

# **ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA**

## **A.I.S.L.A ONLUS**

Sede in Viale Ortles 22/4 – 20139 MILANO

### **Relazione di Missione**

#### **Le attività del 2014 e prospettive per il 2015**

##### **Missione e identità di AISLA Onlus**

Nel 1983 nasce AISLA Onlus, un'associazione indipendente avente la mission di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza, la cura dei malati di SLA e per lo sviluppo della ricerca scientifica nel campo di una malattia neurodegenerativa che colpisce i motoneuroni e gradualmente limita l'attività muscolare. Al contempo, l'associazione si occupa di divulgare le informazioni relative alla malattia e di stimolare le Istituzioni e gli Organismi del Sistema socio-sanitario nazionale, regionale e locale ad una presa in carico adeguata e qualificata dei pazienti.

L'attività di AISLA ONLUS è regolata dallo Statuto approvato dall'Assemblea dei Soci del 28.4.2012, con iscrizione al Registro P.G.N.9000 pag5003 Vol4, 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. E' in corso un processo di revisione statutaria, con l'obiettivo di riconoscere alle Sezioni territoriali una maggiore autonomia gestionale.

L'Associazione ha sede legale in Milano, via Ortles 22/4, la sede amministrativa in Novara, Viale Roma 32. L'Associazione ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità nel 1999 e ad oggi, dopo oltre trent'anni dalla sua costituzione, per la realizzazione dei suoi obiettivi, AISLA può contare sull'impegno di 8 dipendenti, oltre 90 collaboratori (medici centro ascolto, psicologi, fisioterapisti, consulenti che collaborano con la Sede Nazionale e le Sedi Territoriali) circa 300 volontari, nonché sulla fiducia di 1878 soci sparsi su tutto il territorio nazionale.

L'Associazione è unico membro italiano dell'International Alliance of ALS/MND Association; è associata alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH), alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (FIAN), alla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), alla Federazione Cure Palliative (FCP), alla Federazione delle Associazioni di Volontariato (FON) che operano all'interno dell'Ospedale Niguarda di Milano ed è stata promotrice dell'Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari".

AISLA Onlus è inoltre socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione.

Nel 2008 ha fondato AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, insieme alla Fondazione Telethon, alla Fondazione Cariplo e alla Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo ad occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA.

Nel 2008 AISLA Onlus ha dato vita anche al Centro Clinico NeMO di Fondazione Serena di cui fanno parte UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, e Associazione Famiglie Sma.

Collocato presso l'Ospedale Niguarda di Milano, il Centro dispone di 20 posti letto ed è specializzato in malattie neuromuscolari (in particolare sclerosi laterale amiotrofica, amiotrofie spinali e distrofie muscolari) e fornisce assistenza medica ai pazienti ma anche servizi informativi, divulgativi e di ricerca a medici e familiari.

## L'ATTIVITA'

AISLA intende innanzitutto offrire un supporto concreto a pazienti e familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie. A questi obiettivi si aggiungono quelli di contribuire alla raccolta di dati epidemiologici sulla malattia e al reperimento di fondi sia per la cura dei malati, sia per la ricerca scientifica. Il lavoro di AISLA si concentra in quattro ambiti di attività:

- **Informazione**, attraverso la pubblicazione sia di opuscoli informativi sia della collana di sei volumi "Vivere la Sla", con indicazioni utili per la migliore gestione della malattia

AISLA ha inoltre creato il "Centro di ascolto e consulenza sulla SLA" che dal 2003 offre ogni giorno a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari la consulenza gratuita di neurologi, pneumologi, fisiatristi, fisioterapisti, nutrizionisti, psicologi e medici.

- **Assistenza ai malati e ai loro familiari** con sostegno psicologico individuale e di gruppo principalmente attraverso strutture dedicate (il Centro Nemo presso l'Ospedale Niguarda di Milano, il Centro di riabilitazione muscolare dell'Ospedale La Colletta ad Arenzano, il Centro per le Malattie Neuromuscolari dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti" di Ancona in collaborazione con la Fondazione Paladini). AISLA promuove e sostiene anche la diffusione dei "Gruppi di auto mutuo aiuto" A.M.A., gruppi ristretti di malati di SLA, familiari e persone che condividono le stesse problematiche. Condotti in collaborazione con le sedi locali dell'associazione su tutto il territorio nazionale, sono un luogo di confronto libero e gratuito per non affrontare la malattia in solitudine offrendo un supporto concreto e reciproco ai partecipanti.

- **Ricerca**, attraverso AriSLA, AISLA ha dato vita al primo organismo a livello italiano ed europeo ad occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA, promuovendo i progetti scientifici e la creazione di un network di ricercatori dedicati alla malattia.

- **Formazione**, attraverso convegni e corsi destinati a medici e specialisti, italiani e stranieri, assistenti familiari e ai componenti dei team specializzati per l'assistenza e la cura multidisciplinare dei pazienti.

**IN SINTESI** il posizionamento di AISLA Onlus è:

- Nazionale con chiara indicazione alla comunità dell'area di intervento
- Istituzionale con una proficua e attiva collaborazione con le Istituzioni
- Etico con un comportamento trasparente e chiaro
- Con un Focus unico, chiaro, preciso, determinato: il malato, i suoi bisogni, la famiglia

**MISSIONE DI AISLA ONLUS:** è promuovere a 360° la tutela, l'assistenza e la cura del malato, garantendone la dignità personale per una migliore qualità di vita

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

**VISIONE DI AISLA ONLUS:** è sconfiggere la SLA mantenendo il malato e la famiglia al centro di questo percorso



## **L'ORGANIZZAZIONE**

Sono organi dell'Associazione, con le attribuzioni stabilite dallo Statuto:

- l'Assemblea dei Soci;
- il Consiglio Direttivo, composto da 13 membri;
- il Presidente;
- il Collegio dei Revisori, composto da 3 membri;
- il Tesoriere;
- il Segretario;
- la Conferenza dei Presidenti/Referenti delle Sezioni Territoriali, con funzione consultiva.

Attualmente ricoprono cariche elettive a titolo individuale:

- Massimo Mauro, Presidente;
- Vincenzo Soverino, Vice Presidente;
- Alberto Fontana, Tesoriere;
- Fulvia Massimelli, Segretario Nazionale;

AISLA ONLUS si avvale inoltre della collaborazione, quale Medical Director del dott. Christian Lunetta, e della Commissione medico-scientifica, composta da 19 membri e presieduta dal dott. Mario Sabatelli, neurologo presso il Policlinico Gemelli di Roma.

### **Consiglieri Nazionali:**

Pietro Vittorio Barbieri  
Rosalino Cellamare  
Giuseppina Esposito  
Giuseppe Lo Giudice  
Maurizio Colombo  
Lina Fochi  
Francesca Genovese  
Francesco Mazzoni  
Michele Tropiano

### **Revisori: Membri Effetti**

Francesco De Marchi  
Paolo Masciocchi  
Aldo Occhetta

### **Revisori: Membri Supplenti**

Massimo Baiamonte  
Mario Giusti

## **COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA**

### **PRESIDENTE:**

Dr. SABATELLI Mario

### **VICEPRESIDENTI / UFFICIO DI PRESIDENZA:**

Dr.ssa CAPONNETTO Claudia  
Dr.ssa MANDRIOLI Jessica  
Prof. CHIO' Adriano  
Dr. LUNETTA Christian

### **COMPONENTI:**

Dr. BEGHI Ettore  
Dr.ssa BENDOTTI Caterina  
Dr. BORGHERO Giuseppe  
Dr.ssa CELLOTTO Nadia

Dr.ssa CARRI' Maria Teresa  
Dr.ssa CONFORTI Francesca  
Dr. MELAZZINI Mario  
Dr.ssa MAZZINI Letizia  
Dr.ssa MONSURRO' Maria Rosaria  
Dr. MORA Gabriele  
Dr.ssa RESTAGNO Gabriella  
Dr. TICOZZI Nicola  
Dr. VITACCA Michele  
Dr. VOLANTI Paolo

## **RICONOSCIMENTI – AFFILIAZIONI - PARTECIPAZIONI**

- 1994 - entra a far parte dell'**International Alliance of ALS/MND Associations**, cioè della famiglia mondiale delle Associazioni;
- Decreto 30 Giugno 1999 - riconosciuta Associazione Nazionale di riferimento dal Ministero della Sanità e nel 2001 la malattia è inserita nell'elenco delle malattie rare (codice di esenzione RF0100) comportando quindi una serie di agevolazioni e diritti in ambito di prestazioni sanitarie per i pazienti;
- 2003 - entra a far parte della **FIAN, Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche**;
- AISLA Onlus fa parte di **LEDHA, Lega per i diritti delle persone con disabilità**;
- 2007 - entra a far parte della **FISH, Federazione Italiana Superamento Handicap**;
- 2008 - accettata, come socio aderente, dell'**Istituto Italiano della Donazione** a tutela dei diritti dei donatori;
- 2009 - ottiene dalla **ICIM – IqNet** la certificazione di qualità n. 5025/0 UNI EN ISO 9001; entra nell'**Associazione dei Registri delle Malattie Neuromuscolari** con Telethon;
- 2010 - si associa alla **Federazione Cure Palliative e SICP (Società Italiana di Cure Palliative)**;

L'Associazione detiene la partecipazione della società **"Agenzia E.Net S.c.a.r.l."** con sede in Padova, Via Pierpaolo Vergerio n. 19, capitale sociale €. 71.200,00, C.F. e numero iscrizione registro imprese di Padova 02298830486 pari a €. 3.560,00 (5% capitale sociale).

AISLA ONLUS partecipa al fondo di dotazione di partecipazione o di gestione dei seguenti enti:

**Fondazione Serena Onlus**, sede in Milano piazza Ospedale Maggiore n.3, con una quota di partecipazione di €. 400.000,00, oltre ad altre contribuzioni per complessivi € 625.000 (di cui € 300.000 per ampliamento Centro Clinico NeMo ed € 325.000,00 per Centro Colletta Arenzano)

**Fondazione Arisla** socio fondatore, sede in Viale Ortles, 22/4 Milano con una quota di partecipazione di €. 500.000,00, oltre ad altre contribuzioni per complessivi € 500.000,00 per il quinquennio 2013-2017.

**Associazione Registri Malattie Neuromuscolari**, socio fondatore, sede in Milano, via Gorki n. 5, con una quota di partecipazione di € 12.500,00, oltre ad ulteriore contribuzione di per € 3000,00 (anno 2013).

**Fondazione Aurora Onlus**, socio fondatore con sede in Messina, Via Consolare Valeria, presso Policlinico G. Martino, con una quota di partecipazione di € 141.000,00, oltre ad altre contribuzioni per € 300.000,00= per ampliamento n. 20 posti letto.

**Fondazione F. Milcovich Onlus**, con sede in Padova, con una quota di partecipazione di € 75.000,00, oltre ad altre contribuzioni di € 20.000,00=

**Fondazione dott. Dante Paladini** con sede Via Conca n. 71 Ancona, con una quota di partecipazione di €. 10.000,00 tramite Fondazione Serena Onlus, oltre ad una contribuzione di € 3.000,00 da parte delle Sedi locali per l'avvio del Progetto "Insieme in Rete".

**FON Federazione Onlus Niguarda**, con sede in Milano con una quota di partecipazione di € 400,00 anno  
Inoltre AISLA Onlus è:

Membro dell'**International Alliance of ALS/MND Associations**

Membro Associato di **FIAN – Federazione Italiana Associazioni Neurologiche**

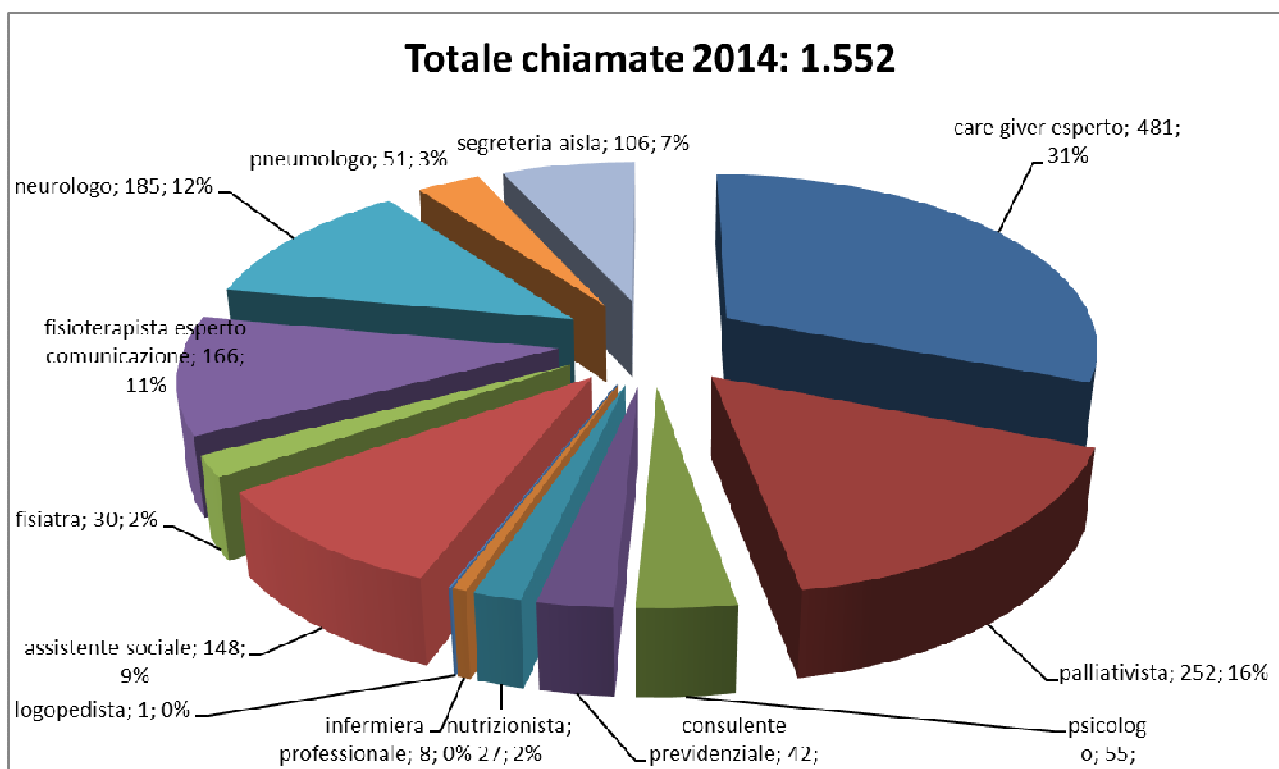
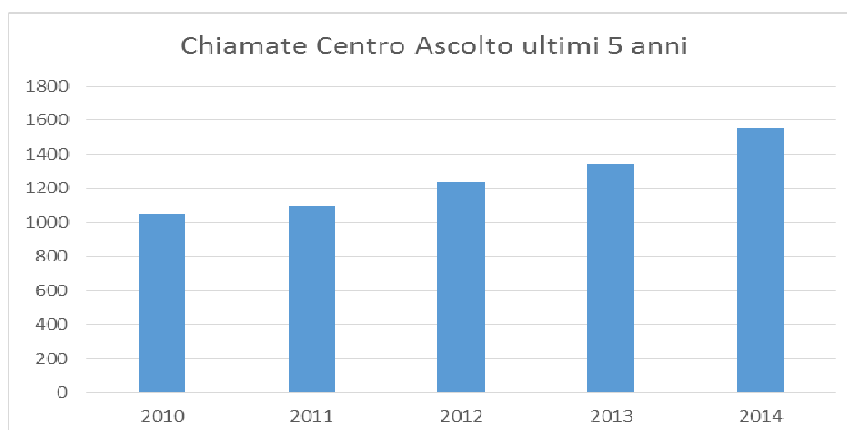
Membro Associato di **FISH – Federazione Italiana Superamento Handicap**

## Attività istituzionale e accessoria

Tutto ruota intorno alla persona con SLA e si realizza attraverso le quattro macro aree di intervento: Informazione - Assistenza – Ricerca e Formazione.

In particolare nel corso del 2014 è stato realizzato quanto segue:

- **Informazione:** invio del Notiziario AISLA Onlus su base trimestrale al oltre 10.000 contatti; consolidamento invio Newsletter mensile oltre 45.000 contatti; aggiornamento costante del Sito WEB riportante eventi, manifestazioni, accesso ai servizi, aggiornamenti sulla ricerca, organizzazione di corsi di formazione e convegni medico-scientifici; stampa del documento di consenso “Le scelte terapeutiche della persona affetta con SLA”; stampa Notiziario AISLA “Special Ediction” distribuito in formato cartaceo e virale ad oltre 55.000 contatti; implementazione delle attività del Centro di Ascolto AISLA Onlus attraverso l’operatività di n. 19 professionisti esperti sulla SLA disponibili per consulenze gratuite a supporto delle persone con SLA, dei loro familiari ed anche ad operatori sanitari del settore (**1048 chiamate evase nel 2010; 1095 chiamate evase nel 2011; 1233 chiamate evase nel 2012; 1347 chiamate evase nel 2013; oltre 1552 chiamate evase nel 2014**);



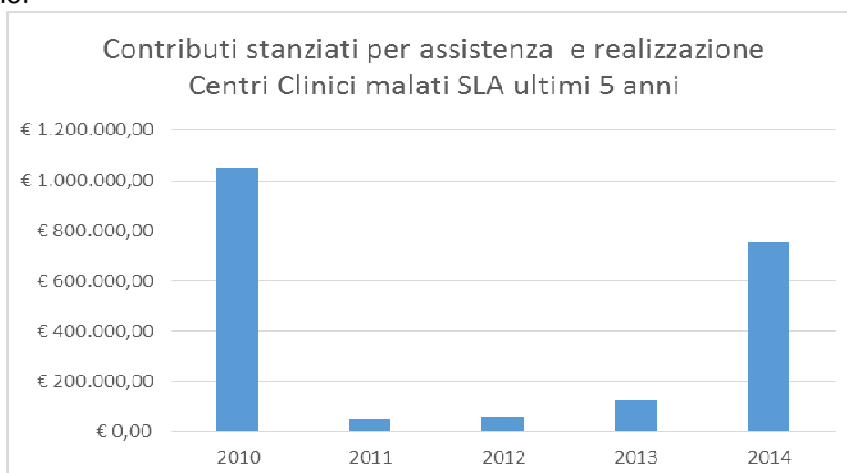
- **Assistenza ai malati SLA e loro familiari: Operazione Sollievo una mano tesa a diverse famiglie.**

L'assistenza e la tutela delle persone con SLA come valore: un sollievo ed un sorriso, due valori che possono diventare comuni. E' la filosofia alla base di "Operazione Sollievo" il progetto che AISLA Onlus ha avviato nel 2013 per assicurare ai malati SLA e loro familiari un'assistenza di qualità e calore umano permettendo loro di continuare a sorridere alla vita, a casa propria, proseguendo un'esistenza il più possibile normale dove la solitudine non trova spazio.

Considerati i frutti dell'imponente attività di raccolta fondi effettuata grazie alla campagna "ICE BUCKET CHALLENGE" e alle raccolte di Piazza della Giornata Nazionale SLA 2014 sono stati vincolati € 700.000,00 al progetto "Operazione Sollievo" e che vanno ad aggiungersi al residuo del primo stanziamento di € 100.000,00= previsto nel 2013. Una cifra significativa che ha già permesso di dare importanti risposte in diverse regioni italiane: Lazio, Lombardia, Sicilia, Puglia, Campania, Valle d'Aosta, Calabria, Piemonte, Emilia Romagna, Abruzzo.

In progress e attiva la collaborazione con i Centri Clinici di eccellenza su tutto il territorio nazionali, in particolare:

- ✚ Presso il Centro Clinico Nemo di Milano, grazie al contributo di AISLA, oltre alla realizzazione di un "piccolo ospedale" con stanze ad alta intensità per ricoveri ordinari, day hospital e ambulatori, in 7 anni ci sono stati ben tre ampliamenti con disponibilità di una spazio associativo nel quale sarà presente AISLA con uno **"sportello per l'accompagnamento dei malati"**. Il trasporto dei malati dal e al domicilio viene garantito da volontari AISLA e con un mezzo di proprietà della nostra Associazione;
- ✚ Presso il Reparto di Riabilitazione Intensiva per pazienti SLA e altre patologie neuromuscolari "La Colletta" di Arenzano, la costante collaborazione con le Sedi e Sezioni locali ha consentito di avviare interventi tempestivi in situazioni di disagio socio-sanitario e costruire una rete di costante collaborazione anche nell'attività di formazione destinata agli operatori di assistenza, familiari dei pazienti SLA, medici in formazione specialistica di Neurologia e di Medicina Fisica e Riabilitazione.
- ✚ Presso il Centro Clinico Nemo di Messina, che dall'inizio della sua attività nel 2012 ha già preso in cura 1.110 persone di cui 250 affette da SLA, tutti i venerdì è presente un volontario AISLA in reparto. Inoltre un volontario di AISLA Reggio Calabria garantisce il trasporto dal/al domicilio, con un mezzo AISLA dalla Regione Calabria presso il Centro Clinico.
- ✚ La collaborazione con la Fondazione Dante Paladini di Ancona permette di potenziare interventi formativi sul territorio e avere un servizio front-office rivolto ai pazienti e ai loro familiari all'interno del Centro Clinico delle Malattie Neuromuscolari.
- ✚ Il sostegno di AISLA per la Fondazione Federico Milcovich è stato di fondamentale impulso per garantirne la nascita e realizzazione del Centro di Riabilitazione per persone con patologie neuromuscolari che nel 2014 ha potuto farsi carico di ben 58 pazienti affetti da SLA di cui 18 a domicilio.



L'operato di AISLA sta a dimostrare ogni giorno, in tutt'Italia, che una patologia come la SLA può essere inguaribile ma non incurabile.

Per tale motivo sono state altresì implementate le attività di assistenza attraverso i trasporti con mezzi attrezzati di proprietà dell'Associazione (disponibili n. 7 Berlingo; n. 2 Fiat Ducato; n. 1 Renault Trafic; n. 1 Opel Movano) e/o interventi di servizi di trasporto attraverso terzi.

In crescita anche le attività dei Gruppi di Auto Aiuto a livello locale e gli interventi integrativi di fisioterapia.

### **DOVE SIAMO E COSA FACCIAMO**

<b>REGIONE</b>	<b>MALATI(*)</b>	<b>DOVE SIAMO</b>	<b>SERVIZI OFFERTI</b>
<b>ABRUZZO</b>	133	CHIETI	Supporto psicologico (a breve)
		L'AQUILA	
		PESCARA	
<b>BASILICATA</b>	58	POTENZA	Gruppo AMA; visite domiciliari
<b>CALABRIA</b>	198	CATANZARO	Gruppo AMA, Supporto psicologico domiciliare Gruppo AMA, Supporto psicologico domiciliare; Mezzo attrezzato disposizione per trasporto malati anche da/per C.C. Nemo Sud
		COSENZA	
		REGGIO CALABRIA	
<b>CAMPANIA</b>	587	NAPOLI	Gruppo AMA; Supporto psicologico domiciliare
		CASERTA	Gruppo AMA
		SA-AV-BV	Supporto Psicologico; sportello SLA c/o A.O. Salerno; visite domiciliari
<b>EMILIA ROMAGNA</b>	445	FERRARA	Supporto psicologico; "Casa del sollievo"
		FORLI'	Visite domiciliari, Progetto "Attivi in Rete"
		MODENA	Gruppo AMA; Servizio Fisioterapia ; Mezzo attrezzato a disposizione per trasporto malati sul territorio
		PARMA	Gruppo AMA; Convenzione Pubblica per mezzi attrezzati per il trasporto; Corsi di formazione per volontari; 2 Sportelli informativi
		PIACENZA	Supporto fisioterapico a domicilio
		REGGIO EMILIA	Gruppo AMA; supporto psicologico e fisioterapico domiciliare ed ospedaliero
		RIMINI	
<b>FRIULI VENEZIA GIULIA</b>	123	PRES. REGIONALE	Braccialetto comunicatore in dotazione; Supporto psicologico a domicilio; Sostegno economico una tantum alle famiglie; Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; Gruppo AMA (Udine e Trieste)
		GORIZIA	
		CORNO ROSAZZO	
		PORDENONE SUD	
		PORDENONE	
		SAN DANIELE	
		TRIESTE	
		CIVIDADE	
		TOLMEZZO-GEMONA	
		CODROIPO	
		UDINE	

		CODROIPO	
		CIVIDALE	
<b>LAZIO</b>	587	ROMA	Supporto psicologico presso Policlinico Gemelli; Convenzione con CRI e Soccorso Amico per trasporti
<b>LIGURIA</b>	159	SAVONA- IMPERIA	Formazione Caregivers; Supporto psicologico e pneumologico domiciliare
<b>LOMBARDIA</b>	997	BERGAMO	Gruppo AMA (a breve); visite domiciliari
		BRESCIA	Gruppo AMA; Sportello SLA; Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; Supporto economico alle famiglie; Telemedicina; Corsi formazione per volontari (a breve)
		CESANO BOSCONO	Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio
		COMO	Gruppo AMA (Como-Lecco); Trasporto con CRI ; Supporto psicologico domiciliare e osp.; Cambio peg a domicilio; Formazione Caregivers; SOS badante (a breve)
		CREMONA	Gruppo AMA; Distribuzione domiciliare materiale medicale; Infermiera a domicilio per pazienti SLA gravi e gravissimi
		MANTOVA	
		MILANO	Gruppo AMA; Corsi di formazione per volontari
		MONZA BRIANZA	Counselling psicologico; Formazione Caregivers
		SONDRIO	Gruppo AMA; Supporto psicologico, infermieristico e assistenza domiciliare
VARESE	Gruppo AMA; Supporto psicologico e infermieristico domiciliare; Sportello SLA		
<b>MARCHE</b>	155	ANCONA	Gruppo AMA; Sportello c/o Fond. Paladini; Family learning attivati di concerto con la regione; supporto economico alle famiglie
		FERMO	Family Learning attivati con la Regione
		MARCHE	Family Learning attivati con la Regione
<b>PIEMONTE</b>	444	ASTI	Gruppo AMA; Supporto psicologico domiciliare; Mezzo attrezzato per trasporto malati
		BIELLA- VERCELLI	Gruppo AMA; Supporto psicologico domiciliare; Supporto fisioterapico
		CUNEO	Gruppo AMA; Fisioterapia domiciliare e di gruppo
		NOVARA	Sportello Psicologico; Sportello Legale
<b>PUGLIA</b>	409	BARI	Sportello SLA Qualify Care c/o ASL; supporti economici alle famiglie; visite domiciliari
		BRINDISI	Sportello SLA Qualify Care c/o ASL; visite domiciliari
		LECCE	Sportello SLA Qualify Care c/o ASL; Mezzo attrezzato a disposizione per trasporto malati
		TARANTO	

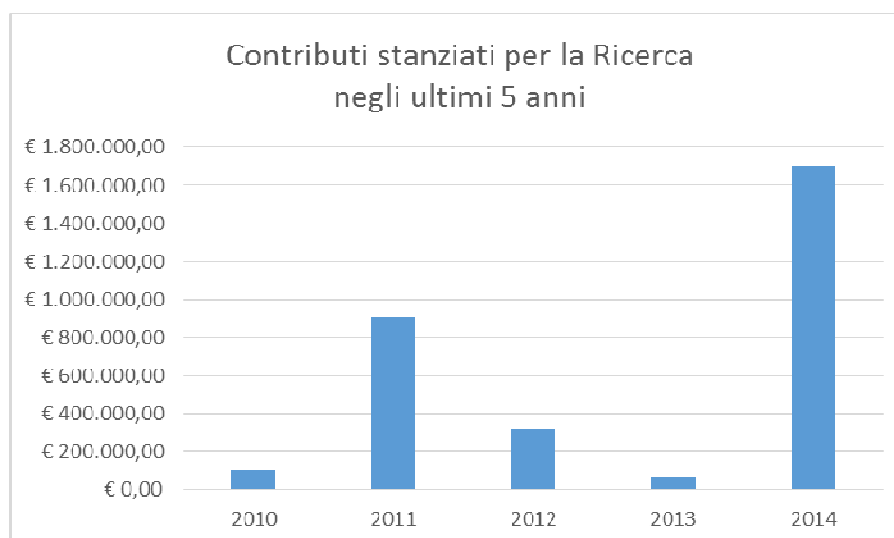


<b>SARDEGNA</b>	166	PRES. REGIONALE	Gruppo AMA; visite domiciliari dei volontari; Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; Centro Ascolto; supporto economico per ricerca "Progetto Eugenio"; supporti economici a famiglie del territorio per trasporti
		CAGLIARI	
		MEDIO-CAMPIDANO	
		OLBIA-TEMPIO	
		ORISTANO	
		NUORO	
		OGLIASTRA	
		CARBONIA-IGLESIAS	
		SASSARI	
<b>SICILIA</b>	509	AGRIGENTO	
		CALTANISSETTA	
		ENNA	Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio
		MESSINA	Gruppo AMA; Sportello AISLA presso Centro Clinico NeMo Sud; Supporto economico alle famiglie
		PALERMO	Visite pneumologiche e neurologiche domiciliari
		TRAPANI	
<b>TOSCANA</b>	375	AREZZO	Gruppo AMA; supporto psicologico domiciliare
		FIRENZE	Gruppo AMA; supporto psicologico e fisioterapico domiciliare ; Corso formazione volontari
		PISTOIA	Gruppo AMA; supporto fisioterapico a domicilio; Progetto Gughì
		PRATO	Gruppo AMA; Supporto psicologico domiciliare; protocollo Intesa con A.O. per utilizzo spazi e bacheca
		SIENA	Gruppo AMA; assistenza malati sla con gravi situazioni economiche con QUAVIO
		PIOMBINO	Supporto psicologico domiciliare
<b>TRENTINO ALTO ADIGE</b>	105	TRENTO	Gruppo AMA, consulenze psicologiche e fisioterapiche; visite domiciliari; Ambulanza speciale per malati SLA; Corsi Formazione Volontari
<b>UMBRIA</b>	90	PERUGIA	Gruppo AMA (Perugia e Terni); supporto psicologico e fisioterapico domiciliare; supporto per uso strumenti tecnologici per la comunicazione COAT; assistenza sociale; Trasporto con Polisportiva Disabili Foligno

VALLE D'AOSTA	13	AOSTA	Supporto economico alle famiglie del territorio
VENETO	493	BELLUNO	Supporto fisioterapico domiciliare; Corso di formazione per volontari
		PADOVA	Supporto psicologico;
		VENEZIA	Gruppo AMA; visite domiciliari e consulenza telefonica dei volontari
		VERONA	Gruppo AMA; supporto psicologico e infermieristico
		VICENZA	Gruppo AMA; supporto psicologico a domicilio; Berlingo a disposizione per trasporto malati sul territorio

(\*) Dati della popolazione residente 1° gennaio 2014 (dati ISTAT). Il numero dei malati di Sla è una stima di prevalenza (10 casi 100.000 ab)

- Ricerca: abbiamo risposto all'urgenza dei pazienti!!**  
 Grazie alla straordinaria raccolta fondi dell'ICE BUCKET CHALLENGE E AI PROVENTI DERIVANTI DAGLI SMS SOLIDALI IN OCCASIONE DELLA GIORNATA NAZIONALE SULLA SLA che hanno consentito alla nostra Organizzazione di stanziare per la ricerca la somma di ben € **1.700.000,00=** di cui
  - € 300.000,00= destinati al progetto della prima Biobanca Nazionale dedicata alla ricerca sulla SLA: un archivio scientifico in grado di raccogliere un numero ampio di tessuti e campioni biologici e di rendere quindi più efficace il lavoro dei ricercatori impegnati nella ricerca delle cause e delle terapie per la SLA, aperto gratuitamente a tutti i ricercatori;
  - € 1.400.000,00= alla Fondazione AriSLA – Agenzia per la Ricerca sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica che ha potuto così incrementare l'investimento economico complessivo per i progetti vincitori del Bando 2014 raddoppiando le risorse stanziate e finanziando così il doppio degli studi supportati rispetto ai precedenti anni (8 progetti Full Grant e 7 progetti Pilot Grant).



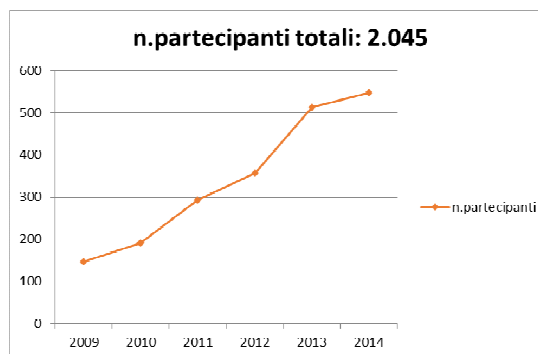
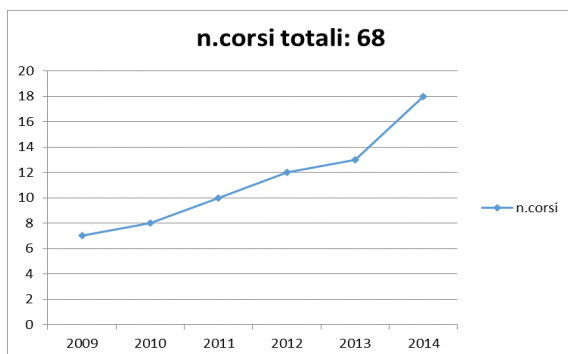
- Formazione: Formare per curare.**  
 La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, si trovano di fronte ad un percorso complesso. Durante l'evoluzione della malattia il malato ha bisogno di essere seguito da un'equipe sanitaria multidisciplinare che lo accompagni e lo guidi 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 68 corsi di formazione, cui hanno partecipato oltre 2000 discenti; i percorsi formativi hanno una connotazione pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula.

Nel 2014 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 alla persona affetta da SLA o compiere per loro azioni quotidiane)



Anno	n.corsi
2009	7
2010	8
2011	10
2012	12
2013	13
2014	18

Anno	n.partecipanti
2009	146
2010	190
2011	292
2012	357
2013	513
2014	547

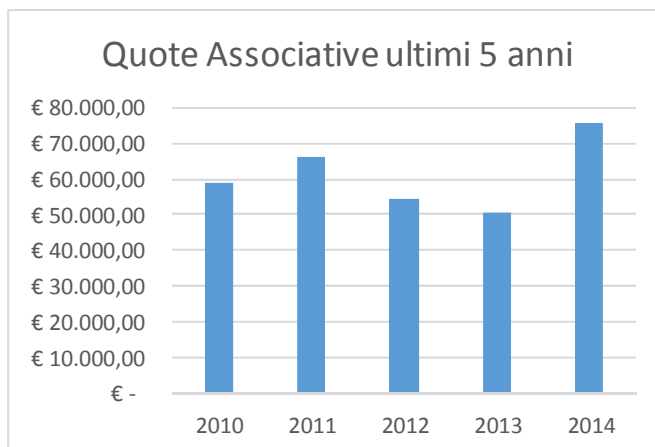
### Attività strumentali – Raccolta Fondi

Decisamente in sintonia con quanto preannunciato dall'Istituto Italiano della Donazione possiamo confermare che il 2014 sarà ricordato per AISLA Onlus come l' **"ANNO DEL DONO"**.

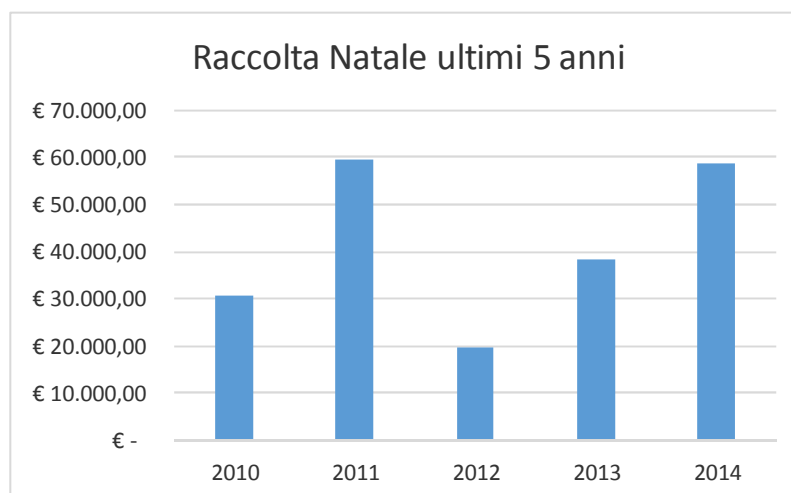
Il totale dei proventi raccolti infatti è aumentato del 238% rispetto al 2013: questo è stato reso possibile grazie ad importanti azioni programmate ma anche nate in maniera spontanea e che hanno consentito alla nostra Organizzazione di assolvere a tutti gli impegni associativi, incrementando in maniera tangibile i contributi destinati alla Ricerca e all'Assistenza, settori che sono da sempre la "speranza" per una miglior qualità di vita delle persone affette da SLA e per i loro familiari.

In particolare si evidenzia quanto segue:

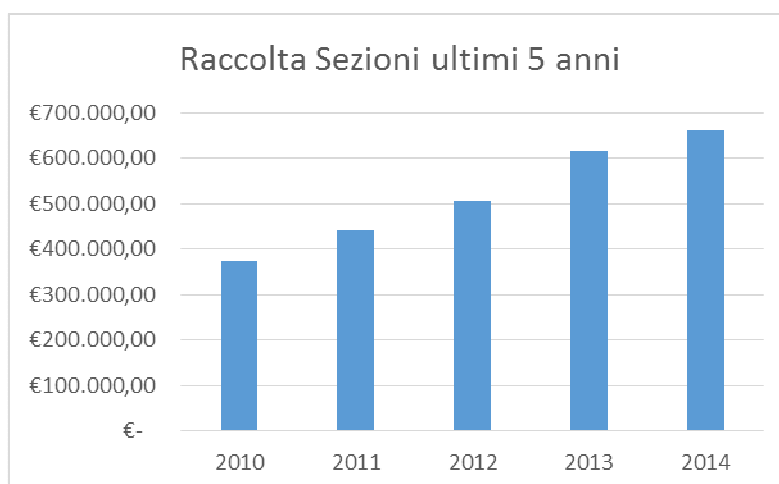
- **Aumento dei proventi derivanti dalla quote associative:** con la somma € 75.874,17= (erogazioni incassate nel 2010 € 59.063,12; erogazioni incassate nel 2011 e 66.388,55; erogazioni incassate nel 2012 € 54.276,75; erogazioni incassate nel 2013 € 50.612,98) grazie all'implementazione del numero dei soci e dei contributi versati. Il risultato è stato ottenuto grazie ad una capillare campagna di sensibilizzazione attraverso le Sedi e Sezioni locali; invio newsletter; campagna di tesseramento attraverso canali web ed in occasione di manifestazioni a carattere nazionale.



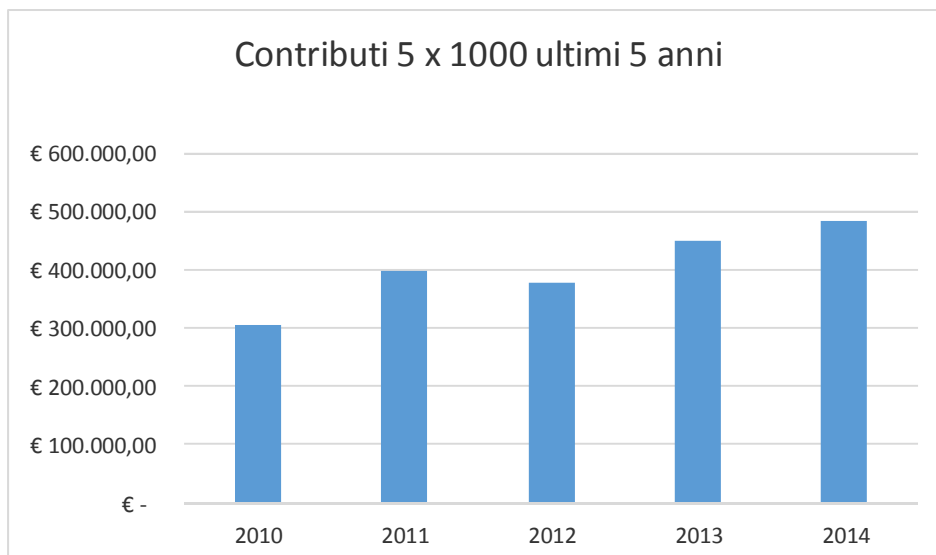
- **Proventi derivanti dall'attività di raccolta fondi natalizia in deciso aumento rispetto l'anno precedente**  
 – con la somma di € 58.758,98= (erogazioni incassate nel 2010 € 30.453,00; erogazioni incassate nel 2011 € 59.725,00; erogazioni incassate nel 2012 € 19.686,90; erogazioni incassate nel 2013 € 38.164,00);



- **Proventi derivanti dalla raccolta fondi del territorio, grazie alle attività svolte dalle Sezioni e Sedi AISLA Onlus, in deciso incremento rispetto agli anni precedenti** – con la somma di € 660.194,45(erogazioni incassate nel 2010 € 372.772,59; erogazioni incassate nel 2011 € 442.094,49; erogazioni incassate nel 2012 € 505.868,98; erogazioni incassate nel 2013 615.425,89=);



- **Proventi derivanti dal 5x1000 in deciso aumento rispetto all'anno precedente** - con la somma di € 485.120,55= derivanti dall'Unico 2011/Redditi 2010. (5x1000 incassato nel 2010 € 306.484,94; 5x1000 incassato nel 2011 € 398.922,16; 5x1000 incassato nel 2012 € 377.075,36; 5x1000 incassato nel 2013 € 451.048,04)



- **Proventi derivanti da ICE BUCKET CHALLENGE e GIORNATA NAZIONALE PER LA SLA:** con la somma di oltre € 2.000.000,00= la famosa "secchiata gelata", alla quale milioni di persone più o meno note si sono sottoposte in tutto il mondo ha permesso una sensibilizzazione a livello globale sulla SLA e sulle Associazione come la nostra che si occupano delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e delle loro famiglie e di raccogliere fondi da destinare alla ricerca.

Dall'America il fenomeno ha raggiunto l'Europa e l'Italia dove AISLA lo ha rilanciato: la scelta è stata quanto mai proficua in quanto in pochissimo tempo la visibilità e l'attenzione nei nostri confronti è aumentata in maniera esponenziale.

I risultati a livello economico stupefacenti: circa 2.4 milioni di Euro raccolti se si calcola anche la campagna effettuata, nello stesso periodo, in oltre 120 piazze italiane durante la Giornata Nazionale SLA del 21 Settembre ed il denaro donato tramite SMS e chiamate al numero solidale 45502 dal 1° al 21 settembre

Alcuni numeri:

## #UNA CAMPAGNA SOCI@L

**SITO**

2.800 è la media degli utenti unici collegati al giorno, contro i 1.000 di prima

50.000 utenti unici al giorno nel periodo *clou*

300.000 utenti in 1 mese (280.000 è il totale dei 12 mesi precedenti)

900.000 pagine del sito visitate

**PAYPAL**

Sui Social abbiamo creato un bit.ly per aiutare la condivisione che ha raccolto 8000 click e consentito migliaia di condivisioni.

**FACEBOOK**

Superati i 10.000 "Mi piace" (ad oggi 10.196) a metà agosto ne avevamo appena 3.000.

80.000 è la media degli utenti raggiunti dai ns post (senza spese in spazi)

Con punte di oltre 126.000 utenti raggiunti nei giorni tra il 24 e il 26 agosto.

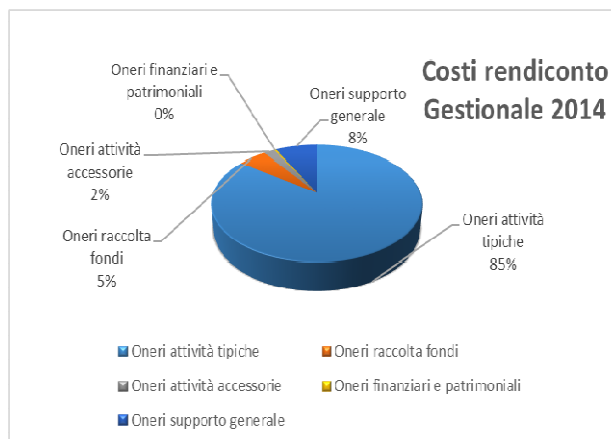
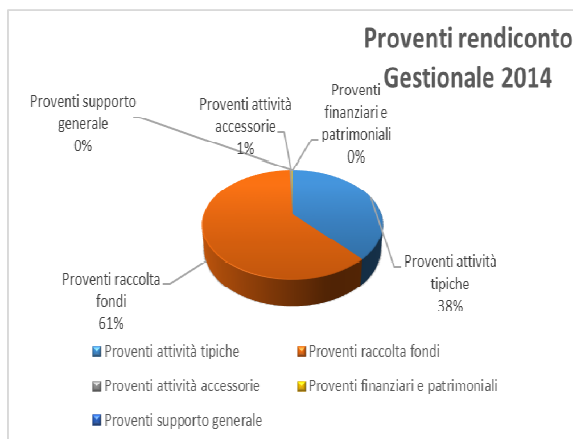
Tra le 500 e le 900 sono state le condivisioni medie delle immagini realizzate.

Dissesto a tutti per la fibrosi  
Con il Facebook è possibile il successo di oggi per la fibrosi  
Dissesto a tutti per la fibrosi a tutti

**TWITTER**

31.390 visualizzazione dei nostri tweet, molti stati citati dalle trasmissioni tv come fonte di aggiornamento

Siamo passati da 700 follower a oltre 2700 e i nostri tweet



I grafici sopra riportati evidenziano come la maggior parte dei proventi raccolti dalla nostra Organizzazione vengano destinati e finalizzati per sostenere le attività di tipiche ed istituzionali 85%. Si rileva un 8% destinato come oneri di supporto generale; il 5% come oneri per gestione delle raccolte fondi e il 2% per la gestione delle attività accessorie.

In particolare nel 2014 grazie a quanto raccolto dalla Sede Nazionale e dalle Sedi e Sezioni Territoriali si è potuto realizzare - in osservanza allo Statuto Sociale – il programma delle attività 2013 secondo le linee guida e l'indirizzo dettati dall'Assemblea Ordinaria dei Soci, ed in particolare:

- Sostenere molteplici attività di assistenza 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 contributi per l'acquisto di ausili per la mobilità;
- Proseguire le nostre attività di rapporto con le Istituzioni a livello Nazionale e Ministeriale con la partecipazione attiva al Tavolo Tecnico sulla SLA presso il Ministero della Salute con il Gruppo di Lavoro istituito presso INPS per la stesura e definizione delle Linee Guida Valutative SLA;
- 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 e assegni per la non autosufficienza appositamente stanziati per le persone affette da SLA;
- Rafforzare e migliorare sempre più l'attività del nostro Centro di Ascolto per la SLA, con l'implementazione nuove figure professionali vantando nel 2014 la collaborazione di: due assistenti sociali, un fisiatra, un nutrizionista, tre neurologi, un medico palliativista, due pneumologi, due psicologi, un'esperta care giver, un esperto degli ausili per la comunicazione, una logopedista, l'infermiera professionale, dell'esperto della presa in carico domiciliare e l'esperto delle pratiche previdenziali per dare risposte adeguate sulla gestione di persone con SLA garantendo così la presenza di un professionista presente in Associazione ogni giorno alla settimana;
- Proseguire i lavori del "Gruppo Psicologi AISLA" coordinato dalla Dr.ssa Paola Cerutti, psicologa del Centro di Ascolto AISLA Onlus, e composto ormai da una cinquantina di professionisti e collaboratori della nostra Associazione;
- 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:

	<b>2014 Partecipanti</b>
7° Corso AF	62
Corso per equipe RSA Brunenghi (25 partecipanti)	25
Corso per Assistenti Familiari Como (15 partecipanti)	15
Corso per Assistenti Familiari Monza-Brianza (20 partecipanti)	20
FAD sezioni AISLA	20
Corso Equipe RSA Villa Arcadia	30
Corso per Volontari Milano	10
Corso "SLA e Cure Palliative" S.Camillo Venezia (21-22 maggio 2014)	30
Corso di Formazione: "Corso integrato di Cure Palliative nella SLA" (Brescia, 12-13 giugno 2014)	30
Corso di Formazione "L'assistenza al paziente con SLA" (Nuoro - 26-27 giugno 2014)	35
Corso di formazione per Volontari (Belluno - 20 settembre, 27 settembre e 4 ottobre 2014)	10
Corso di Perfezionamento Universitario "Le cure palliative nelle malattie neurologiche avanzate" (Milano, marzo 2014)	20
Master Cure Palliative (Università degli Studi di Milano) – ottobre 2014	20
Corso di formazione per Volontari (Trento - 4,11,18 ottobre 2014)	10
Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (Hospice Fossombrone - 23-24 ottobre 2014)	30
Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (RSA Le Palme - 24,25 Novembre 2014)	35
Corso per Equipe multidisciplinare (Sondrio - 27 novembre e 4 dicembre 2014)	25
 Corso Formazione "La Sclerosi Laterale Amiotrofica: La gestione e l'assistenza multidisciplinare del Pz. Sla" - Riabilitazione cardiorespiratoria Paola Giancola (Mariano Comense, 6 edizioni nel 2014)	 120
<b><u>TOTALE PARTECIPANTI</u></b>	<b>547</b>

- Promuovere il Global Day e la 7^ Giornata Nazionale SLA. La campagna specifica di raccolta fondi ha consentito di raccogliere oltre € 400.000,00= che sono stati destinati in parte al sostegno della prima Biobanca Nazionale dedicata alla ricerca sulla SLA ed in parte all'assistenza per l' "Operazione Sollievo";
- Erogare un contributo di € 200.000,00= alla Fondazione Serena Onlus per ampliamento del Centro Clinico NeMo Sud presso l'A.O. Niguarda Ca Granda (L. 133/2008);
- 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 € 100.000,00 x 5 anni (quinquennio 2013-2017);
- Collaborare costantemente con la Commissione Medico Scientifica AISLA Onlus resa più veloce ed agile nelle consultazioni. I componenti della Commissione Medico Scientifica AISLA, coadiuvati da consulenti esperti, coordinati dalla Dr.ssa Cattaneo, hanno lavorato alla stesura del documento di "Scelte terapeutiche della persona affetta da SLA" pubblicato da AISLA e condiviso dalla Conferenza dei Presidenti e Referenti AISLA Onlus a Modena 7-8 Novembre 2014;
- 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; ottimizzare il sistema informativo ai soci AISLA tramite invio in formato elettronico della News Letter mensile; aggiornare il materiale informativo dell'Associazione; modificare ed implementare le informazioni e la distribuzione del Notiziario AISLA Onlus reso simile ad una rivista;
- 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;
- Supportare il percorso di crescita responsabile ed organizzativo delle nostre Sedi e Sezioni locali, tramite il costante confronto con i Delegati Nazionali, per promuovere azioni a supporto delle persone affette da SLA e dei loro famigliari attraverso percorsi di formazione dei volontari, creazione di gruppi di Auto Aiuto e implementazione di progetti di supporto psicologico ormai presenti in quasi tutte le realtà

territoriali;

- 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, alla FIAN, alla FCP e SICP e la collaborazione attiva e fattiva con la UILDM e la partecipazione alla Società Consortile E.Net s.c.a.r.l.-

Inoltre una convenzione con le Università Milanesi permette alla nostra Associazione una preziosa collaborazione con stagisti Universitari che possano frequentare la Sede AISLA Nazionale per un periodo bimestrale di formazione lavorativa ed essere così di supporto volontario alla struttura organizzativa di AISLA Onlus.

## **Obiettivi futuri**

La Sede Nazionale continuerà nella sua opera di sensibilizzazione ed informazione sulla malattia, attraverso l'organizzazione di eventi, collaborazione per organizzazione a convegni con crediti ECM, corsi di formazione per operatori, famigliari, volontari e attraverso la partecipazione assidua dei Presidenti/Referenti di Sezione a Convegni e dei proprio Consiglieri e Collaboratori, incaricati dal Consiglio Direttivo Nazionale ad 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 ed in monitoraggio dello stanziamento dei fondi per la non autosufficienza a supporto dei malati SLA e dei loro famigliari.

Saranno avviati progetti pilota in alcune Regioni per essere più mirati rispetto alle mission associative allo scopo di:

- Riconoscere la figura di un Coordinatore Regionale delle Sezioni territoriali locali;
- Effettuare un assessment della situazione attuale delle Sezioni territoriali (servizi attivati, iniziative in corso/future, risorse economiche impegnate/a disposizione,);
- Verificare l'efficacia del nuovo modello di governance Sede-Territorio;
- Rafforzare l'integrazione Sede-Territorio in modo da sfruttare a pieno tutti gli assest strategici che la sede ha a disposizione (progetti, servizi, personale organizzativo, fondi,);
- Consolidare a livello Regionale-Locale l'attuale riconoscimento quale interlocutore privilegiato per la messa in opera di servizi per i pazienti con SLA;
- Consolidare ed estendere la rete di contatti con le Istituzioni rafforzando la relazione ed il dialogo continuo.

## **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 l'intervento delle Sedi e Sezioni Locali che attraverso la Sede Nazionale proseguendo con le erogazione di contributi previste dal Progetto "Operazione Solievo".

## **Centro di Ascolto**

Sempre attivo il servizio del Centro di Ascolto SLA a livello Nazionale con la presenza giornaliera di medici esperti e disponibili a risolvere problematiche inerenti la patologia: in previsione inserimento di nuovi professionisti per meglio garantire una risposta rapida e sollecita alle richieste dei malati e delle loro famiglie.

Sul territorio inoltre sono operativi oltre 40 Gruppi AMA (Auto Aiuto) o progetti di supporto psicologico avviati dalle Sezioni e Sedi Locali che attraverso incontri, guidati da psicologi e medici esperti, favoriscono il supporto alle persone affette da SLA ed i loro famigliari anche attraverso i lavori del "Gruppo psicologi AISLA" coordinato dalla Dr.ssa Paola Cerutti.

## **Corsi di Formazione**

L'Associazione si impegnerà a promuovere corsi di formazione per care giver, per assistenti famigliari, equipe multidisciplinari ed anche costante aggiornamento di formazione a distanza per il personale ed i volontari AISLA Onlus.



## **Comunicazione**

Per poter gestire al meglio tutti i dati e i contatti raccolti in occasione della Campagna Ice Bucket Challenge, affinando ricerche, gestendo al meglio liste profilate per promuovere azioni mirate e consentire un rapido invio delle comunicazioni, anche attraverso invio della NewsLetter sarà acquisito un nuovo software CRM (Client Relationship Management) che permetta ad AISLA una migliore organizzazione, funzionalità ed operatività nel settore comunicazione.

## **Progetti di Ricerca e Assistenza**

L'Associazione sarà impegnata ad assolvere tutti gli obblighi economici assunti nel corso 2014 e negli anni precedenti ed in particolare:

- € 745.480,94= per supporto e realizzazione progetti "Operazione Sollievo" Giornata Nazionale SLA 2013 e IBC e Giornata Nazionale SLA 2014;
- € 400.000,00= contributo alla Fondazione AriSLA per Bandi Ricerca Ice Bucket Challenge;
- € 300.000,00= per realizzazione prima Biobanca Nazionale dedicata alla ricerca sulla SLA;
- € 150.000,00= contributo derivante dalla L. 133/2008, erogato dal Ministero dell'Economia e Finanza, finalizzato alla realizzazione di strutture per malati SLA sul territorio Nazionale;
- € 100.000,00= prosecuzione dell'impegno per ulteriore quinquennio verso la Fondazione AriSLA;
- € 50.000,00= per progetto "Adotta un Ricercatore" in convenzione con Università Studi Milano Bicocca (Sezione Monza Brianza);
- AISLA Sondrio grazie al contributo concesso dalla Fondazione ProValtellina e AG&B Tirelli;
- € 42.500,00= per supporto Progetto Giornata Nazionale SLA 2012 "Counselling Genetico per il malati SLA" presso Centro Clinico NeMo – A.O. Niguarda Ca' Granda;
- € 30.000,00= per il progetto di Telemedicina supportato dalla Sezione AISLA Brescia;
- € 26.375,45= per la realizzazione di corsi di formazione destinati ai familiari e care givers delle persone con SLA in Regione Liguria (FNA 2011);
- € 25.000,00= per il cofinanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato con contratto di tipologia A con regime di impegno a tempo pieno presso il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche, Metaboliche e dell'Invecchiamento della II<sup>a</sup> Università di Napoli;
- € 17.638,95= per progetto supporto psicologico ammalati SLA area Livorno / Piombino;
- € 15.000,00=per borsa di studio "Amici di Rai" presso U.O. Riabilitazione Cardiorespiratoria di Mariano Comense (Sede AISLA Como);
- € 10.000,00= a supporto del progetto "Impatto dell'analisi dell'impairment cognitivo sul processo decisionale nella SLA" che prevede il coinvolgimento di n. 10 Centri Esperti SLA;
- € 5.000,00= per implementazione Registro SLA presso Associazione Registri Malattie Neuromuscolari;
- € 6.622,48 per il progetto di assistenza infermieristica domiciliare sul territorio avviato dalla Sede;
- € 1.000,00= per supporto da parte di alcune Sezioni Territoriali AISLA Onlus al progetto "Comunicare" di AriSLA.

## **Global Day e Giornata Nazionale SLA**

Il 21 Giugno – Global Day – rappresenta una data speciale per tutte le persone colpite da Sclerosi Laterale Amiotrofica perché si celebra la GIORNATA MONDIALE PER LA LOTTA ALLA SLA. Nel 2015, con l'auspicio che al più presto possa coincidere con un simbolico punto di svolta per una terapia efficace per poter finalmente arrestare e guarire questa malattia, si festeggerà anche la "Giornata Internazionale della Musica" per ricordare la sua importanza come patrimonio dell'umanità. Grazie al Cantautore RON, da dieci anni Testimonial e Consigliere di AISLA Onlus, verrà proposto un concerto gratuito in occasione della Manifestazione "Forme di Solidarietà e Musica" che, curata dallo Yacht Club Marina di Salivoli - Piombino, proporrà l'unione di sport, musica e diverse attività solidali e di sensibilizzazione in occasione del Trofeo Thalys 2015.

In occasione della Giornata Nazionale prevista per fine Settembre, occorrerà selezionare un progetto adeguato per finalizzare la raccolta fondi degli SMS solidali e la raccolta dalle Piazze per supportare l'"Operazione Sollievo 2014"

Nel contempo si sta lavorando per pianificare al meglio gli eventi relativi a queste giornate sia in ambito Nazionale che Locale al fine di ottimizzare e implementare le azioni in maniera sinergica rapportandosi anche con le altre Associazioni che collaborano attivamente con AISLA, nella raccolta fondi per la ricerca sulla SLA (AriSLA – Fondazione Vialli e Mauro – Fondazione Serena, etc.).

## **Attività di Marketing& Fundraising**

Prosegue la collaborazione con l'Agenzia di Comunicazione SEC in attesa di valutare al meglio ogni strategia di "Comunicazione" sia a livello nazionale che a livello locale.

Il settore Marketing&Fundraising ha calendarizzato e programmato le attività di sensibilizzazione e raccolta fondi in maniera mensile cercando di porre grande attenzione sulla:

- Campagna tesseramenti (quota associativa ridotta ad € 20,00) con l'auspicio di incentivare ed implementare il numero degli associati AISLA;
- Adesione al Comitato Unora Onlus: per promuovere raccolta fondi attraverso payroll giving;
- campagna del 5x1000 con proposta di un maggior investimento di risorse pur privilegiando la diffusione e la sensibilizzazione attraverso canali web, passa parola delle Sezioni, strategia dei CAF, porta scontrini Farmacia, e utilizzo dello spot AISLA "This is a story";
- Bomboniere Solidali, Natale, Dolci Buoni: strumenti utili a promuovere le attività istituzionali AISLA e fidelizzare nuovi soci allargando la platea di possibili donatori

## **Destinazione del risultato d'esercizio**

L'esercizio chiuso al 31/12/2014 riporta un avanzo pari ad € 663.726,05=.

Si propone all'Assemblea di destinare l'avanzo d'esercizio a nuovo.

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

Il Presidente

Massimo Mauro

