aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA

Persone che aiutano persone.

Relazione di missione 2018

Certificati da:

CERTIFICATI UNI EN ISO 9001:2008 certificato nr. 5025/1

Redatto in Aprile 2019

INDICE

Sommario

1. MISSIONE E IDENTITA' 4

1.1 CHI SIAMO: VISION E MISSION 4

1.2 ASSETTO ISTITUZIONALE 6

1.3 STRUTTURA ORGANIZZATIVA 6

1.4 LA COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA 7

1.5 AFFILIAZIONI 7

1.6 RISORSE UMANE 8

1.7 LA COMPAGINE SOCIALE 9

2. LA RICERCA 10

2.1 L'IMPEGNO NELLA RICERCA SCIENTIFICA 10

2.2 LA RICERCA SULLA SLA OGGI 11

2.3 OBIETTIIVI FUTURI: BIOBANCA SLA 12

2.4 OBIETTIIVI FUTURI: REGISTRO SLA 13

2.5 OBIETTIIVI FUTURI: PROGETTO BAOBAB 15

3. LA FORMAZIONE 16

3.1 IL GIPSLA 16

3.2 LA FORMAZIONE NEL 2018 17

3.3 CONSUNTIVO CORSI 2018 17

3.4 CORSI PREVISTI NEL 2019 18

3.5 PREMIO MAJORI 19

4. L'INFORMAZIONE 20

5. L' ASSISTENZA 21

5.1 IL CENTRO DI ASCOLTO 22

5.2 I NUMERI DEL CENTRO DI ASCOLTO 23

5.3 LA COMPLESSITA' 24

5.4 I CENTRI CLINICI NEMO 24

6. LE ATTIVITA' STRUMENTALI 27

6.1 GLI STAKEHOLDER 27

6.2 DONARE CON FIDUCIA 28

6.3 IL 5X1000 28

6.4 LA GIORNATA NAZIONALE 29

6.5 IL GLOBAL DAY 30

7. OBBLIGHI DI TRASPARENZA 31

8. IL MINIMO NECESSARIO PER DARE IL MASSIMO INDISPENSABILE 32

1. MISSIONE E IDENTITA'

1.1 CHI SIAMO: VISION E MISSION

MISSIONE DI AISLA ONLUS: è promuovere a 360° la tutela, l'assistenza e la cura del malato, garantendone la dignità personale.

FILOSOFIA DI AISLA ONLUS: è l'affermazione dei diritti delle persone in quanto esseri umani e non solo malati, a garanzia del mantenimento della propria qualità di vita.

VISIONE DI AISLA ONLUS: è sconfiggere la SLA mantenendo la persona malata e la famiglia al centro di questo percorso.

La SLA

La SLA, Sclerosi Laterale Amiotrofica, è una malattia neurodegenerativa, caratterizzata dalla paralisi e atrofia dei neuroni deputati a controllare i muscoli volontari. Comporta una progressiva perdita delle capacità di movimento, di deglutizione, della parola e della respirazione. Con il progredire dei deficit muscolari si assiste, in un tempo variabile, alla progressiva e completa perdita dell'autonomia, con profonde modificazioni nelle attività della vita quotidiana non solo della persona che ne viene colpita, ma dell'intero nucleo familiare. Al momento non esistono terapie in grado di guarire la malattia.

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

CHI SIAMO

AISLA Onlus nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati.

Aisla ha sede legale in Milano, Via G.B. Pergolesi n. 6, e sede amministrativa in Novara, Viale Roma 32. AISLA ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità nel 1999. Dal 2008 è socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione ed annualmente è certificata dai revisori di Qualità ISO 9001:2008 con particolare attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi e del Centro di Ascolto Nazionale.

L'attività dell'associazione è regolata dallo Statuto approvato dall'Assemblea dei Soci del 6.5.2017, con iscrizione al Registro P.G.N.9000 pag. 5003 Vol. 4 presso la Prefettura di Milano. L'organizzazione e il funzionamento delle Sezioni territoriali AISLA ONLUS sono disciplinati dal Regolamento approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Soci del 27.12.2007.

A 36 anni dalla sua costituzione, AISLA Onlus attualmente conta 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 264 Volontari, 8 dipendenti, 116 collaboratori (medici del centro ascolto, psicologi, fisiatri, consulenti che collaborano che la Sede Nazionale e le Sedi Territoriali), e sulla fiducia di 1.877 soci.

Persone che aiutano persone

1983 Nasce Aisla

1992 Aisla é tra i fondatori dell'International Alliance of ALS/MND

1998 Introduzione nel SSN di RILUTEK®

2001 La SLA è riconosciuta malattia rara e rilevante

2003 Nasce Aisla Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

2004 Ron testimonial di Aisla

2006 Manifestazione a Roma: 1° sit-in nazionale

Istituito il Fondo Nazionale per la non Autosufficienza

2007 Nasce il Centro Clinico NeMO a Milano

Inseriti i comunicatori nel Nomenclatore Tariffario

2008 Nasce AriSLA

2009 Istituita la Consulta Malattie Neuromuscolari

2010 Nascono: il Centro Clinico NeMO Sud a Messina, il Centro Clinico NeMO di Arenzano (GE) e la flotta dei mezzi attrezzati

2012 Nasce il Gruppo Italiano Psicologi SLA

2013 Aisla compie 30 anni

Avvio Operazione Sollievo

2014 Aisla redige LE SCELTE TERAPEUTICHE DELLA PERSONA AFFETTA DA SLA

Grazie all'Ice Bucket Challenge raccolti più di 2 mln di euro

2015 Apre il Centro Clinico NeMO a Roma

Aisla istituisce il Premio Majori

Nasce Centro Antidiscriminazione "Franco Bomprezzi"

2016 Manifestazione a Roma per il F.N.A. 2° sit-in nazionale

2017 Riconoscimento del Radicut in Italia

2018 Registro SLA, Biobanca SLA, Progetto BAOBAB

Il lavoro di Aisla si concentra in 4 ambiti di attività:

Ricerca Investiti 5.7 mln

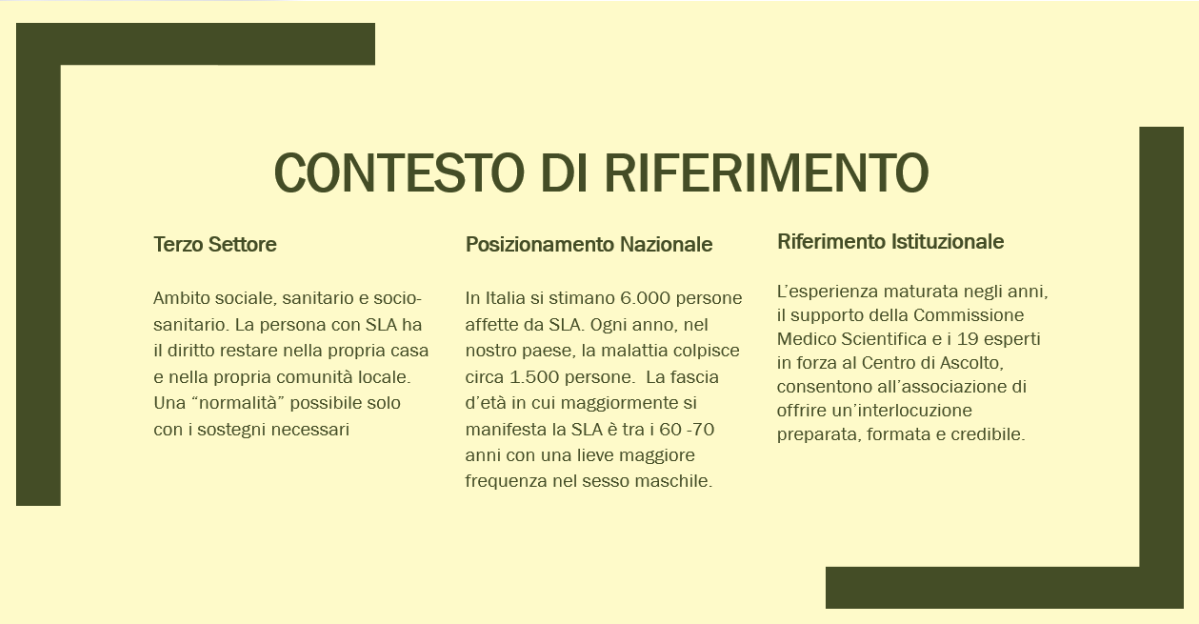
Assistenza Investiti 8.4 mln

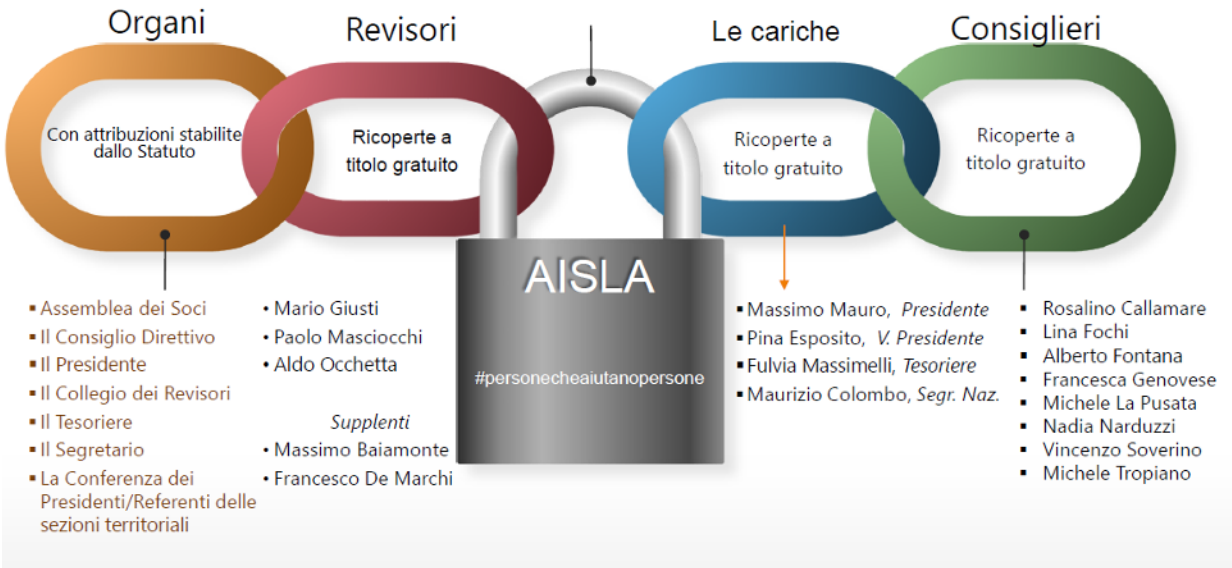
Informazione
Notiziario, Newsletter, Sito, Social Network
Convegno, Simposio, Focus, Documento di consenso

Formazione 167 corsi 4789 discenti

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

1.2 ASSETTO ISTITUZIONALE





1.3 STRUTTURA ORGANIZZATIVA

persone che aiutano persone

1.4 COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA

AISLA Onlus si avvale della collaborazione del Medical Director, il dott. Christian Lunetta, e della Commissione medico-scientifica, composta da 19 membri e presieduta dal Dr. Mario Sabatelli.

COMMISSIONE MEDICO SCIENTIFICA

Presidente:

Dr. SABATELLI Mario

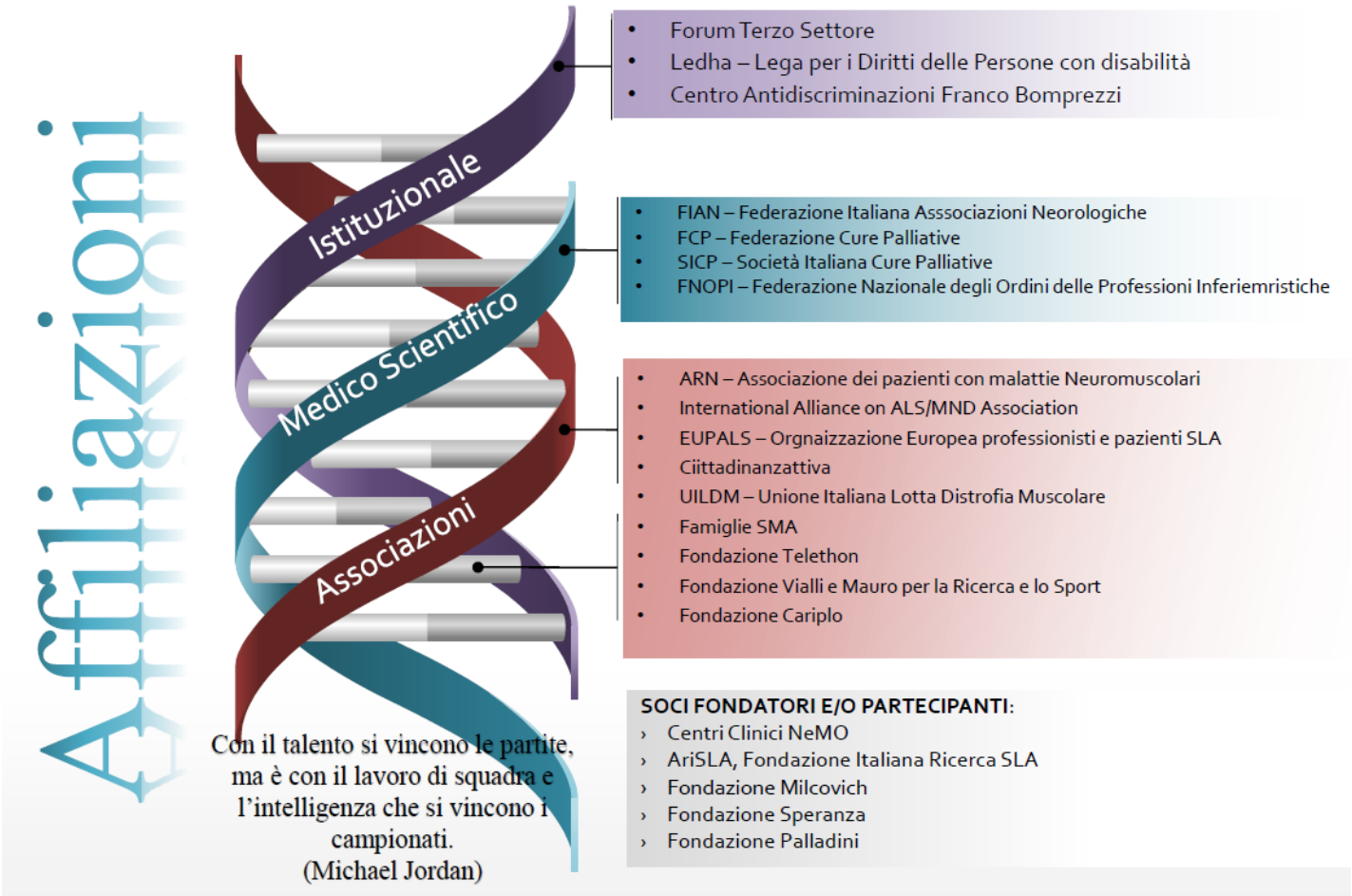
Vicepresidenti/Ufficio di Presidenza:

Dr.ssa CAPONNETTO Claudia
Prof. CHIÒ Adriano
Dr. LUNETTA Christian
Dr.ssa MANDRIOLI Jessica

Componenti:

Dr. BEGHI Ettore
Dr.ssa BENDOTTI Caterina
Dr. BORGHERO Giuseppe
Dr.ssa CELLOTTO Nadia
Dr.ssa CONFORTI Francesca
Dr. FILOSTO Massimiliano
Dr. GIANNINI Fabio
Dr. MELAZZINI Mario
Dr.ssa MAZZINI Letizia
Dr.ssa MONSURRÒ Maria Rosaria
Dr. MORA Gabriele
Dr. TICOZZI Nicola
Dr. VITACCA Michele
Dr. VOLANTI Paolo

1.5 AFFILIAZIONI



1.6 LE RISORSE UMANE

Il volontario è il cuore pulsante di AISLA

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad una progressiva e significativa crescita della dimensione delle sedi territoriali.

AISLA Onlus attualmente conta 63 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 264 volontari.

I COLLABORATORI

A dicembre 2018 i dipendenti AISLA Onlus risultano diminuiti di un'unità rispetto al 2017.

Sono stati altresì implementati i rapporti di collaborazione professionale per supportare i servizi a beneficio degli associati nelle Aree del Centro di Ascolto e sul Territorio attraverso l'integrazione di supporto psicologico, fisioterapico ed infermieristico.

	Dipendenti	Centro Ascolto	Psicologici	Fisioterapisti e/o Infermieri/Medici
31.12.2013	8	15	21	8
31.12.2014	9	19	31	19
31.12.2015	9	20	33	20
31.12.2016	10	21	38	36
31.12.2017	9	19	40	54
31.12.2018	8	19	45	44

I SEGRETARI REGIONALI

Sono proseguiti i progetti pilota avviati nel 2016 in Toscana, Calabria, Lazio e Sicilia. Lo scopo dei progetti è stato quello di supportare le sedi/sezioni locali nel dialogo con la pubblica amministrazione e di creare una rete coesa sul territorio. Analizzato il progetto pilota si evidenzia come questo abbia raggiunto i risultati desiderati e restituisca l'opportunità di modificare le consulenze di collaborazione per l'anno 2019.

GLI STAGISTI

Aisla dal 2010 ha attivato convenzioni con le Università Bicocca, Bocconi e Cattolica di Milano per accogliere presso la sede nazionale stagisti universitari che necessitano di Crediti Formativi Universitari (CFU).

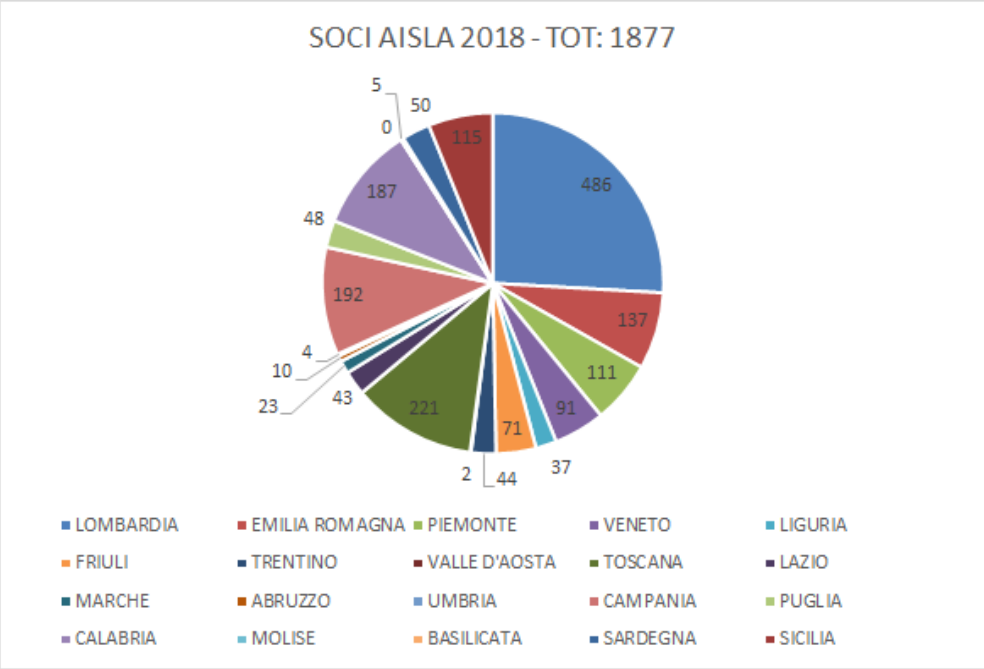
Per gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado è inoltre possibile incrementare il proprio credito scolastico con uno stage formativo presso la sede nazionale di Aisla. Il credito scolastico tiene conto del profitto strettamente scolastico dello studente. Il credito formativo considera le esperienze maturate al di fuori dell'ambiente scolastico, volontariamente e debitamente documentate.

MOLTI TI ASPETTANO
E NOI TI STIAMO CERCANDO!

ENTRA ANCHE TU A FAR PARTE DELLA SQUADRA DI AISLA ONLUS,
CI SONO DIVERSE ATTIVITÀ IN CUI CONCRETAMENTE PUOI DARCI UNA MANO!

volontari@aisla.it

1.7 LA COMPAGINE SOCIALE



2. LA RICERCA

2.1 L'IMPEGNO NELLA RICERCA SCIENTIFICA

Fondazione AriSLA è nata dall'intuizione dei suoi Enti fondatori.

Grazie alla loro volontà si è dato vita ad un «progetto» che si propone di rendere efficaci gli investimenti nella Ricerca sulla SLA, dando valore alle risorse umane ed economiche impegnate in tale obiettivo. Diverse sono le ragioni per le quali ogni socio fondatore ha deciso di investire la propria esperienza e risorse economiche per dare vita ad un progetto, connubio delle identità e delle specificità di ciascuno di essi.

Massimo Mauro

Per **AISLA Onlus**, il progetto costituisce il perseguimento del proprio obiettivo statutario principale, la sconfitta della Sclerosi Laterale Amiotrofica.
L'autorevolezza dei soggetti che hanno affiancato l'Associazione nella realizzazione e nel sostegno di Fondazione AriSLA è un'opportunità unica, che dà la possibilità di offrire, in modo concreto, maggiori speranze di cura ai malati.

Giuseppe Guzzetti

Per **Fondazione Cariplo**, il progetto permette di porre al centro dell'attività di ricerca la persona, in piena coerenza con la programmazione strategica della Fondazione.
AriSLA costituisce un'importante opportunità per focalizzare la ricerca su un obiettivo ed un target patologico specifico, consentendo di sperimentare in un ambito circoscritto un maggiore orientamento verso le ricadute cliniche della ricerca.

Luca Cordero di Montezemolo

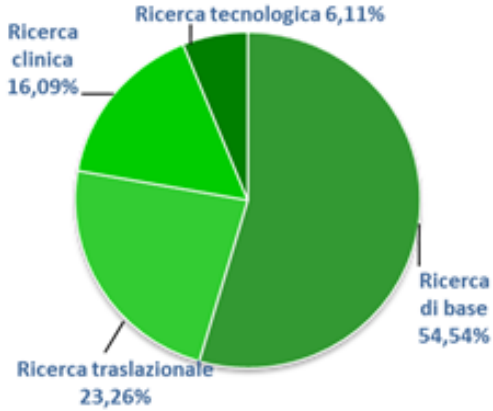
Per **Fondazione Telethon**, Fondazione AriSLA rappresenta un'opportunità per focalizzare il proprio sostegno alla ricerca sulla SLA. In questa iniziativa Telethon confluisce con la propria identità di ente finanziatore di una ricerca scientifica orientata alla realizzazione di un mandato ricevuto dalla comunità dei pazienti. Telethon porta la propria esperienza in materia di selezione meritocratica di eccellenza, innovazione e competitività.

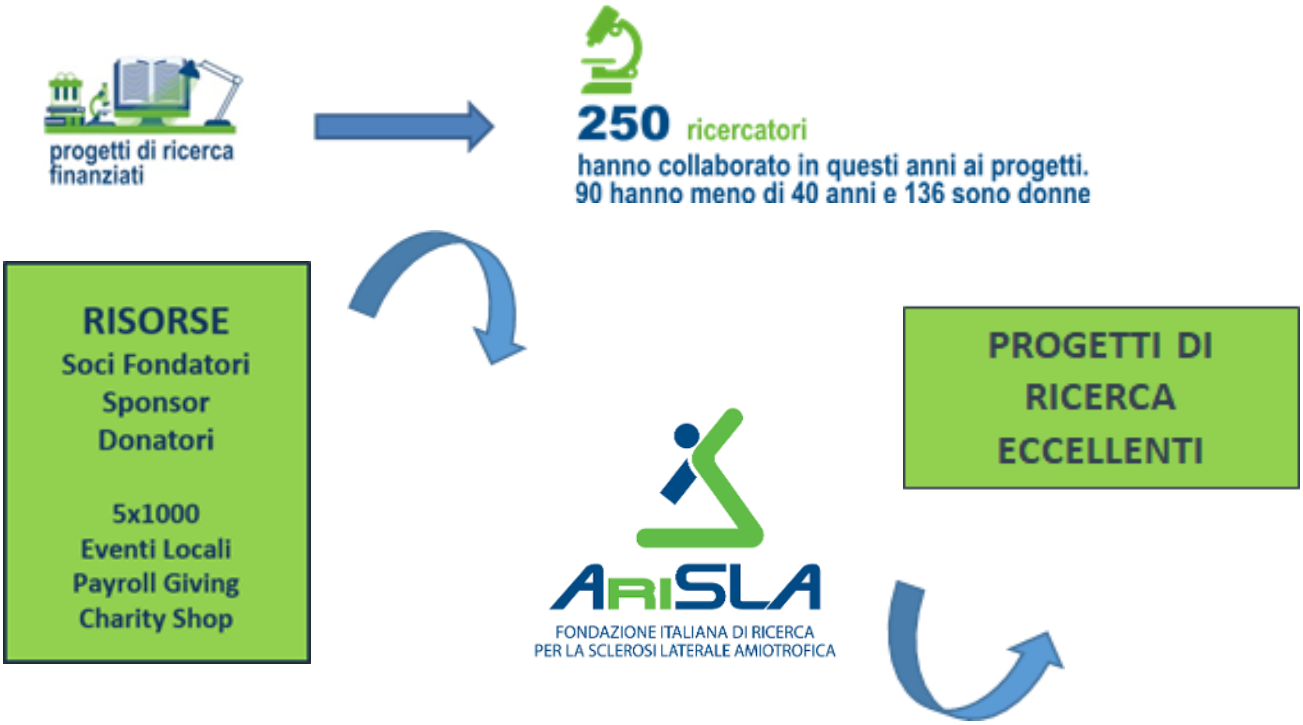
Gianluca Vialli

Per **Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus**, Fondazione AriSLA rappresenta la possibilità di individuare un punto di riferimento di eccellenza, che consente di ottimizzare tutte le forze - economiche, scientifiche, tecnologiche - a vario titolo impegnate nella sfida contro la SLA. Fondazione AriSLA si configura come un progetto affidabile e originale, un approccio estremamente innovativo a supporto della ricerca su questa malattia.

2.2 LA RICERCA SULLA SLA OGGI

Data la complessità della malattia, la ricerca sulla SLA è attiva su diverse aree, al fine di individuare strategie terapeutiche efficaci ed identificare nuovi e affidabili marcatori, fondamentali sia per la diagnosi che per la definizione della progressione.





ARISLA PUBBLICA IL NUOVO BANDO PER PROGETTI DI RICERCA SCIENTIFICA SULLA SLA

Fondazione AriSLA lancia dal 3 aprile 2019 il nuovo Bando per finanziare l'eccellenza della ricerca scientifica sulla SLA in Italia, rinnovando così anche nel 2019 il suo impegno a sostegno dei ricercatori italiani che lavorano per comprendere i meccanismi alla base di questa gravissima malattia.

Le proposte progettuali potranno essere presentate entro il 28 maggio 2019, attraverso la piattaforma online accessibile all'indirizzo www.proposals.arisla.org. La sottomissione di una lettera di intenti non è prevista quest'anno, i ricercatori dovranno inviare da subito la proposta del progetto completa.

Il testo del Bando e le Linee Guida per la compilazione sono disponibili sul sito www.arisla.org

2.3. OBIETTIVI FUTURI: LA BIOBANCA

GLI OBIETTIVI DELLA BIOBANCA SLA

- Favorire la ricerca per l'identificazione di mutazioni genetiche ed altre cause di malattia;
- favorire la raccolta di campioni provenienti da individui con caratteristiche genomiche utili a comprendere le basi genetiche della malattia;
- standardizzare la qualità del materiale disponibile;
- assicurare la criopreservazione e la disponibilità perenne di materiale idoneo alle esigenze della ricerca scientifica secondo l'evoluzione delle conoscenze sulla malattia;

FASI DI REALIZZAZIONE

Tutto questo non sarebbe stato possibile senza il prezioso contributo di:

SELEX
LA SCELTA GIUSTA ANCHE PER IL FUTURO
#SelexPerLaRicerca
prodottiselex.it

2.4. OBIETTIVI FUTURI: IL REGISTRO

Oggi in Italia non esiste un registro nazionale sulla SLA che raccolga e tenga traccia delle diagnosi effettuate e del numero delle persone che ne sono colpite

Vi sono solo delle stime sulla diffusione della malattia: circa 6.000 persone in Italia.

Per questo motivo AISLA Onlus ha affidato all'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari il compito di avviare la creazione del primo registro nazionale sulla SLA.

Gli obiettivi del Registro SLA

- Contribuire ad identificare rapidamente i pazienti più adatti per eventuali trial clinici
- Implementare studi mirati proposti dai centri clinici
- Effettuare analisi del bisogno per favorire interventi che riguardano la gestione di cura

A CHI SERVE UN REGISTRO DI MALATTIA

Persone con malattia rara/familiari

- sentirsi coinvolti in prima persona nelle attività della ricerca
- ricevere informazioni su quanto sta accadendo nella comunità internazionale
- avere più facilmente accesso a studi clinici nazionali ed internazionali

Associazione

- avere un dato «reale» dei pazienti sul territorio e dei loro bisogni
- favorire una corretta diagnosi e la diffusione di standard di cura validati a livello internazionali

Clinici

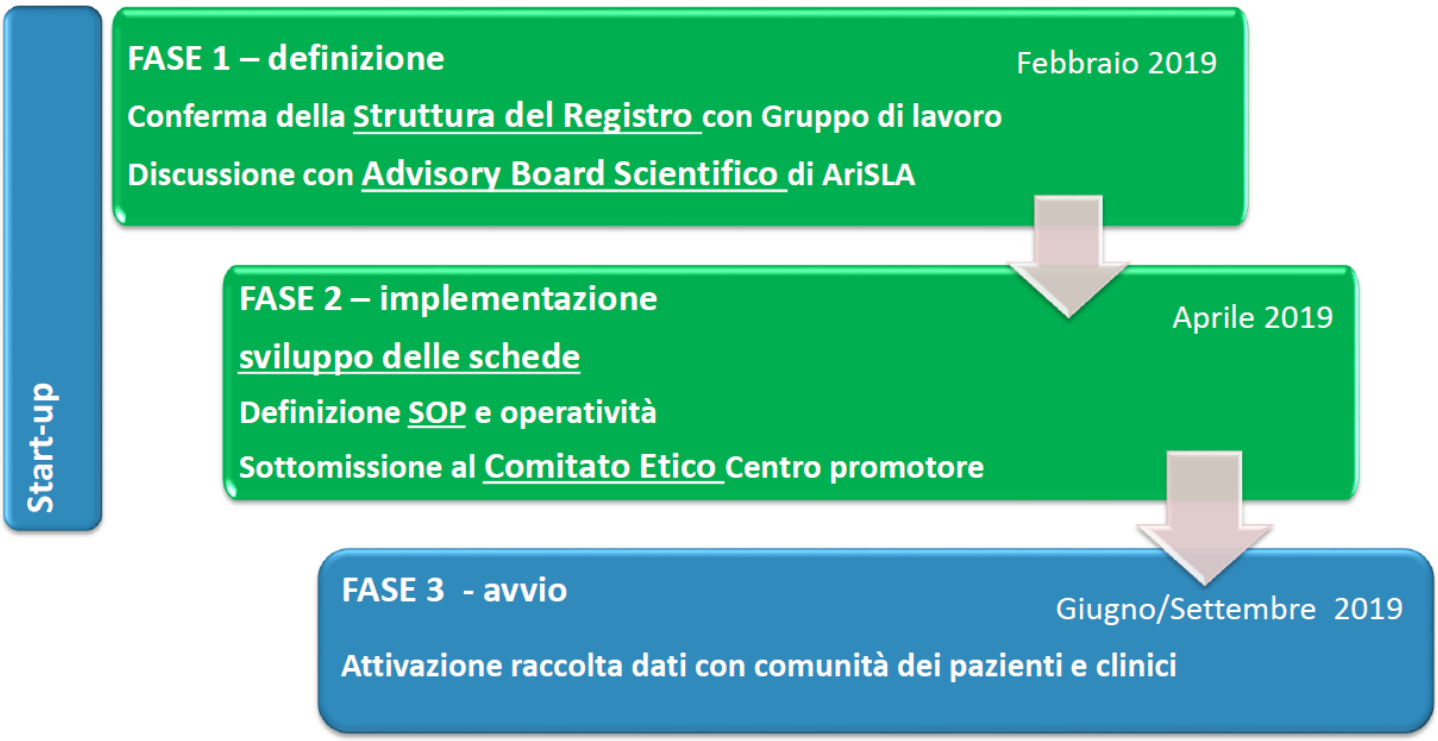
- identificare rapidamente i pazienti potenzialmente idonei
- effettuare studi di storia naturale e altri studi clinici
- raggiungere più pazienti possibili per corretta diagnosi e standard di cura

Industria

- fattibilità e disegno di studi clinici, pianificazione e inclusione dei pazienti
- avere un'idea della quantità di potenziali pazienti per una determinata terapia
- monitorare l'efficacia di un trattamento

I SOGGETTI

FASI DI REALIZZAZIONE



2.5. OBIETTIVI FUTURI: PROGETTO BAOBAB

"Troppo grandi infatti per stare in un pianeta così piccolo"

(Il Piccolo Principe)

Oggi sappiamo ben poco di "quanto e come" la SLA incida a livello emotivo ed affettivo sulla crescita dei bambini; per contro, la percezione dell'abbassamento dell'età d'insorgenza, presuppone che la presenza di malattia in famiglie "di giovani malati Sla" possa realisticamente interferire sullo sviluppo e sulla crescita dei loro figli piccoli e preadolescenti.

In Italia un solo studio osservazionale ha tentato di indagare sullo sviluppo della personalità nei bambini con un genitore colpito dalla Sla e nessuna ricerca a livello europeo ha indagato in questa direzione.

Per questo, in occasione della XI Giornata Nazionale del 16 settembre 2018, grazie all'alleanza con **Fondazione Mediolanum Onlus**, abbiamo promosso il progetto "Baobab", primo studio al mondo sui bambini e i preadolescenti con un genitore colpito dalla SLA finalizzato a comprendere a fondo in che modo la presenza della malattia può incidere psicologicamente sulla crescita e lo sviluppo dei ragazzi e a individuare soluzioni per aiutare le famiglie a seguire i figli nel modo migliore in una situazione di così grande difficoltà.

Il progetto nasce dall'esperienza di AISLA a fianco dei malati di SLA, che prevede anche la consulenza psicologica gratuita alle famiglie portata avanti dagli psicologi incaricati dall'associazione e dall'incontro con Fondazione Mediolanum Onlus che è impegnata in numerosi progetti a sostegno dell'infanzia.

GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

L'obiettivo del progetto è quello di verificare se lo sviluppo dell'identità nei piccoli, la consapevolezza di sé e l'empatia con gli altri, tutti aspetti che si formano a partire dal forte rapporto con i genitori, possano essere influenzati quando un genitore ha la SLA.

IL PROGETTO BAOBAB

Molti e diversi sono i significati attribuiti al Baobab, ognuno legato alla sua unicità. Quello che AISLA gli ha attribuito è legato al capolavoro de Il piccolo principe.

La fiaba racconta il viaggio di questo bambino sensibile che, con entusiasmo e stupore, incontra una serie di personaggi che impersonano i difetti più comuni in cui il genere umano incappa nell'età adulta. Tra questi il "pigro" che trascura la potatura dei Baobab scoprendo che, se si lasciano crescere senza controllo, questi soffocano tutto quello che c'è. Lo stesso vale per una compagna di vita ingombrante come la SLA, capace di modificare radicalmente la vita non solo della persona che ne è colpita, ma dell'intera famiglia. Così come nella favola, dove il Piccolo Principe cerca di proteggere la sua piccola rosa; con questo progetto AISLA intende attivare tutti i sostegni utili a fortificare i "figli della SLA".

LE FASI DI REALIZZAZIONE

Lo studio sarà articolato in tre fasi:

- l'individuazione del campione per l'indagine e la definizione del protocollo per la raccolta delle informazioni
- la realizzazione dei colloqui e l'analisi dei dati raccolti
- la definizione di percorsi psicoterapeutici per prevenire e affrontare il disagio a supporto de ruolo educativo genitoriale oltre al supporto psico-terapeutico nei casi di comprovata sofferenza emotiva

LE MODALITA'

Sarà condotto con diversi metodi d'indagine: dalla valutazione qualitativa con interviste guidate e colloqui clinici alla valutazione quantitativa:

- un gruppo significativo di bambini dagli 8 ai 10 anni con un genitore malato di SLA
- un gruppo significativo di preadolescenti dagli 11 ai 13 anni con un genitore malato di SLA
- loro genitori che non sono colpiti dalla malattia e che si occupano dell'assistenza del coniuge malato.

RISULTATI ATTESI

Attraverso questa ricerca, gli psicologi si augurano di poter far emergere le criticità educative e le sofferenze emotive ed affettive legate al vissuto di malattia e di poter identificare, a titolo preventivo, buone prassi e strategie comportamentali da "suggerire" e su cui far riflettere i genitori per evitare disagi nella crescita dei propri figli. Nei bambini saranno così osservati e studiati i loro comportamenti ed indagati i loro stati emotivi; nei genitori caregiver saranno esaminati aspetti come il peso della cura e dell'assistenza al coniuge e quanto tutto questo incida sul loro ruolo genitoriale.

Lo studio avrà una durata prevista di 2 anni. L'individuazione del campione, la definizione dei protocolli di raccolta dati e la realizzazione dei colloqui saranno portate avanti nel primo anno.Nel secondo anno saranno definiti i percorsi psicoterapeutici per affrontare le problematiche emerse.

3.LA FORMAZIONE

3.1 IL GIPSLA

AISLA ha sostenuto da sempre l'importanza dell'ascolto, dell'accompagnamento e del sostegno alle persone con cui entra in contatto attraverso "percorsi" strutturati in ogni ambito possibile di vita: al domicilio, in ospedale, in Associazione.

Con questo obiettivo condiviso nel 2012 è nato un gruppo di lavoro tra psicologi all'interno di AISLA.

Ad oggi, il gruppo formalmente riconosciuto anche all'interno dell'Assemblea Nazionale AISLA e denominato GIP-SLA (Gruppo Italiano Psicologi SLA) conta oggi circa oltre 100 professionisti che strutturalmente s'incontrano due volte l'anno per confrontarsi, formarsi, discutere e riflettere sulle modalità di approccio alle diverse fasi di malattia e nei diversi contesti di cura.

TEMI AFFRONTATI NEGLI INCONTRI DEL 2018

- Come creare e gestire un Gruppo di Aiuto (GdA)
- Formazione "di base" Neuropsicologica. Condividendo quanto esplicitato nelle Buone Prassi, si riscontra la necessità di strutturare competenza nella somministrazione e valutazione di una testistica di base, rimandando ad una valutazione neuropsicologica specifica ai professionisti abilitati a tale valutazione in caso di sospetto deficit cognitivo.
- Buone prassi
- Formazione sulla stesura di un progetto di assistenza psicologica
- Formazione di stesura report
- Lo strumento delle PCC: dove, come e perchè
- Introduzione al libro bianco sulla narrazione
- Introduzione alla ricerca/azione di Baobab
- Professione e privacy

Definizione di strumenti:

1. Impostata griglia report lavoro individuale
2. Impostata griglia report di gruppo
3. Impostato schema di progetto

Il GIP-SLA è coordinato dal gennaio 2018 dalla dottoressa Gabriella Rossi che ha raccolto il testimone della Dr.ssa Paola Cerutti storica psicologa del centro di Ascolto di Aisla.

PROGRAMMAZIONE 2019

- Baobab – formazione sullo sviluppo della ricerca/azione
- Narrazione – contributo in collaborazione con l'università di Padova
- Costruzione di un referto, di un report
- Intervisione: Scambio di esperienze cliniche
- Il ruolo dello psicologo e PCC
- Ruolo e funzione dello psicologo all'interno dell'associazione
- Mappatura del territorio nazionale

Anche grazie al prezioso contributo di Aisla il 4 aprile 2019 è stato presentato ai cittadini e alla stampa, presso la sede dell'Ordine degli Psicologi del Lazio, il documento "Conoscere la legge n. 219/2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Documento e Glossario pensati per: cittadino, persona-paziente, familiare e operatore sanitario"

3.2 LA FORMAZIONE NELL'ANNO 2018

Per rispondere ai bisogni assistenziali complessi, e partendo dalla considerazione che la SLA, sebbene inguaribile, possa essere curabile, in una logica di "To care, not to cure", per AISLA è strategica la formazione del personale deputato all'assistenza di un paziente con SLA.

I percorsi formativi hanno una connotazione estremamente pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula. Solo in questo modo il "sapere" può trasformarsi nel "saper fare".

La formazione promossa da AISLA ha inoltre come obiettivo quello di creare un raccordo tra i professionisti che, nel percorso di malattia, concorrono a vario titolo all'assistenza nei diversi luoghi: la continuità ospedale-territorio.

3.3 CONSUNTIVO CORSI 2018

2018	Partecipanti
Corso OSS Fondazione Clerici 1° edizione (Milano, da dicembre 2017 a gennaio 2018)	25
Corso approfondimento tematiche respiratorie e nutrizionali ASL Teramo (Teramo,22-23 gennaio 2018)	30
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 17/01/2018 - 18/01/2018)	8
Corso CP per RSA Desenzano 1° edizione (Desenzano, gennaio 2018)	12
Corso approfondimento tematiche respiratorie operatori 118 Reggio Calabria (Reggio Calbria, 23-24 febbraio 2018)	75
Corso CP per RSA Desenzano 2° edizione (Desenzano, marzo-aprile 2018)	12
Corso CP ASP Trapani (Trapani, 21 e 22 marzo 2018)	45
Corso OSS Fondazione Clerici 2° edizione (Milano, marzo - aprile 2018)	12
Corso "LE SCELTE TERAPEUTICHE : UN TEMPO DELLA CURA. COMUNICAZIONE E REDAZIONE" (Roma, 8 e 9 marzo 2018)	60
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 27/03/2018 - 28/03/2018)	8
Corso CP Centro Clinico San Vitaliano (Catanzaro, 13-14 aprile 2018)	40
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 10/05/2018 - 11/05/2018)	32
Corso approfondimento tematiche Respiratorie (Centro Clinico Nemo Milano, 24 e 25 maggio 2018)	4
Corso Formazione sulla SLA per Operatori e caregiver (Cecina, 4-5 giugno 2018)	15
Corso Formazione sulla SLA per Fabionlus (Ravenna, maggio-giugno 2018)	15
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 06/07/2018 - 07/07/2018)	4
Corso CP Hospice Abbiategrasso (Abbiategrasso, da ottobre a dicembre 2018)	25
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 03/10/2018 - 04/10/2018)	12
Le Cure Palliative e la comunicazione efficace nella SLA (Pesaro, 18 ottobre 2018)	22
Corso su Legge 219/2017 e PCC (Crema, 25 ottobre 2018)	45
Corso di approfondimento sulla SLA (Trento, 30 ottobre 2018)	25
Corso Cure Palliative e Sedazione (Bitonto, 12 e 13 novembre 2018)	40
Corso di approfondimento sulla SLA (Ravenna, 27 e 28 novembre 2018)	50
Corso su Legge 219/2017 e PCC (Mantova, 30 novembre 2018)	60
Corso OSS Fondazione Clerici 2° edizione (Milano, novembre-dicembre 2018)	18
Corso di approfondimento sulla SLA (Lanciano, 14 e 15 dicembre 2018)	30
Progetto polo formativo Hospice Borgotaro 2 corsi (Borgotaro, 03/12/2018 - 04/12/2018)	20
	732

TABELLA RIASSUNTIVA CORSI DI FORMAZIONE

Anno	Nr .corsi	Nr .partecipanti
2018	33	682
2017	27	780
2016	20	755
2015	19	477
2014	18	547
2013	13	513
2012	12	357
2011	10	292
2010	8	190
2009	7	146
	167	**4.789**

3.4 I CORSI PREVISTI NEL 2019

Previsione 2019

	Stato
Corso CP per ANT (Civitanova Marche, 31 gennaio 2019)	Confermato
Corso OSS Fondazione Clerici 4° edizione (Milano, novembre-dicembre 2018)	Confermato
Corso di approfondimento sulla SLA Comunità A77 (Milano, 12 e 26 febbraio 2019)	Confermato
Corso CP Bando Provaltellina (Sondrio, data da definire)	Confermato
Corso Sedazione Bando Provaltellina (Sondrio, data da definire)	Confermato
Corso CP (Edolo, febbraio 2019)	Confermato
Corso approfondimento sulla SLA per Cooperativa AD PERSONAM	In attesa
Corso Assistenti Familiari Venezia	In attesa
Creazione di un SECONDO POLO FORMATIVO	Da definire

Corso per Assistenti familiari

Formazione Equipe Multidisciplinare

Formazione Equipe Cure Palliative

Formazione MMG

MODULO sulla comunicazione nella SLA

MODULO "Le scelte terapeutiche"

MODULO "Le scelte terapeutiche: un tempo della cura. Comunicazione e redazione"

MODULO soccorso vigili del fuoco

3.5 IL PREMIO MAJORI

L'assistenza e la tutela delle persone con SLA sono la filosofia alla base del "Premio Majori", il progetto di formazione di AISLA Onlus per assicurare ai malati e ai loro familiari un'assistenza di elevata qualità e umanità. Due valori fondanti di un grande uomo, Felice Majori, una mente fina e acuta. Felice ha rappresentato non solo un pezzo di storia fondamentale per la nostra associazione, ma l'ha costruita. Ne è stato un pilastro. Non ha mai fatto mancare i suoi preziosi consigli, mettendo a disposizioni di tutti noi la sua esperienza e conoscenza.

IL MASTER

La terza edizione del Premio Majori (anno 2018) è stata volta alla partecipazione al Master di II Livello in "**DIAGNOSI, CURA E RICERCA NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI:** aspetti muscolari e multisistemici" organizzato dall'Università degli Studi di Milano in collaborazione con il Centro Clinico Nemo e l'Ospedale Niguarda.

Il Master è stato rivolto a Medici neolaureati o Specialisti con interesse per le patologie neuromuscolari e la grave disabilità, sia per l'età evolutiva che adulta. Le malattie neuromuscolari sono malattie rare ma che complessivamente colpiscono molti bambini ed adulti e la presa in carico e l'avvento di nuovi farmaci negli ultimi 2 anni in particolare ha permesso a molte di queste persone di vivere più a lungo, di migliorare e di avere maggiore riconoscimento clinico e socio-assistenziale e sanitario. Le nuove terapie in costante evoluzione ed aumento rendono imperativa la possibilità di fare una diagnosi precoce e di riconoscere prontamente i sintomi e segni di malattie ora potenzialmente trattabili, almeno alcune di loro. La latenza diagnostica e la incapacità di presa in carico sia nel cronico che nell'acuto complicano e spesso arrestano il percorso di cura di queste persone. E' mandatorio per i Medici e gli Specialisti un rinnovo delle conoscenze in questo campo, sia dal punto di vista clinico che di ricerca, per la corretta ed aggiornata presa in carico di queste persone.

La vincitrice del Premio Majori 2018 Dr.ssa Barbara Cicconi

Il Nurse Coach è grado di individuarne le potenzialità e di sostenerne i punti di forza al fine di aiutare il paziente a raggiungere obiettivi di cambiamento e miglioramento del proprio stato di salute.

L'interazione che si instaura con il paziente, un'interazione esperta, mirata ed orientata a raggiungere degli obiettivi precisi, ovvero: promuovere e facilitare la guarigione e il benessere dell'intera persona guidando il paziente in un processo di cambiamento o sviluppo che lo aiuti a realizzare il proprio potenziale ed a massimizzare le proprie potenzialità residue.

Il processo di coaching dell'infermiere prevede precisi passaggi:

- Stabilire la relazione e valutare la prontezza al cambiamento da parte del paziente
- Identificare opportunità e difficoltà del paziente
- Assistere il paziente nella definizione degli obiettivi
- Strutturare l'interazione di coaching
- Consentire ai pazienti di raggiungere i propri obiettivi
- Assistere i pazienti nel determinare la misura in cui i loro obiettivi sono stati raggiunti

4. INFORMAZIONE

IL NOSTRO PARTNER

Comunicare è ascoltare, conoscere, dialogare, condividere. E pensare. Quindi razionalità e passione, analisi e immedesimazione, strategia e creatività, argomentazione e racconto. Un pensiero fluido e vitale, per una società liquida. Come l'acqua, che scorre, penetra, e fa crescere: questa è la comunicazione per SEC.

LA STRATEGIA

Presidiare i momenti chiave dell'anno in cui la SLA può ricevere attenzione mediatica (Global Day, Giornata Nazionale,...) e in cui AISLA è protagonista con sue iniziative e valorizzarne l'attività promuovendo storie e progetti.

Monitorare i dibattiti sui temi caldi (FNA, caregiver, DAT, diritti dei disabili) per valutare e definire interventi dell'Associazione che la facciano emergere come riferimento delle comunità SLA e fonte di informazioni per i giornalisti.

Identificare le aree sul territorio in cui intervenire con maggiore precisione, intercettando occasioni, potenziali alleanze e issue critiche.

OBIETTIVI 2019

Lancio del primo Registro Nazionale sulla SLA

Inaugurazione della prima Biobanca Nazionale SLA

Continuerà l'impegno istituzionale per garantire ai malati il rispetto dei propri diritti e nella diffusione di una cultura che garantisca omogeneità delle cure anche attraverso specifiche "battaglie" quali il riconoscimento dei diritti dei caregiver,la diffusione della conoscenza della Pianificazione Condivisa delle Cure (ex DAT) ,l'applicazione dei PDTA (Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale) e l'aumento del FNA. Sostenere l'attività di AISLA sul territorio e la creazione di collaborazioni e alleanze con istituzioni e altre realtà significative.

RISULTATI 2018

Media Nazionali: 18 iniziative tra comunicati stampa, dichiarazioni e proposte mirate di approfondimento e interviste (120 testate nazionali contattate)

Media Locali: 18 iniziative delle sezioni locali, 18 comunicati locali della Giornata Nazionale SLA, 2 comunicati locali per il Global Day (oltre 200 testate locali contate)

Social Network

Sito Internet

Media Relation

Community Care

Uscite complessive:

- 587 (21 su quotidiani nazionali;
- 11 su periodici nazionali;
- 12 su televisioni nazionali;
- 8 radio nazionali;
- 139 su quotidiani locali;
- 10 periodici locali;
- 29 su TV locali;
- 2 su radio locali;
- 26 lanci di agenzie di stampa;
- 329 su testate online di cui 77 di testate giornalistiche di rilevanza nazionale)

5. ASSISTENZA

La SLA rappresenta una sfida per l'organizzazione socio-sanitaria sia per il carico di sofferenza fisica e psichica che determina nel paziente e nei suoi famigliari, che per la sensazione di impotenza terapeutica della medicina e di inadeguatezza assistenziale.

La consapevolezza di tale complessità deve stimolare l'organizzazione a sviluppare un percorso di cura e assistenza che segua il malato e i suoi famigliari lungo tutta la traiettoria della malattia, mediante l'impiego di risorse umane e strutturali orientato a una gestione olistica, flessibile e integrata.

Deve essere garantita la continuità assistenziale in tutte le fasi della malattia e occorre richiamare la centralità della persona, il rispetto della sua dignità, l'essere soggetto e non oggetto di ogni percorso; protagonista e non assistito. Occorre riconoscere alle famiglie le competenze che le sono proprie. Le persone con SLA sono portatrici non solo di bisogni ma anche di diritti. Diritti non solo da declamare ma da garantire.

I malati di Sla in Italia sono circa 6.000, di questi circa il 70% è in condizione di non autosufficienza grave, con mancanza di autonomia totale.

AISLA è convinta che il sostegno diretto della domiciliarietà (quello cioè capace di garantire servizi e supportare le risorse e, quindi, in grado di assicurare la permanenza nel proprio ambiente abituale con i propri cari) sia decisivo nell'affrontare la malattia.

Due sono le dimensioni su cui ragionare:

1. La persona con SLA in fase avanzata necessita di assistenza vigile H24 prestata da assistenti familiari o caregiver formati. Essi assolvono a prestazioni di carattere sanitario:

- tracheoaspirazione, gestione della macchina della tosse, monitoraggio della saturazione dell'ossigeno: esse vanno eseguite più volte al giorno, con precisione e competenza
- gestione della PEG
- gestione di catetere vescicale
- gestione di eventuali accessi venosi

prestazioni che non possono essere pianificate nell'arco della giornata, e che il Sistema Sanitario Nazionale non potrebbe sostenere H24 con personale sanitario.

2. I costi legati all'assistenza, diretti/indiretti, (compresi i costi legati a farmaci di fascia C) si stimano essere almeno 100.000 euro all'anno. Sembra una cifra importante, ma è sicuramente e nettamente inferiore dei costi che, viceversa, il Sistema Sanitario Nazionale dovrebbe sostenere qualora queste persone fossero costrette a rivolgersi alla rete ospedaliera e assistenziale.

Chiediamo una eguaglianza sostanziale

Non è una questione di volersi differenziare ma, al contrario, di pretendere una **eguaglianza sostanziale**. Le persone con SLA in tracheo sono in una condizione di rischio "**reale**" (= l'assistenza continuativa H24 è necessaria per prevenire il rischio reale dovuto alle secrezioni, tappi ecc, che se non gestiti tempestivamente possono portare alla morte del pz); al contrario, altre gravissime disabilità - Alzheimer in fase avanzata, autismo, ecc - portano con sé un rischio "**potenziale**".

A questo si aggiunge una ulteriore fatica assistenziale: lo sviluppo di disturbi del comportamento (1 caso su due) o di franche patologie psichiatriche.

Nel caso di presenza di disturbo del comportamento, molto spesso di tipo ossessivo-compulsivo, il caregiver è sottoposto ad un elevatissimo stress legato a richieste continue su atti della quotidianità e richiesta di presenza costante.

Nel caso di mantenimento dell'equilibrio psico-emotivo, la lucidità della persona con SLA si traduce in un elevato bisogno di relazione, solitamente rivolto proprio al caregiver.

Non va poi dimenticato che la SLA colpisce in genere persone adulte, nel pieno della loro attività lavorativa, familiare e sociale, e che conseguentemente il caregiver è chiamato a vicariare in parte anche i ruoli genitoriali, sociali, lavorativi.

5.1 IL CENTRO DI ASCOLTO

Al fine di sostenere i pazienti affetti da SLA e i loro familiari, ma anche il personale addetto all'assistenza, AISLA ha aperto nel 2003 un "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA". Il Centro prevede il supporto telefonico di un'equipe di specialisti competenti per affrontare le problematiche legate alla SLA. Dall'anno della sua fondazione ad oggi il Centro d'ascolto ha risposto a più di 12.000 contatti. Nel 2018 i contatti sono stati 3680 (in netto aumento rispetto alle 2.561 del 2017)

Moltissime richieste di informazioni sono state rivolte alla figura "triage" (2031, 55%) che si occupa di prendere in carico le richieste delle persone, gestire le loro domande (di carattere sanitario, sociale, previdenziale, legale,ecc.), farle parlare con il professionista che può aiutarle a seconda delle loro necessità, mettersi in contatto, quando necessario, con il loro medico curante, il Comune o la ASL di provenienza ed effettuare un monitoraggio continuo.

Numerose sono anche le richieste rivolte al medico palliativista (532, 15%) e al caregiver esperto (251, 7%) segno che sempre più emerge la complessità assistenziale della persona con SLA e il bisogno di mettere in atto tutte le azioni per la migliore qualità di vita possibile, nonostante la malattia.

Le domande che vengono rivolte agli specialisti del Centro d'ascolto riguardano poi, in diversi casi, anche l'aiuto per l'individuazione di un centro o di una figura di riferimento, la conferma delle terapie, l'accesso alle sperimentazioni cliniche, l'informazione al malato sulle caratteristiche della malattia, la richiesta su come affrontare al meglio la vita quotidiana e come gestire le pratiche burocratiche per invalidità, l'attivazione dell'assistenza domiciliare, etc. Molto spesso emerge il semplice bisogno di essere ascoltati.

I principali utenti del Centro d'ascolto sono i familiari e gli operatori del settore, mentre sono più rare le chiamate dirette da parte dei pazienti stessi.

Oltre all'ascolto e alla consulenza professionale, AISLA fa seguire sempre, laddove necessaria, una concreta azione di supporto.

Fanno parte dell'equipe del Centro d'ascolto 18 professionisti:

4 neurologi (Christian Lunetta, Antonio Ilardi, Jessica Mandrioli, Nilo Riva)

1 psicologa (Valentina Solara)

2 pneumologi (Paolo Banfi, Daniele Colombo)

2 fisiatri (Riccardo Zuccarino, Elena Carraro)

1 esperta in ausili per la comunicazione (Giordana Donvito)

1 caregiver esperto (Stefania Bastianello)

1 medico nutrizionista (Giampaolo Biroli)

1 assistente sociale (Chiara Gattoni)

1 infermiera nurse coach (Elena Gotti)

1 medico palliativista (Daniela Cattaneo)

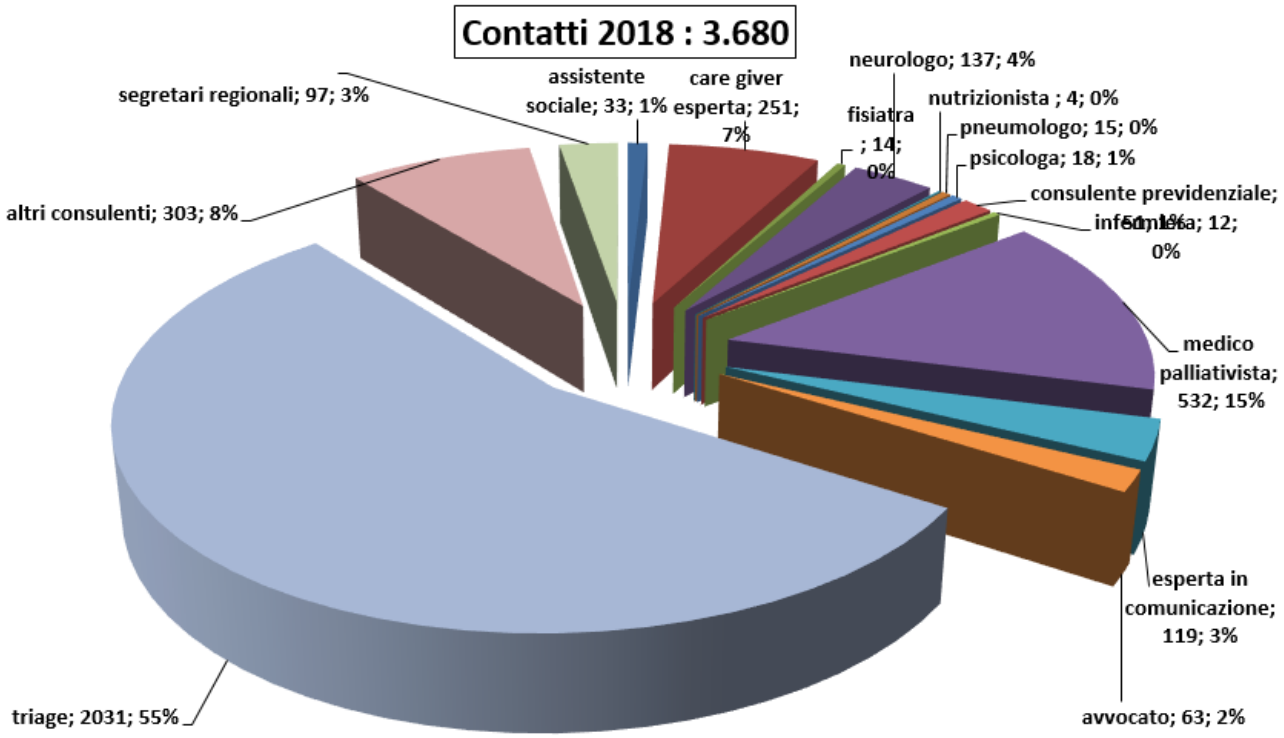
1 consulente previdenziale (Marco Albrighi)

1 avvocato (Alessandro Fabbri)

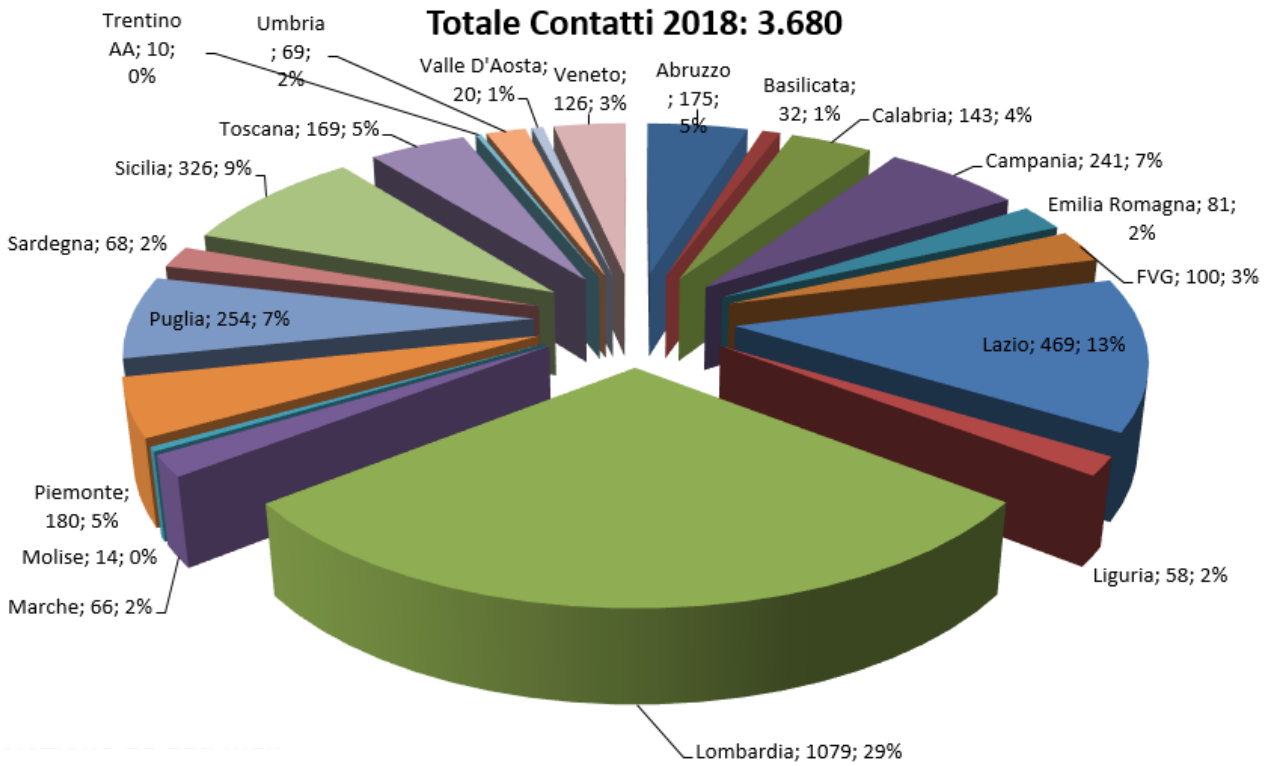
aisla Sportello di Ascolto

Sono attivi sul territorio nazionale anche degli sportelli di ascolto gestiti con la presenza costante dei volontari di AISLA che assicurano un contatto diretto con il centro di ascolto nazionale.

5.2 I NUMERI DEL CENTRO DI ASCOLTO

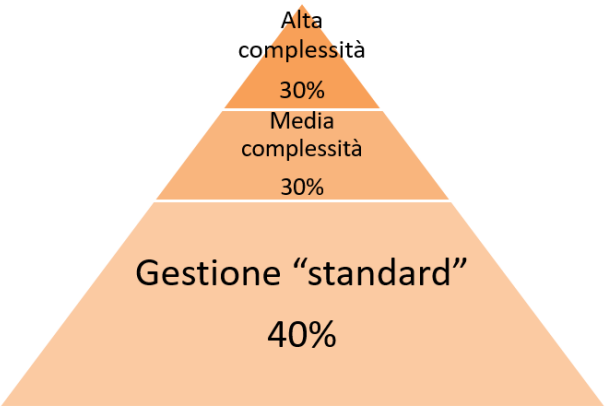


Tab1. chiamate per specialista



Tab2. suddivisione regionale delle richieste

5.3 LA COMPLESSITA'

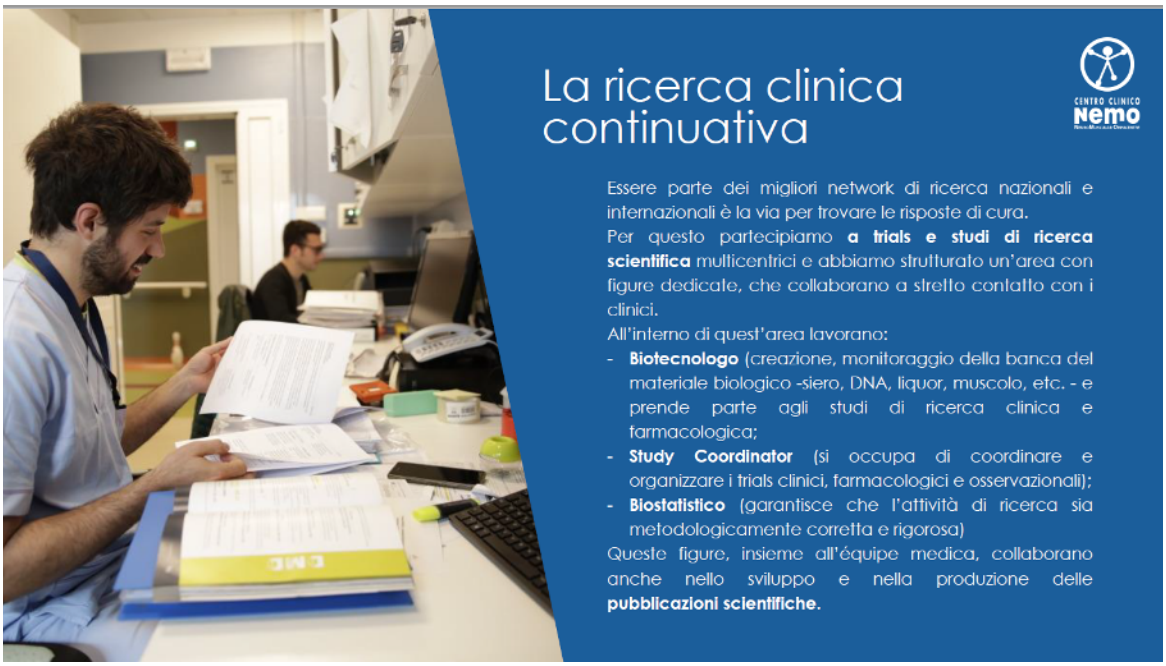


La "Gestione Standard" identifica la percentuale di malati per i quali la prassi – risposta codificata - risponde in modo adeguato e tempestivo alle tematiche clinico-assistenziali territoriali.

Nella "media complessità" sono rappresentati gli aspetti sociali – finanziari (risorse economiche e/o ambientali), familiari (composizione, conflittualità, ridotto investimento e/o risorse psicoemotive disponibili) – così come la conoscenza sommaria espressa dagli attori del territorio, che comportano la ricerca di risposte aggiuntive presenti nel Centro d'Ascolto AISLA, tra questi i disturbi comportamentali, la mancanza di terapie personalizzate o integrate, le risorse economiche e quelle strumentali.

Nella "alta complessità" si identificano coloro che presentano un quadro di fragilità clinica e assistenziale che non sono stati ancora completamente riconosciuti a livello documentale in quanto evoluzione di una malattia a prognosi infausta che ha migliorato la sua sopravvivenza senza adattare completamente i processi definiti: il distress respiratorio, il distress esistenziale, la richiesta di suicidio assistito, così come la ridotta/assente presenza di setting adattabili al contesto, la mancanza di tutor decisionale, la ridotta competenza modulare.

5.4 I CENTRI NEMO


La ricerca clinica continuativa
CENTRO CLINICO NeMO
Essere parte dei migliori network di ricerca nazionali e internazionali è la via per trovare le risposte di cura.
Per questo partecipiamo **a trials e studi di ricerca scientifica** multicentrici e abbiamo strutturato un'area con figure dedicate, che collaborano a stretto contatto con i clinici.
All'interno di quest'area lavorano:
- **Biotecnologo** (creazione, monitoraggio della banca del materiale biologico -siero, DNA, liquor, muscolo, etc. - e prende parte agli studi di ricerca clinica e farmacologica;
- **Study Coordinator** (si occupa di coordinare e organizzare i trials clinici, farmacologici e osservazionali);
- **Biostatistico** (garantisce che l'attività di ricerca sia metodologicamente corretta e rigorosa)
Queste figure, insieme all'équipe medica, collaborano anche nello sviluppo e nella produzione delle **pubblicazioni scientifiche.**

Le nostre aree di presa in carico
1 RESPIRO
2 NUTRIZIONE
3 MOVIMENTO
4 COMUNICAZIONE
5 CURA DEL SE'
CENTRO CLINICO NeMO

I professionisti che fanno la differenza
CENTRO CLINICO NeMO
Ciò che dà valore al modello di cura del Centro Clinico NeMO sono le professionalità e la dedizione delle persone che ogni giorno collaborano insieme.
Il team NeMO è composto da ben 23 specialità cliniche.
Dedichiamo particolare attenzione ai giovani e alla loro formazione, perché siamo convinti che possano rappresentare una grande risorsa per il futuro di NeMO. Il 68% dei professionisti di NeMO ha un'età inferiore a 40 anni.

*Azienda Ospedaliera Specialistica Dei Colli – Ospedale Monaldi

Il nuovo Centro Clinico "Nemo Napoli"

La Regione Campania, l'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli e il Centro Clinico NeMO, hanno sottoscritto una convenzione per l'attivazione del Centro Clinico NeMO Napoli, che sorgerà all'interno dell'Ospedale Vincenzo Monaldi.

Il nuovo Centro si prenderà cura di pazienti adulti e pediatrici, per un totale di **circa 2000 persone all'anno** che convivono con questo tipo di patologie, provenienti dal territorio campano e dalle Regioni del sud Italia vicine, che potranno evitare così gravosi viaggi per accedere alle strutture sanitarie.

L'approccio di cura del NeMO Napoli sarà quello che caratterizza da sempre la rete dei Centri Clinici NeMO e che vede **il paziente e la sua famiglia al centro di un percorso di presa in carico, dal momento del ricovero, fino al suo rientro a casa.** Grazie alla presenza in organico di un team multidisciplinare di professionisti, anche il NeMO Napoli sarà in grado di rispondere a tutte le esigenze di cura delle persone con malattia neuromuscolare.

Legame con il territorio

Il Centro Clinico NeMO Napoli diventerà il **ponte tra i pazienti e le risorse di eccellenza presenti sul territorio**, al fine di permettere lo sviluppo della conoscenza sulle patologie neuromuscolari.

"Il Centro NeMO che sorgerà presso l'Ospedale Monaldi avrà una connotazione prevalentemente cardiorespiratoria e offrirà alle persone affette da patologie neuromuscolari e ai loro familiari un'assistenza multidisciplinare e all'avanguardia. L'obiettivo è quello di diventare un punto di riferimento per tutto il territorio regionale promuovendo il modello clinico-assistenziale NeMO e lavorando in sinergia con gli altri centri presenti in Italia e con le analoghe strutture internazionali".

Antonio Giordano

Commissario straordinario dell'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli

"E' una grande emozione dare il via a questa nuova sfida, che porterà alla realizzazione di una nuova sede del Centro Clinico NeMO. Ciò che dà origine al progetto NeMO è l'alleanza tra la comunità dei pazienti, le istituzioni e i migliori medici e ricercatori. Ed è solo grazie a questo dialogo continuo che insieme possiamo pensare di poter rispondere in modo efficace al bisogno di cura di chi è affetto da queste patologie, garantendo loro la migliore qualità di vita possibile, oggi e nel prossimo futuro".

Alberto Fontana

Presidente del Centro Clinico NeMO

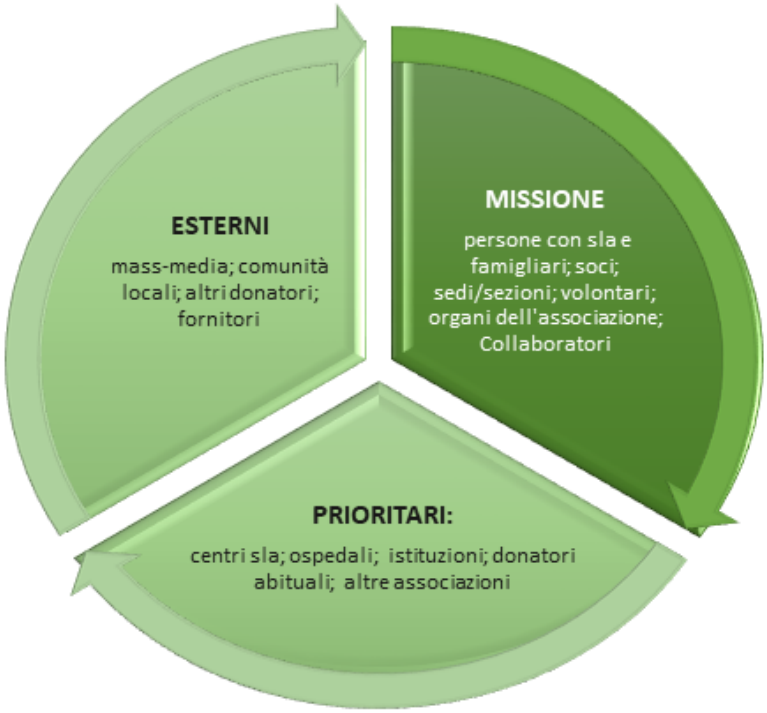
I partner del progetto

L'avvio del progetto è stato reso possibile grazie al supporto delle associazioni dei pazienti, soci del Centro Clinico NeMO: Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA Onlus), Fondazione Telethon, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), Associazione Famiglie SMA Onlus, Associazione Slanciamoci e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

6. LE ATTIVITA' STRUMENTALI

6.1 GLI STAKEHOLDER

Gli Stakeholder (e/o portatori di interesse e interlocutori) sono tutti coloro che, a vario titolo, influenzano o sono influenzati dall'operato dell'associazione. Riconoscere e curare le relazioni interne ed esterne con i propri stakeholder genera sempre maggiore valore e qualità sociale.



L'associazione distingue tre principali categorie di Stakeholder:

1. **DI MISSIONE**: tutti coloro che fanno parte dell'associazione
2. **PRIORITARI**: esterni ma con relazione continua ed intenzionale
3. **ESTERNI**: con quali c'è una interazione continua o episodica

L'Associazione cerca di sviluppare sempre più nel tempo le relazioni con questi soggetti, consapevoli che riconoscere e governare le relazioni interne ed esterne con i suoi interlocutori genera sempre maggiore valore e qualità sociale.

6.2 DONARE CON FIDUCIA

AISLA Onlus dal 2008 è Socio dell'Istituto Italiano della Donazione, Ente che, grazie ai suoi strumenti e alle verifiche annuali, assicura che l'operato delle Organizzazioni Non Profit (ONP) sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di trasparenza, credibilità ed onestà.

Il marchio IID "DONARE CON FIDUCIA", concesso ai Soci Aderenti, conferma che l'ONP mette al centro del proprio agire questi valori (www.istitutoitalianodonazione.it)

Fondato nel 2004 da Fondazione Sodalitas e Forum Nazionale del Terzo Settore, l'IID basa la propria attività sulla Carta della Donazione, primo codice italiano di autoregolamentazione per la raccolta e l'utilizzo dei fondi nel non profit.

Nel 2018 l'Associazione ha lavorato con grande intensità con l'obiettivo di ampliare la base di sostenitori, consolidando i canali di raccolta fondi che puntino a coinvolgere soggetti ad alto potenziale e dando continuità di comunicazione ai sostenitori già attivi.

I principali strumenti per fare ciò sono stati:

- le campagne di direct mailing;
- la campagna 5 per mille;
- la Giornata Nazionale;
- le attività sul territorio;
- i lasciti;
- gli ambasciatori di Aisla;
- l'eshop del sito Aisla.

6.3 IL 5X1000

Per AISLA il 5 per mille rappresenta un'efficace e preziosa modalità di raccolta fondi necessaria a far continuare ad alimentare non solo l'associazione, ma soprattutto i servizi offerti alla comunità sla. Aisla è passata dai circa 225.000 euro delle dichiarazioni 2007 (redditi 2006) ai 654.270 euro dell'anno 2015 (dichiarazioni anno 2014).

In ottemperanza "Linee guida per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del 5 per mille dell'Irpef" emanate dal Governo Italiano, è possibile verificare, sui bilanci di esercizio pubblicati sul nostro sito www.aisla.it, la destinazione specifica che, ogni anno, la nostra Associazione ha dato al contributo ricevuto.

SINTESI FONDI RACCOLTI

Anno Campagna	Redditi del	Media contributo	Preferenze ricevute	Totale contributo
2007	**2006**	27,31 €	7.649	225.052,00 €
2008	**2007**	30,32 €	7.519	252.605,00 €
2009	**2008**	29,54 €	9.476	306.485,00 €
2010	**2009**	28,55 €	12.667	398.922,00 €
2011	**2010**	25,66 €	13.607	377.075,00 €
2012	**2011**	25,50 €	16.540	451.048,00 €
2013	**2012**	25,66 €	17.045	485.121,00 €
2014	**2013**	24,87 €	18.976	500.441,00 €
2015	**2014**	31,38 €	19.449	645.517,00 €
2016	**2015**	31,11 €	19.857	654.270,00 €
2017	**2016**	31,14 €	20.209	665.463,51 €
2018	**2017**	30,92 €	19.107	621.200,30 €

6.4 LA XI GIORNATA NAZIONALE SLA

Il 16 settembre 2018 i volontari di AISLA hanno allestito oltre 150 gazebo in altrettante piazze italiane in cui sono state distribuite 15.000 bottiglie di Barbera D'Asti DOCG per celebrare la XI Giornata Nazionale sulla SLA e raccogliere fondi destinati all'Operazione Sollievo.

La raccolta della XI Giornata Nazionale è stata di € 175.077,43 di cui € 9.239,00= derivanti dalla campagna SMS Solidale finalizzata al sostegno del progetto "Registro SLA".

L'iniziativa nelle piazze si chiama "Un contributo versato con gusto": a fronte di un'offerta di 10€ è stato infatti possibile ricevere una delle 15.000 bottiglie di vino Barbera d'Asti DOCG che sono state messe a disposizione grazie al sostegno e all'impegno di **Regione Piemonte, del Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, della Fondazione Cassa di Risparmio di Asti, dell'Unione Industriale della Provincia di Asti e di DMO Piemonte Marketing**.

Per l'occasione sono state scelte alcune delle tipologie più pregiate della Barbera D'Asti: sono state selezionate, tra 322 produttori di 167 Comuni delle provincie di Asti e Alessandria, 15 cantine che hanno fornito le 15.000 bottiglie. I vini selezionati hanno ottenuto una valutazione superiore agli 85/100, a testimonianza della loro grande qualità

In occasione della Giornata Nazionale grande è stato il successo dell'iniziativa "Illuminiamo l'Italia di Verde"

oltre 50 sono stati i comuni che hanno aderito all'iniziativa di illuminare nella notte tra il 15 e 16 settembre i monumenti più significativi della nostra splendida penisola.

la gallery completa delle foto è disponibilie su www.flickr.com/photos/aislaonlus/

E' grazie a loro che con la XI Giornata Nazionale sulla SLA portiamo con orgoglio il Piemonte in tutta Italia.

REGIONE PIEMONTE

DMO PIEMONTE MARKETING

CONSORZIO BARBERA D'ASTI E VINI DEL MONFERRATO

FONDAZIONE Cassa di Risparmio di Asti

Unione Industriale della Provincia di Asti

6.5 GLOBAL DAY E VISITA DAL PAPA

il 20 giugno 2018, un gruppo di oltre 350 persone tra malati di SLA, loro famigliari e volontari di AISLA, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, sono stati ricevuti in udienza da Papa Francesco per la prima volta. I partecipanti hanno portato messaggi sulla loro vita e le loro difficoltà e speranze quotidiane e hanno ascoltato le parole del Santo Padre.

L'incontro è stato organizzato in vista della Giornata Mondiale sulla SLA che si celebra ogni anno il 21 giugno per portare attenzione su una malattia che colpisce circa 450.000 persone in tutto il mondo.

Il Global Day sulla SLA è promosso dall'International Alliance of ALS/MND Associations, che riunisce oltre 50 associazioni di malati tra cui AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, in qualità di unico membro italiano.

"SLA senza confini" (#ALSMNDWithoutBorders) è il tema che l'International Alliance of ALS/MND Associations propone da quattro anni per quest'occasione per sottolineare la necessità per le persone con SLA di vivere senza barriere e di avere accesso a una qualità della vita che sia la più alta possibile.

7. OBBLIGHI DI TRASPARENZA

Basandoci sui principi di trasparenza, comparabilità e responsabilità che AISLA promuove e persegue con la pubblicazione puntuale dei suoi bilanci economico-finanziari e di missione, ai sensi dell'articolo 1 comma 125 della legge 124 del 2017 pubblichiamo l'ammontare dei finanziamenti e vantaggi percepiti dalla nostra associazione da parte della Pubblica Amministrazione nel corso del 2018:

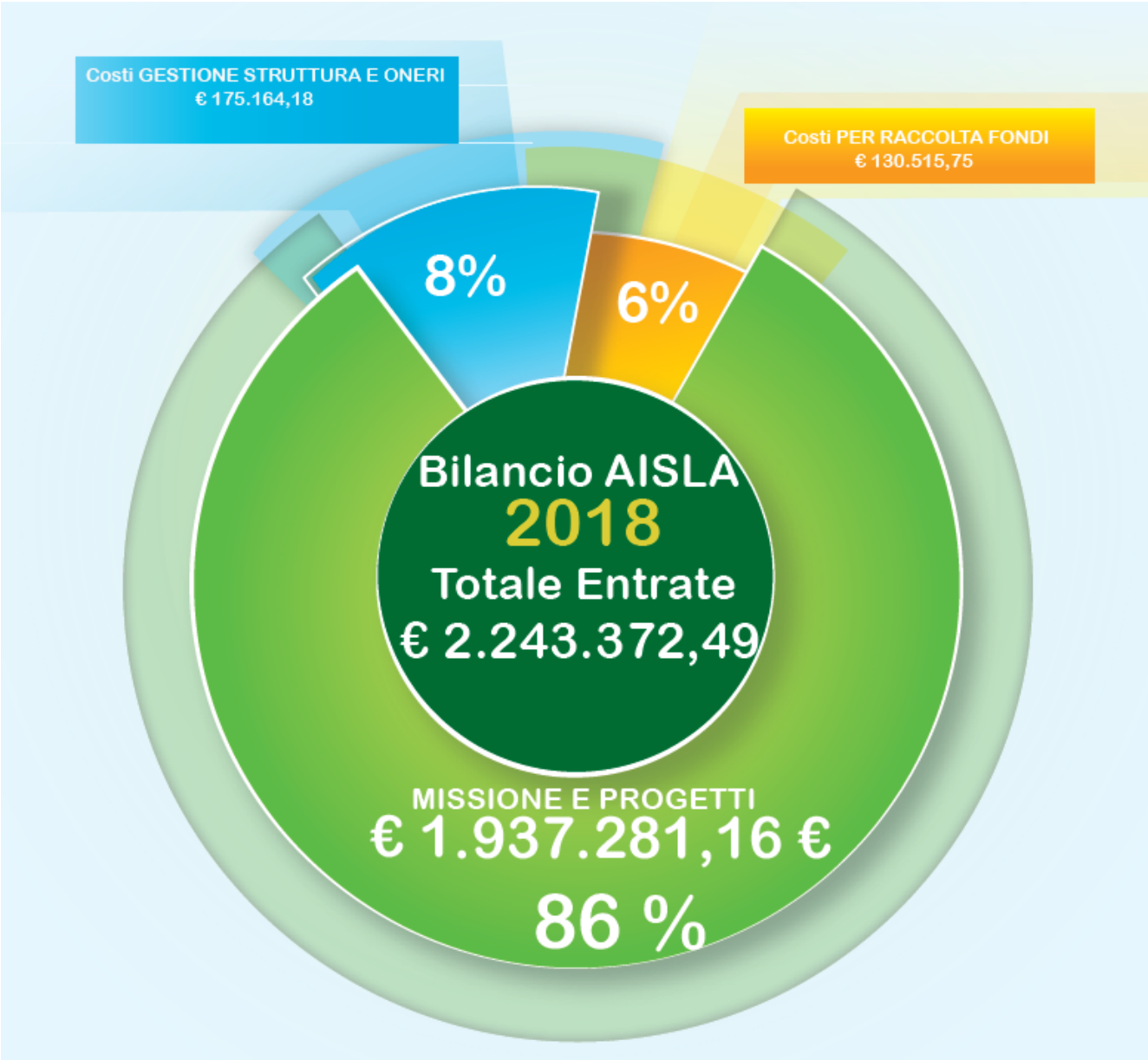
Sede/Sezione AISLA Onlus	Ente Erogatore	Somma ricevuta	Vantaggio ricevuto	Data incasso/periodo	Causale
AISLA NAZIONALE	MINISTERO LAVORO E POLITICHE SOCIALI	665.463,51 €		18/07/18	PROVENTI 5X1000
AISLA NAZIONALE	ASUR MARCHE	1.002,00 €		09/11/18	CORSO FORMAZIONE
AISLA NAZIONALE	ISTITUTO ZOOPROF. SPERIM. DEL PIEMONTE E LIGURIA	450,00 €		05/09/18	ISCRIZIONE FOCUS SCIENTIFICO
AISLA NAZIONALE	AUSL TOSCANA SUD EST	21.423,62 €		31/12/18	CONVENZIONE TRA AUSL TOSCANA SUD EST ED AISLA PER SUPPORTO PSICOLOGICO AREA AREZZO-SIENA E GROSSETO
AISLA BARI	ASL BARI	4.560,00 €		12/03/18	RIMBORSI PROGETTO QUALIFY CARE ANNO 2017
AISLA BARI	ASL BARI	9.810,00 €		27/07/18	RIMBORSI PROGETTO QUALIFY CARE ANNO 2018
AISLA BARI	ASL BARI	600,00 €		03/12/18	RIMBORSI PROGETTO QUALIFY CARE ANNO 2018
AISLA BRESCIA	ASST SPEDALI CIVILI BRESCIA		utilizzo spazi all'interno del reparto di neurologia	01/06/2018 . 31/12/201	CONVENZIONE TRA ASST SPEDALI CIVILI BRESCIA E AISLA ONLUS PER PROGETTO DI SUPPORTO PSICOLOGICO
AISLA BRINDISI	ASL BRINDISI	386,00 €		05/02/18	RIMBORSI PROGETTO QUALIFY CARE ANNO 2017
AISLA CUNEO	COMUNE BARGE	1.000,00 €		07/09/18	CONTRIBUTO ANNO 2017 PROGETTO FISIOTERAPIA
AISLA FIRENZE	COMUNE DI FIRENZE - DIREZIONE SERV. SOCIALI		Uso salone presso Centro Polivalente "Il Porto" per 7 ore settimanali: ogni giovedì e venerdì dalle 19.00 alle 22.30	1/11/2017 - 15/11/201	ATTIVITA' INCONTRI GRUPPI DI AIUTO
AISLA MODENA	AUSL MODENA	13.206,22 €		19/04/18	RIMBORSO ATTIVITA' FISIOTERAPICA 2017
AISLA PARMA	AUSL PARMA	14.995,00 €		14/09/18	RIMBORSO ARRETRATI CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVISTA 2017
AISLA PARMA	AUSL PARMA	5.000,00 €		26/06/18	1^ TRANCHE 2018 CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVESTA
AISLA PARMA	AUSL PARMA	5.000,00 €		23/10/18	2^ TRANCHE 2018 CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVISTA
AISLA PALERMO	AOU ISTITUTO NEUROPSICHIATRIA - DIV. NEUROLOGIA I		Disponibilità stanza ad uso sede lo	dal 5/04/2000	
AISLA TEAM PIOMBINO	AUSL TOSCANA NORD OVEST - VAL DI CORNIA		Accesso alle strutture sanitarie delle zone Val di Cornia ed Elba oer effettuare prestazioni con le modalità e tempi concordati con i Responsabili Aziendali del Progetto	12/06/17	CONVENZIONE AUSL TOSCANA NORD OVEST AISLA PER SUPPORTO PSICOLOGICO DEL. 2250/2017
AISLA TEAM PIOMBINO	ASS. SPORT SCUOLA	5.000,00 €		17/07/18	CONTRIBUTO MANIFESTAZIONE THALAS 2018
AISLA PRATO	COMUNE DI PRATO	2.600,00 €		01/01/18 - 31/12/18	AGEVOLAZIONE ECONOMICA PER LA CONCESSIONE DI UNA STANZA COME SPORTELLO DI ASCOLTO PER 2 GG ALLA SETT AL CENTRO VENTRONE - PRATO
AISLA REGGIO EMILIA	ASL REGGIO EMILIA		concessione utilizzo spazi (sede associazione) presso SRS Albinea, dove avviene anche il coordinamento dell'equipe SLA provinciale (sia territorio che ospedale)	01/01/2018 - 31/12/201	CONVENZIONE TRA AUSL e AISLA, per locale ad utilizzo sede locale
AISLA SAVONA-IMPERIA	ASL 2 LIGURIA		N. 2 specialisti pnemologi dipendenti disponibili a svolgere volontariamente il servizio al di fuori dell'orario di lavoro dovuto all'ASL al domicilio dei malati SLA	14/05/18	CONVENZIONE TRA ASL 2 LIGURIA E AISLA PER PROGETTO ASSISTENZA PNEUMOLOGICA DOMICILIARE
TOTALE SOMME RICEVUTE		**747.896,35 €**			

Relazione sull'andamento economico

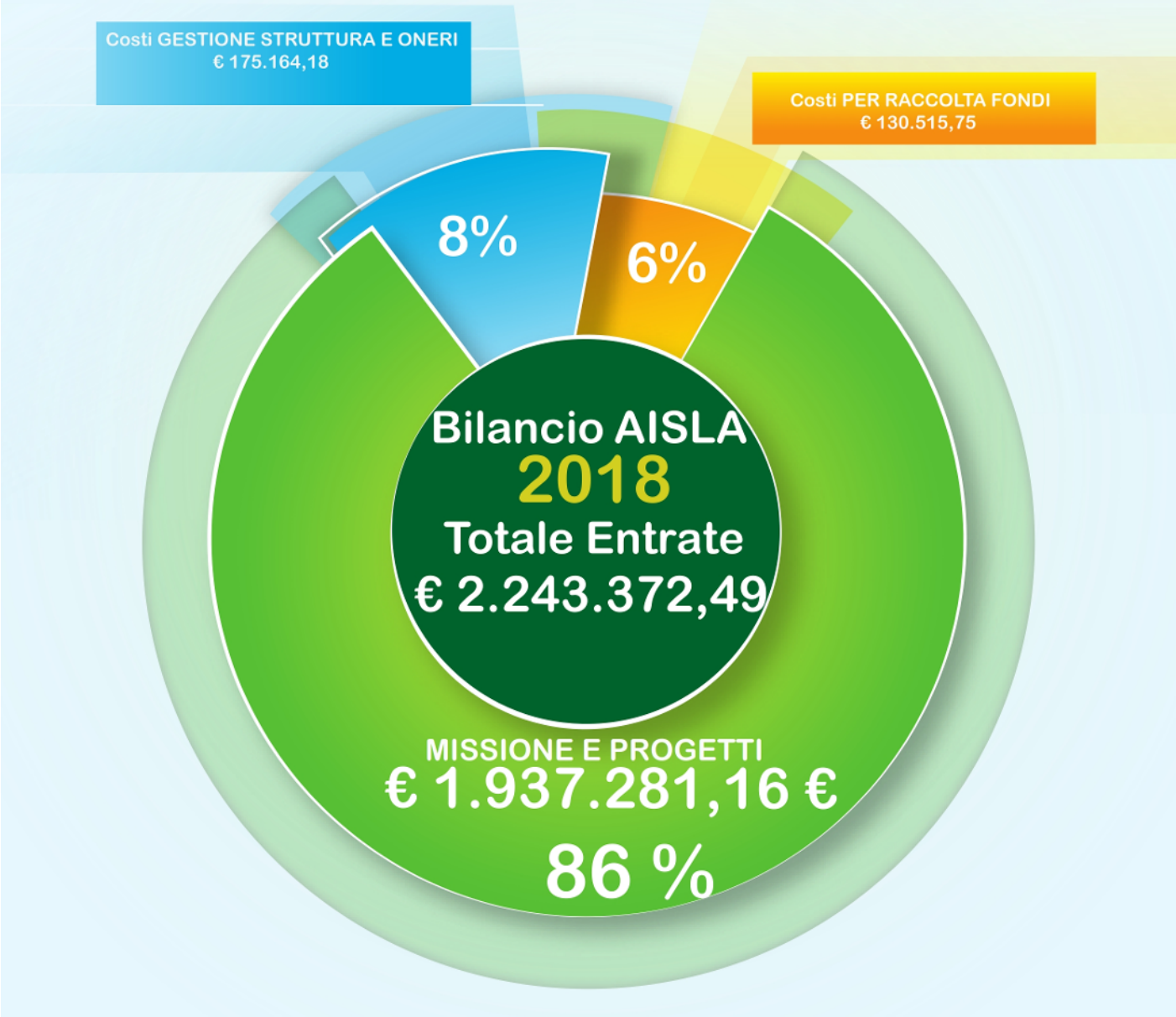
Il risultato della gestione 2018 chiude con un avanzo di € 411,40 contro un avanzo di € 144.202,25 del precedente esercizio, risultato che - avendo vincolato tutti gli impegni economici assunti sui progetti deliberati - evidenzia e garantisce una buona stabilità dell'andamento economico dell'Associazione.

Il Consiglio ne propone il riporto a nuovo.

I proventi e ricavi sono complessivamente pari ad € 2.243.372,49= sostanzialmente allineati con il risultato del precedente anno mentre gli oneri ammontano complessivamente ad € 2.242.961,09= evidenziando un incremento dei costi rispetto al 2017 motivato da un maggior investimento in servizi.



IL MINIMO NECESSARIO PER DARE IL MASSIMO INDISPENSABILE



Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus – A.I.S.L.A. Onlus -

Via Pergolesi n. 6 – 20124 MILANO – 02 66982114

Rende noto che è disponibile presso la Sede Sociale il Rendiconto dell'Esercizio chiuso il 31.12.2018, ai sensi del DPR 460/97 e che riporta sinteticamente i seguenti risultati:
Proventi € 2.186.656,00; Costi e Oneri € 2.226.713,00; Avanzo di gestione € 411,00;
Attivo patrimoniale: Immobilizzazioni nette € 974.758,00; Crediti disponibilità liquide € 3.778.095,00; Totale attivo € 4.752.853,00; Passivo e Netto patrimoniale: Debiti € 232.828,00; Fondi € 163.516,00; Patrimonio Netto € 4.356.509,00.

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
persone che aiutano persone

aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA