dalle nostre Sezioni Territoriali con procedura codificata.

Da rilevare che il contributo già concesso dalla "Fondazione Johnson & Johnson" ci consentirà, nell'anno in corso, di realizzare il progetto "4 Ruote e 1 Carrozza" affinché, dotando alcune Sedi AISLA di mezzi attrezzati per disabili, si possa garantire il "Diritto alla mobilità della persona con SLA" ed il "Sostegno alla famiglia".

Documento programmatico sulla sicurezza

Ai sensi dell'allegato B, punto 26 del D.Lgs n. 196/2003 recante Codice in materia di protezione dei dati personali, gli amministratori danno atto che l'Associazione si è adeguata alle misure in materia di protezione dei dati personali, alla luce delle disposizione introdotte dal D.Lgs n. 196/2003 secondo i termini e le modalità ivi indicate.

Destinazione del risultato d'esercizio

Si propone all'Assemblea di destinare il risultato d'esercizio a nuovo.

Ringraziamo per la fiducia accordataci e invitiamo ad approvare il bilancio così come presentato

Il Presidente

Mario Giovanni Melazzini