

RENDICONTO DEGLI IMPORTI DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" PERCEPITI DAGLI AVENTI DIRITTO

Anagrafica

Denominazione sociale A.I.S.L.A. ONLUS Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica
(eventuale acronimo e nome esteso)

Scopi dell'attività sociale L'Associazione non ha fini di lucro e si propone esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale nei settori di assistenza sanitaria, sociale e socio sanitaria, formazione, ricerca scientifica

C.F. dell'Ente 91001180032

con sede nel Comune di Milano prov. MI

CAP 20139 via le Orties 22/4

telefono 02 66982114 fax 02 67070197 email segreteria@aisla.it

PEC aisla@onlus-pec.it

Rappresentante legale MASSIMO MAURO C.F. MRA MSM 62E24 C352Y

Rendiconto anno finanziario 2015

Data di percezione del contributo	<u>21.07.2017</u>	
IMPORTO PERCEPITO	<u>654.270,45</u>	EUR
1. Risorse umane (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.	<u>98.457,20</u>	EUR
2. Costi di funzionamento (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)	<u>245.656,19</u>	EUR
3. Acquisto beni e servizi (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)		EUR
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale (N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)		EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	<u>350.425,16</u>	EUR
6. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)		EUR
TOTALE	<u>694.538,55</u>	EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente rendiconto, una relazione che dettagli i costi inseriti e sostenuti ed illustri in maniera analitica ed esaustiva l'utilizzo del contributo percepito.

Milano _____, Li 07/05/2018

A.I.S.L.A. - ONLUS
Associazione Italiana
Sclerosi Laterale Amiotrofica

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato, mediante raccomandata A/R oppure all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa e della copia del documento di identità del legale rappresentante.

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto, attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.

A.I.S.L.A. - ONLUS
Associazione Italiana
Sclerosi Laterale Amiotrofica


Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali
Direzione Generale per il Volontariato, l'Associazionismo e le Formazioni Sociali

MODELLO PER IL RENDICONTO DELLE SOMME PERCEPITE IN VIRTU' DEL BENEFICIO DEL "5 PER MILLE DELL'IRPEF" DAGLI AVENTI DIRITTO

ANAGRAFICA

Denominazione sociale (eventuale acronimo e nome esteso)	Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – A.I.S.L.A. Onlus
C.F. del soggetto beneficiario	91001180032
Indirizzo	Via G.B. Pergolesi n. 6
Città	20124 MILANO
N. Telefono	02 66982114
N. Fax	02 67070197
Indirizzo e-mail	segreteria@aisla.it
Nome del rappresentante legale	Massimo Mauro
C.F. del rappresentante legale	MRA MSM 62E24 C352Y

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2015
IMPORTO PERCEPITO	€ 654.270,45=
1. Risorse umane:	
- 50% costi Personale impiegato in Oneri Attività Tipiche	€ 97.337,70=
- 1/3 Rimborsi spesa dipendenti;	€ 1.119,50=
	€ 98.457,20
2. Costi di funzionamento: (alcune schede "Servizi" e "Oneri Diversi Gestione" da Oneri Attività Tipiche)	
- Beni inf. 516,46; Loc. Fotocopiatore; Manut e Ass. Tecnica; Agg. Software	€ 12.286,10=
- Energia Elettrica; Riscaldamento e Spese Pulizia	€ 11.905,61=
- Telefonia fissa e cellulari	€ 18.594,58=
- Cancelleria e Stampati e materiale consumo	€ 34.075,97=
- Postali e Spedizioni	€ 14.776,83=
- Assicurazioni	€ 22.239,92=
- Carburante e spese diverse auto	€ 8.502,75=
- Pubblicazioni e Gadget	€ 15.499,85=
- Spese Consiglieri	€ 13.990,37=
- Consulenze Tecniche e Legali; Elaborazione Paghe	€ 86.037,71=
- Abbonamenti a riviste	€ 7.746,50=
	€ 245.656,19=

3. Acquisto beni e servizi	
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:	
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
- Trasporto Pazienti SLA con Mezzi Attrezzati	€ 19.972,70=
- Progetto "Lo Scaletto senza Scalini" - Savona	€ 20.000,00=
- Organizzazione Convegni	€ 69.929,59=
- Corsi Formazione	€ 76.325,99=
- Centro Ascolto AISLA Onlus	€ 30.561,12=
- Spese Informative inerenti alla realizzazione dell'intero progetto di comunicazione che consente il processo di informazione verso gli utenti (associati e non): sito Internet – Notiziario Bimestrale – invio Newsletter quindicinale in formato elettronico – comunicati stampa – conferenze – realizzazione di convegni medici scientifici di aggiornamento, etc.	€ 133.635,76=
	€ 350.425,16=
TOTALE SPESE	€ 694.538,55=

Data, 7 Maggio 2018

Firma del rappresentante legale

A.I.S.L.A. - ONLUS
 Associazione Italiana
 Sclerosi Laterale Amiotrofica

Il rappresentante legale, sottoscrittore del rendiconto, certifica che le informazioni contenute nel presente documento sono autentiche e veritiere, nella consapevolezza che, ai sensi degli artt. 47 e 76 del DPR 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi o ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia. Il rendiconto, inoltre, ai sensi dell'art. 46 del DPR 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del sottoscrittore.

Firma del rappresentante legale

A.I.S.L.A. - ONLUS
 Associazione Italiana
 Sclerosi Laterale Amiotrofica

Si precisa che il trattamento di dati personali è eseguito senza il consenso dell'interessato in quanto trattasi di consenso obbligatorio previsto da norma di legge.

Relazione descrittiva a rendiconto delle somme percepite dall'Associazione A.I.S.L.A. Onlus "Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus" in virtù del beneficio del 5 per mille dell'Irpef 2015 erogato in data 21.07.2017

AISLA ONLUS è una Associazione Riconosciuta dal Ministero della Salute con decreto del 30.06.1999 iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche tenuto presso l'Ufficio territoriale del Governo di Milano al n. 900 pagina 5003 Volume 4

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 gli uffici operativi siti in Milano via Pergolesi n. 6 e presso la sede Amministrativa di Novara, Viale Roma n. 32 e attraverso le n. 65 Sezioni/Sedi AISLA Locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale.

AISLA Onlus, nonostante la grande difficoltà a reperire fondi da finanziamenti pubblici e dalle grandi aziende, nel corso del 2016 è riuscita a raccogliere i proventi necessari per assolvere a tutti i compiti associativi, grazie al costante sostegno dei donatori fedeli, alle raccolte fondi a carattere istituzionali e a quelle manifestazioni programmate, anche attraverso le Sedi e Sezioni Territoriali, che ogni anno ormai garantiscono alla nostra Associazione di poter pianificare le proprie attività.

In particolare evidenzia che grazie ai **Proventi derivanti dal 5x1000** - con la somma di € 654.270.45= derivanti dalle dichiarazioni 2015/Redditi 2014, erogati in data 21.07.2017 e pubblicati sull'elenco Agenzia delle Entrate in data 17.04.2017, l'Associazione A.I.S.L.A. Onlus ha potuto supportare e realizzare, nel periodo compreso di 12 mesi (**metà aprile 2017/metà aprile 2018**) quanto segue:

Risorse Umane:

la copertura di una percentuale del costo del personale e dei rimborsi spesa dei dipendenti impiegato nelle attività tipiche delle attività istituzionali;

1. Costi di Funzionamento:

su alcune spese meglio specificate e dettagliate nel Modello di Rendiconto indispensabili al regolare funzionamento dell'Associazione;

5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale:

✚ **Spese per trasporti persone con disabilità:** ad integrazione del servizio di trasporto offerto attraverso la flotta degli automezzi attrezzati AISLA Onlus, viene garantito ove necessario un trasporto su ambulanze e automezzi idonei per coloro che usufruiscono di carrozzine con bascula, attivando collaborazioni esterne. (**vedi servizio pag. 32 Relazione Missione 2017**).

✚ **Progetto "Lo Scaletto senza Scalini":** è stata garantita l'apertura di una spiaggia attrezzata per disabili per un intero mese grazie all'intervento di AISLA Onlus (**vedi servizio pag. 31 Relazione Missione 2017**).

✚ **Consulenza da parte dei Medici del "Centro di Ascolto Consulenza per la SLA":** nato sin dal 2003 per sostenere i pazienti ed i famigliari e costituire un punto di riferimento per il personale di assistenza agli ammalati di SLA, fornisce e garantisce un supporto quotidiano telefonico da parte di una serie di professionisti ai pazienti e alle loro famiglie.

Composto da 19 professionisti:

- quattro neurologi,
- due psicologhe,

- due pneumologi,
- un fisiatra,
- un esperto in ausili per la comunicazione,
- un logopedista, specialista in tecniche di Comunicazione Aumentativa Alternativa e Deglutologa
- un care giver esperto,
- un nutrizionista,
- due assistente sociale,
- un consulente previdenziale e assistenziale
- un infermiere
- una palliativista
- un consulente legale.

Le domande più frequenti riguardano:

- ✚ l'aiuto per l'individuazione di un centro o di una figura di riferimento;
- ✚ la conferma sulle terapie farmacologiche e sulle pratiche terapeutiche avviate;
- ✚ l'aiuto per trovare la modalità migliore per informare il malato riguardo alle caratteristiche della malattia;
- ✚ la richiesta di suggerimenti su come affrontare al meglio la vita quotidiana;
- ✚ le informazioni riguardo le procedure (invalidità, attivazione ADI, bonus e agevolazioni fiscali, comunicatori, ...);
- ✚ il bisogno di raccontare e di essere ascoltati. (*vedi servizio pag. 29 Relazione Missione 2017*).

✚ **Spese per corsi di formazione.**

Formazione: Formare per curare. La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, si trovano di fronte ad un percorso complesso. Durante l'evoluzione della malattia il malato ha bisogno di essere seguito da un'equipe sanitaria multidisciplinare che lo accompagni e lo guidi nella perdita graduale delle funzioni. Fondamentali sono l'attivazione di tutti i servizi in maniera tempestiva ma indispensabile che vengano offerti da personale qualificato e specializzato.

In una logica di "To care, not to cure" per AISLA Onlus è strategica la formazione del personale deputato all'assistenza della persona con SLA.

Dal 2009 ad oggi sono stati realizzati 145 corsi di formazione, cui hanno partecipato circa 4336 discenti; i percorsi formativi hanno una connotazione pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula.

Dal 2015 sono stati inoltre introdotti corsi di formazione gratuiti per volontari con l'obiettivo di conoscere le motivazioni e la predisposizione degli aspiranti volontari riguardo le attività più semplici e utili che i volontari possono fare per i malati SLA e le loro famiglie (es.: tener compagnia al persona affetta da SLA o compiere per loro azioni quotidiane) –

Vedi servizio pag. 24 Relazione Missione 2017).

✚ **Spese Informative e per Convegni**

Nella giornata del 29 Settembre 2017 AISLA Onlus – Associazione di tutela delle Persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica - presso il Centro Congressi Unione Industriali di Torino AISLA, in collaborazione con AriSLA, ha organizzato il 2° Simposio SLA. L'incontro ha visto la partecipazione di circa 400 persone, di cui oltre 170 medici e ricercatori.

Sono stati presentati i **risultati di tre progetti di ricerca finanziati da AriSLA** e da poco conclusi che aprono a nuove strategie terapeutiche.

Oltre al confronto sui nuovi farmaci e sperimentazioni e alla presentazione dei progetti di ricerca, il Simposio ha visto approfondimenti sui **diritti delle persone con SLA**, come la libertà di scegliere o rifiutare i trattamenti terapeutici e la possibilità di accedere alle sperimentazioni cliniche.

Sono state messe a confronto le migliori esperienze di coinvolgimento del paziente nella fasi di ricerca di Stati Uniti, Europa e Italia, con gli interventi di **Lucie Bruijn, direttore scientifico dell'ALSA**, l'associazione americana per la ricerca sulla SLA, **Brian Dickie**, direttore scientifico dell'**MND**, associazione inglese di riferimento per le persone con malattie neurodegenerative, **Piera Pasinelli**, direttore scientifico del centro di ricerca sulla SLA **Packard Center di Baltimora**, **Elisabetta Pupillo** del Dipartimento di Neuroscienze, **IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri**.

Le spese informative sono inerenti alla realizzazione dell'intero progetto di comunicazione che consente il regolare processo di stimolazione diffusione di tutte le problematiche inerenti la Sclerosi Laterale Amiotrofica attraverso la regolare informazione ai Soci/Utenti con ogni mezzo (**vedi servizio dettagliato pagg. 26-28 Relazione di Missione 2017**).

In particolare AISLA Onlus nel corso del 2017 ha pubblicato le PCC (Pianificazione Condivisa delle Cure), un modello di riferimenti che prosegue il lavoro svolto con il *Documento di Consenso sulle Scelte Terapeutiche della Persona affetta da SLA*. La pubblicazione e diffusione del materiale è prevista per i primi mesi del 2017.

Sempre nel corso del 2017, inoltre, il GipSLA ha pubblicato il documento di riferimento delle *Good Practices* della presa in carico psicologica.

Milano, 7 Maggio 2018


A.I.S.L.A. - ONLUS
Associazione Italiana
Sclerosi Laterale Amiotrofica