RELAZIONE DI MISSIONE 2015

AISLA

Persone che aiutano persone.

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

Sommario

1. Identità 2
1.1. Chi siamo: mission, filosofia e visione 2
1.2. Gli stakeholder 6
1.3. L'assetto istituzionale 8
1.4. La struttura organizzativa 10
1.5. Le risorse umane 11
1.6. I volontari 11
2. Le attività e i programmi 12
2.1 Direzioni strategiche e nostri interventi: a fianco della comunità SLA 12
2.2. Le attività a livello nazionale 12
2.3. Le attività del territorio 17
2.4. Affiliazioni e partneriati 23
3. Il grande cuore di AISLA: i nostri sostenitori 25
3.1 Donare con fiducia 25
3.2 I donatori 25
3.3. Le Aziende: importanza delle partnership 26
3.4. I Lasciti 27
4. La nostra voce: area stampa e comunicazione 28
4.1 Il Notiziario AISLA Onlus e la Newsletter 28
4.2 Il sito istituzionale 28
4.3 I social network 28
4.4 Un anno sui media 29
4.5 Le campagne istituzionali 2015 30
Tutto in trasparenza 33
Ringraziamenti 34

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
AISLA ONLUS
Sede in Viale Ortles 22/4 – 20139 MILANO

Relazione di Missione 2015

1. Identità

1.1. Chi siamo: mission, filosofia e visione
1.2. Gli stakeholder
1.3. L'assetto istituzionale
1.4. La struttura organizzativa
1.5. Le risorse umane
1.6. I volontari

1.1. Chi siamo: mission, filosofia e visione

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 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. È 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 e circa 60 sedi territoriali su tutto il territorio nazionale.
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 9 dipendenti, oltre 90 collaboratori (medici centro ascolto, psicologi, fisiatri, consulenti che collaborano che la Sede Nazionale e le Sedi Territoriali), circa 300 volontari, nonché sulla fiducia di 1860 soci sparsi su tutto il territorio nazionale.

L'Associazione è:

L'Associazione è unico membro italiano dell'**International Alliance of ALS/MND Association**; è associata al **Forum del Terzo Settore,** alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (**FISH**), alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (**FIAN**), alla Federazione Cure Palliative (**FCP**), alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (**LEDHA**), 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.

AISLA Onlus supporta inoltre il **Centro di riabilitazione del Centro "La Colletta"** di Arenzano; la **Fondazione Paladini, Centro marchigiano per le malattie neuromuscolari** presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona; insieme a UILDM ha cofinanziato la costituzione del **Centro riabilitativo "Fondazione Federico Milcovich"** di Padova.

Nel 2012 AISLA Onlus ha dato vita al **Centro Clinico NeMO Sud** di Fondazione Aurora (di cui fanno parte UILDM, Fondazione Telethon, Policlinico di Messina, Università degli Studi di Messina e Associazione Famiglie Sma) presso il Policlinico di Messina contribuendo al previsto ampliamento da 10 a 20 posti letto.

Nel 2012 ha creato il **Gipsla** (Gruppo Italiano Psicologi Sla) formato da circa 60 professionisti provenienti da tutta Italia e che si incontrano ogni 4 mesi per momenti di confronto, collaborazione e formazione. Nel Gipsla sono attivi 3 sottogruppi legati ai diversi ambiti di attività: ospedaliera, supporto domiciliare e i Gruppi di Aiuto.

Nel 2015 Aisla ha contribuito, con Fondazione Cariplo, Telethon e Linklaters, alla nascita del **Centro Antidiscriminazione "Franco Bomprezzi"** promosso da LEDHA. Il centro offre ascolto, informazione e consulenza alle persone con disabilità vittima di discriminazione, presa in carico stragiudiziale per contrastare le situazioni di discriminazione fondata sulla disabilità, sostegno a ricorsi anti-discriminatori.

Sempre nel 2015 ha contribuito alla nascita del 4° Centro Clinico, il **NeMo di Roma** presso il Policlinico Gemelli di Roma.

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.

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

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 con la Sla", con indicazioni utili per la migliore gestione della malattia.
  Gli organi istituzionali di informazione sono: il sito www.aisla.it; il Notiziario quadrimestrale; la newsletter mensile.
  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, fisiatri, fisioterapisti, nutrizionisti, esperti in ausili della comunicazione, logopedisti, specialisti in tecniche di comunicazione aumentativa alternativa e specialisti in deglutologia, assistenti sociali, infermieri esperti in cure palliative, caregiver esperti, psicologi e consulenti legali.

- **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 affianca, con il progetto **Operazione Sollievo,** famiglie e pazienti con un sostegno economico per le situazioni più difficili e con la distribuzione in comodato d'uso gratuito o totalmente gratuita di strumenti utili a migliorare le condizioni di vita quotidiana ai malati SLA (comunicatori per chi ha perso l'uso della parola, programmi informatici su cd-rom e pannelli Etran per la comunicazione alfabetica).
  AISLA considera fondamentale la presa in carico psicologica dei malati SLA e dei loro familiari cercando la collaborazione sul territorio di figure adeguatamente formate per sostenerli nei momenti di fragilità tipici delle diversi fasi della malattia, a partire dalla diagnosi negli ambiti ospedalieri e domiciliari. A supporto di tale presa in carico è attivo il **GipSLA** (Gruppo Italiano Psicologi SLA) volto anche a promuovere e sostenere la diffusione dei "Gruppi di aiuto", 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.

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

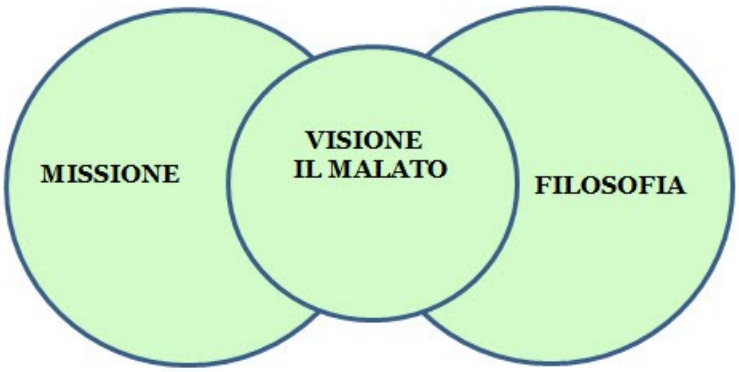
IN SINTESI il posizionamento di AISLA Onlus è:

- 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

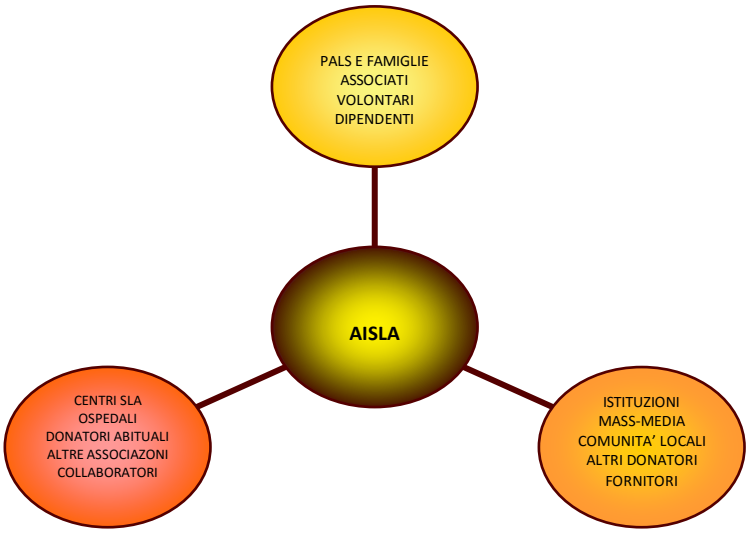
FILOSOFIA DI AISLA ONLUS: è l'affermazione dei diritti delle persone in quanto esseri umani e non solo malati a garanzia del mantenimento di una qualità di vita

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



1.2. Gli stakeholder

Per poter svolgere le proprie attività e mirare al raggiungimento della Mission, AISLA Onlus si confronta con diversi attori, avvalendosi di stakeholder interni ed esterni - individui, gruppi, entità organizzate e istituzioni - che rappresentano categorie portatrici dell'interesse condiviso. Ognuno di questi attori contribuisce ed interagisce con l'Organizzazione attraverso specifici strumenti e forme di supporto e partecipazione.



Gli stakeholder interni

Soggetti interessati alla relazione con l'Associazione che determinano le scelte, le influenzano e ne sono influenzati. Ne fanno parte le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e le loro famiglie, i Soci volontari, i dipendenti.

Il Pals e le loro famiglie

Le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e le loro famiglie hanno un interesse primario ad usufruire delle strutture di appoggio e dei servizi di supporto, i quali vengono definiti proprio in funzione dei loro bisogni.

I Soci volontari
I Soci volontari, invece, attraverso l'Associazione cercano di rispondere alla propria vocazione al volontariato e, rispetto alle attività dell'Associazione, sono anche i diretti destinatari della formazione, appositamente predisposta e responsabili in quanto soci. Essendo coinvolti nella progettazione e gestione dei vari servizi erogati, sono interessati ad una rendicontazione puntuale dell'utilizzo delle risorse economiche.

I dipendenti
I dipendenti, responsabilizzati e motivati dall'Associazione, sono interessati alla valorizzazione del loro apporto all'interno della struttura.

Gli stakeholder esterni, che possiamo classificare in:

- Soggetti che collaborano o interagiscono in modo continuativo ed intenzionale con l'Associazione come i Centri SLA, gli Ospedali, i principali Donatori, le Associazioni con finalità simili;
- Soggetti che collaborano o interagiscono in modo continuativo o episodico con l'Associazione come i mass-media, le Istituzioni, le comunità locali, i fornitori.

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.

I donatori
I donatori sono interessati al fatto che le risorse siano utilizzate in perfetta aderenza alle finalità associative secondo criteri di efficacia, efficienza e trasparenza nella loro gestione.

I mass-media
Uno stakeholder molto peculiare è rappresentato dai mass-media, i quali pur non essendo coinvolti nelle attività associative, sono interlocutori fondamentali per la sua visibilità, soprattutto in occasione di segnalazione di criticità e situazione di emergenza di risolvere rispetto ai bisogni dei malati ed in caso di segnalazione di eventi, spettacoli, iniziative di raccolta fondi.

I centri SLA e gli ospedali
I Centri SLA e le Neurologie della Aziende Ospedaliere e Policlinici con cui l'Associazione ha stipulato convenzioni e protocolli d'intesa presentano un interesse particolarmente articolato rispetto alle attività dell'Associazione, poiché l'esistenza di PDTA, e/o posti letti, o presenza di sportelli appositamente dedicati alle persone affette dal SLA, permette loro di incrementare la capacità di risposta alle numerose richieste, consentendo di curare maggior pazienti in regime di day hospital o secondo appositi percorsi di presa in carico assistenziale riscontrando indirettamente un sensibile risparmio economico per la sanità regionale.

Le istituzioni
Per quanto riguarda le Istituzioni, AISLA Onlus ha da sempre instaurato un dialogo proficuo e di collaborazione sia livello Nazionale e Ministeriale con la partecipazione attiva al Tavolo Tecnico sulla SLA presso il Ministero della Salute che con il Gruppo di Lavoro istituito presso INPS per la stesura e definizione delle Linee Guida Valutative SLA che a livello Regionale 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.

Le altre associazioni con finalità simili
Sempre in ottica di possibili collaborazioni sinergiche per il raggiungimento delle comuni finalità associative è da vedersi il rapporto con le Associazioni con finalità analoghe. Particolare rilevanza ha l'adesione alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (**FISH**), alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (**FIAN**), alla Federazione Cure Palliative (**FCP**), alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (**LEDHA**).
A livello Internazionale AISLA Onlus aderisca **all'International Alliance of ALS/MND Associations**.

Fornitori
Rappresentano un altro gruppo importante di stakeholder esterni in quanto contribuiscono all'organizzazione attraverso la fornitura di prodotti e servizi.

1.3. L'assetto istituzionale

Sono organi dell'Associazione, con 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 21 membri e presieduta dal dott. Mario Sabatelli, neurologo presso il Policlinico Gemelli di Roma.

Consiglieri Nazionali:
Rosalino Cellamare
Maurizio Colombo
Giuseppina Esposito
Lina Fochi
Giuseppe Lo Giudice
Francesca Genovese
Francesco Mazzoni
Mario Melazzini
Michele Tropiano

Revisori: Membri Effettivi
Francesco De Marchi
Paolo Masciocchi
Aldo Occhetta

Revisori: Membri Supplenti
Massimo Baiamonte
Mario Giusti

Commissione Medico Scientifica

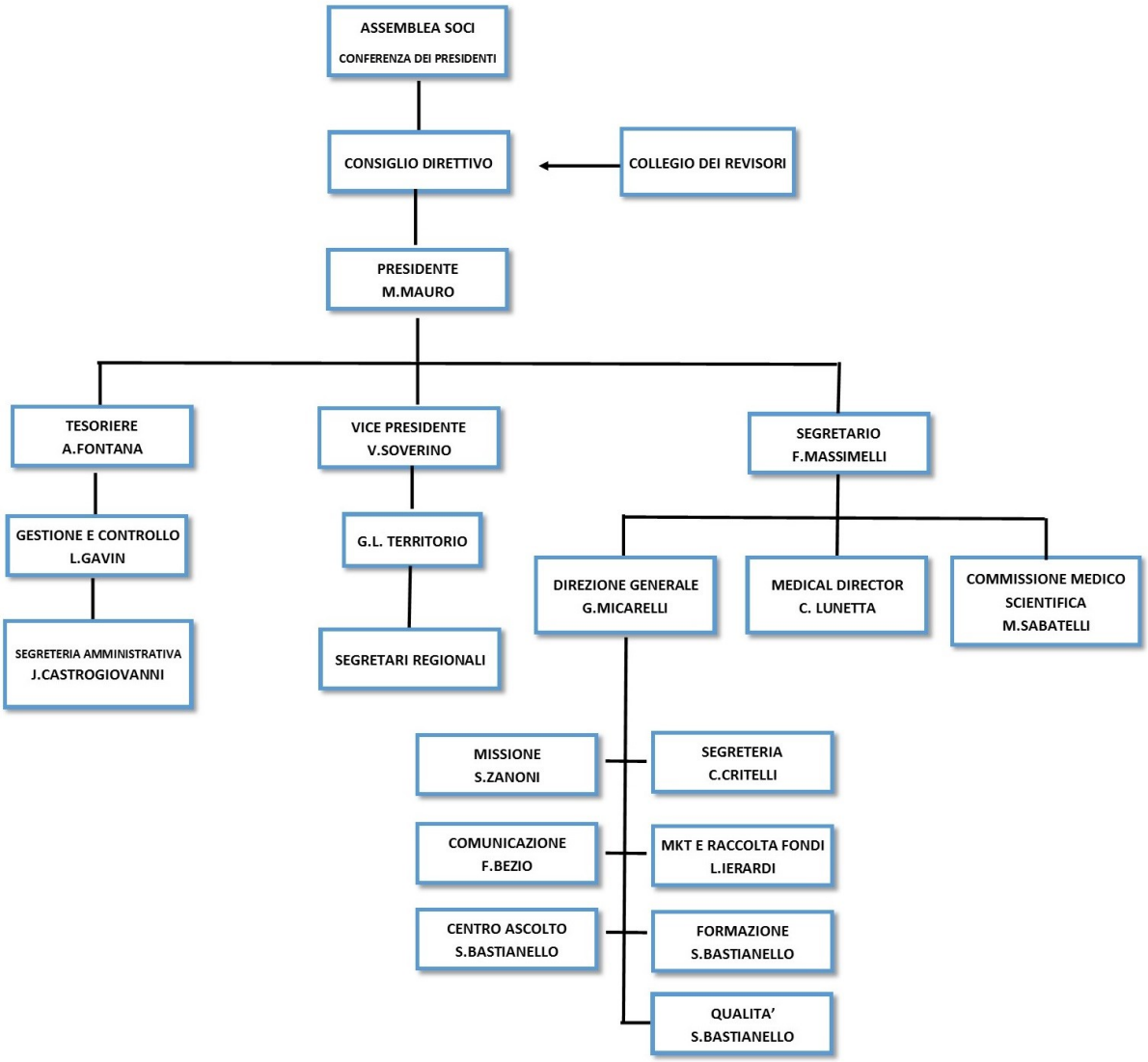
Presidente:
Dr. SABATELLI Mario

Vicepresidenti/Ufficio di Presidenza:
Dr.ssa CAPONNETTO Claudia
Prof. CHIO' 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 CARRI' Maria Teresa
Dr.ssa CONFORTI Francesca
Dr. FILOSTO Massimiliano
Dr. GIANNINI Fabio
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

1.4. La struttura organizzativa

ORGANIGRAMMA AISLA ONLUS NAZIONALE



AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

1.5. Le risorse umane

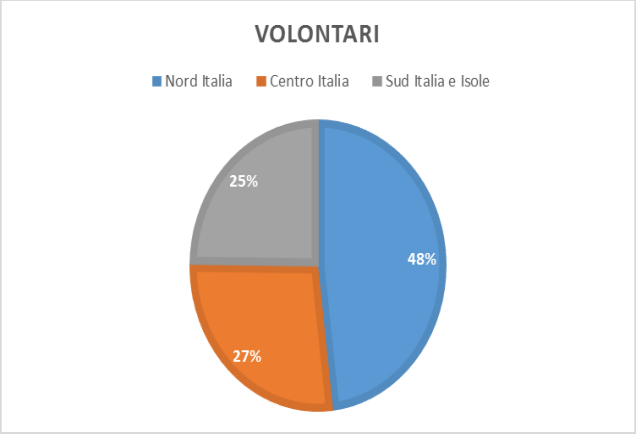
Dati sul personale

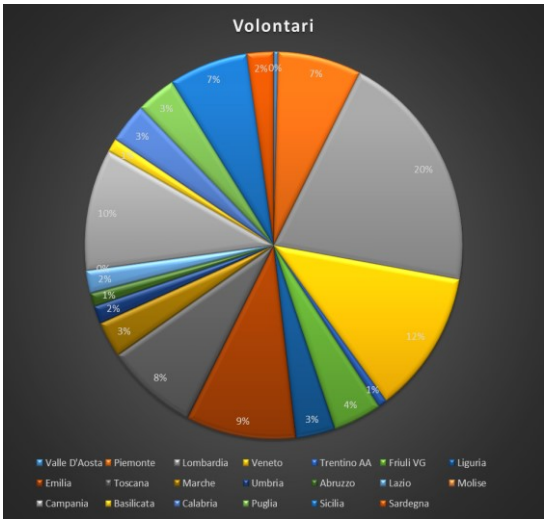
A dicembre 2015 i dipendenti AISLA Onlus risultano invariati rispetto il 2014 mentre sono state implementati i rapporti di collaborazione professionali per supportare i servizi a beneficio degli associati nelle Aree del Centro di Ascolto e sul Territorio attraverso l'integrazione di supporto psicologico, fisioterapico ed infermieristico.

	Dipendenti	Centro Ascolto	Psicologici	Fisiatri/infermieri
31.12.2013	**8**	**15**	**21**	**8**
31.12.2014	**9**	**19**	**31**	**19**
31.12.2015	**9**	**20**	**33**	**20**

1.6. I volontari

Anche nel 2015 AISLA Onlus ha potuto contare sul preziosissimo contributo dei volontari che hanno raggiunto il numero di 266, la maggior parte distribuiti in Nord Italia.





AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

2. Le attività e i programmi

2.1. Direzioni strategiche e nostri interventi: a fianco della comunità SLA
2.2. Le attività a livello nazionale
2.3. Le attività sul territorio
2.4. Affiliazioni e partenariati

2.1 Direzioni strategiche e nostri interventi: a fianco della comunità SLA

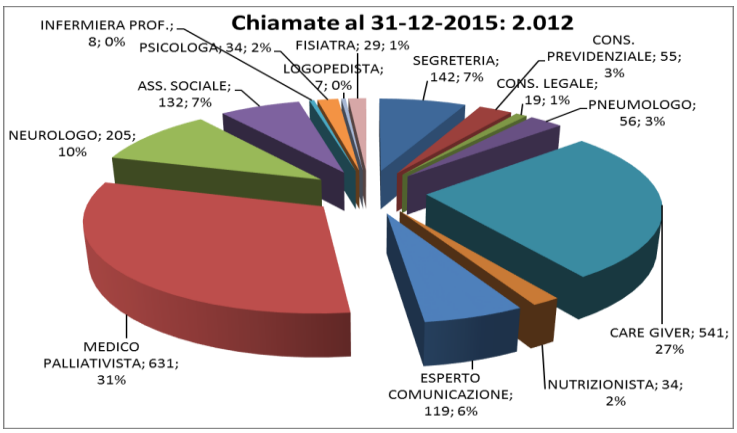
AISLA Onlus è l'unica Associazione riconosciuta del Ministero della Salute con decreto Ministeriale del 30.6.1999 a tutela delle persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica e delle loro famiglie e in tale contesto si inseriscono tutte le strategie ed interventi promossi dalla nostra Organizzazione atti a garantire la miglior qualità di vita per le persone affette da SLA in quanto insieme a loro "***Lottiamo per scegliere come vivere e non come morire***".

2.2. Le attività a livello nazionale

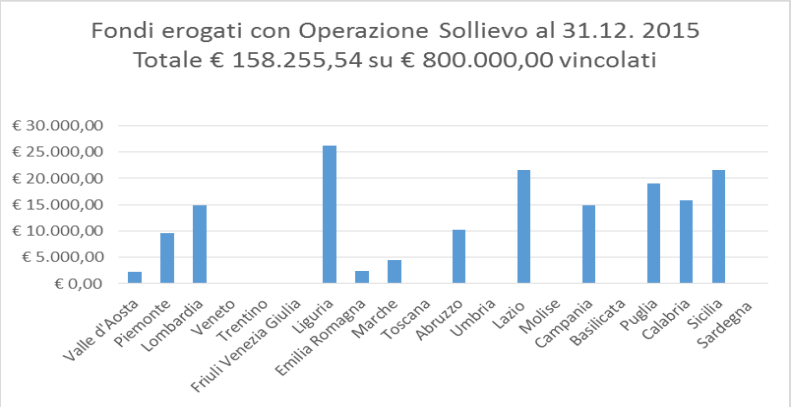
Tutto ruota intorno alla persona con SLA e si realizza attraverso le quattro macro aree di intervento: Informazione, Assistenza, Ricerca e Formazione.
In particolare nel corso del 2015 è stato realizzato quanto segue:

Informazione: invio del *Notiziario AISLA Onlus* su base trimestrale a circa 12.000 contatti in formato cartaceo e circa 35.000 in formato elettronico; consolidamento invio *Newsletter mensile* a circa 35.000 contatti in formato elettronico; aggiornamento costante del *Sito WEB* riportante eventi, manifestazioni, accesso ai servizi, aggiornamenti sulla ricerca, organizzazione di corsi di formazione e convegni medico-scientifici; collaborazione con il forum Corriere della Sera: http://forum.corriere.it/sclerosi-laterale-amiotrofica/ in cui è presente una rubrica dedicata dove porre domande sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica, le risposte sono fornite da un team di specialisti dell'Associazione AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica); promozione da parte della *Commissione Medico Scientifica AISLA Onlus* dell'aggiornamento in ambito di ricerca, diagnosi, assistenza e cura, del miglioramento degli aspetti assistenziali, il sostegno ai seminari e convegni organizzati a livello nazionale e locale sul tema della SLA; implementazione delle attività del *Centro di Ascolto AISLA Onlus* (CERTIFICATA UNI EN ISO 9001:2008 - certificato nr. 5025/1 anche per l'anno 2015) attraverso l'operatività di n. 20 professionisti esperti sulla SLA disponibili per consulenze gratuite a supporto delle persone con SLA, dei loro familiari ed anche ad operatori sanitari del settore (***1095 chiamate evase nel 2011; 1233 chiamate evase nel 2012; 1347 chiamate evase nel 2013; 1552 chiamate evase nel 2014; 2012 chiamate evase nel 2015***).

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it



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. È 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.
Assistenza consolidata nel 2014 grazie all'importante attività di raccolta fondi effettuata grazie alla campagna "ICE BUCKET CHALLENGE", attraverso la quale sono stati vincolati € 700.000. Oltre al primo stanziamento di € 100.000 previsto nel 2013, anche nel 2015 grazie ai proventi derivanti dalla raccolta di Piazza della Giornata Nazionale SLA si è potuto vincolare l'importo di € 100.000, destinandolo ad interventi di assistenza e sollievo alle persone con SLA ed alle loro famiglie. Questa cifra significativa ha già permesso di dare importanti e concrete risposte in diverse regioni italiane: Lazio, Liguria, Lombardia, Sicilia, Puglia, Campania, Valle d'Aosta, Calabria, Piemonte, Emilia Romagna e Abruzzo, attraverso progetti di badantato, erogazioni di ausili, noleggi comunicatori, interventi per abbattimento barriere architettoniche, trasporti sanitari, etc)



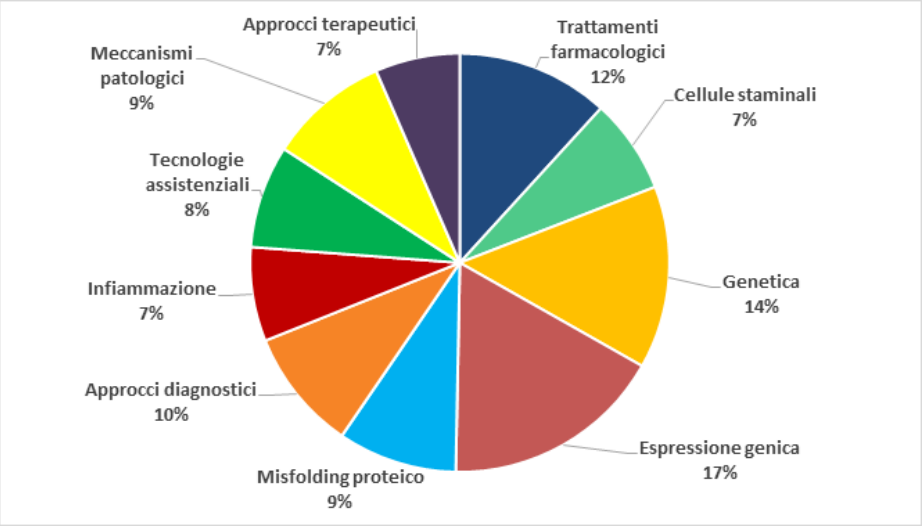
In progresso e attiva la collaborazione con i Centri Clinici di eccellenza su tutto il territorio nazionale, in particolare:

- 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.
- La collaborazione di AISLA per la Fondazione Federico Milcovich è di costante e di fondamentale impulso per garantirne la nascita e realizzazione del Centro di Riabilitazione per persone con patologie neuromuscolari che nel 2015 ha potuto farsi carico di ben 58 pazienti affetti da SLA di cui 18 a domicilio.
- Inoltre nel mese di settembre 2015 è stato inaugurato Centro Clinico NeMo Roma presso il Policlinico Universitario A. Gemelli, espressione della volontà di Fondazione Serena (costituita nel 2005 con la partecipazione di UILDM e Fondazione Telethon e a cui hanno aderito nel 2007 AISLA, nel 2008 Famiglie SMA, NEL 2014 l'Associazione Slanciamoci e Fondazione Policlinico Gemelli) con la garanzia fondamentale del contributo della Regione Lazio. Il Centro Clinico NeMo Roma è costituito da un'area dedicata alla presa in carico dei pazienti neuromuscolari adulti e di un'area pediatrica mettendo a disposizione 10 posti letto per il reparto adulti e 6 posti letto + 1 day hospital per il pediatrico. Previste inoltre aree ambulatoriali.

Ricerca: sostenere la RICERCA SULLA SLA è un impegno civico per donare speranza e vita alle persone con SLA e alle loro famiglie

Per tale motivo AISLA Onlus 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

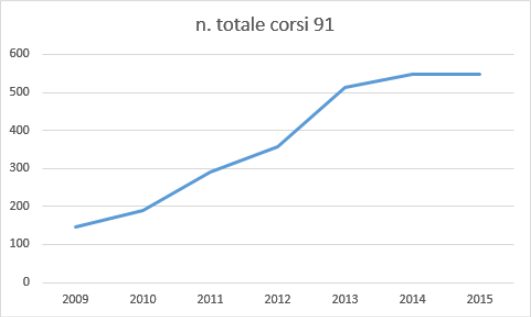
Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo ad occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA.
Ed ogni anno vengono investiti in tale Agenzia da parte di soci Fondatori 1milione di euro per sostenere i progetti di ricerca di cui 100.000 euro garantiti da AISLA Onlus oltre ai proventi investiti in occasione dell'ICE BUCKET CHALLENGE.
Dal 2009 ad oggi, Fondazione AriSLA ha investito in attività di ricerca scientifica 9.731.516 euro riuscendo a sostenere ben 105 gruppi di ricerca.
In particolare si evidenzia che dal 2008 ad oggi AISLA Onlus ha già versato nelle casse della Fondazione AriSLA la cifra di 1,6 milioni di euro e che entro il 2017 sosterrà progetti della Fondazione con altri 500.000 euro.

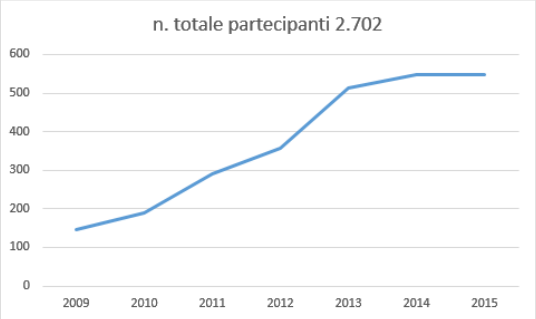


Inoltre sono stati investiti 75.000,00 euro per garantire per un quinquennio l'assegnazione di tre borse di studio ai vincitori del PREMIO MAJORI: un premio fortemente voluto da AISLA Onlus in memoria del proprio ex presidente e vice presidente, consigliere nazionale e fondatore di AISLA Cremona ma soprattutto uomo di grande cultura, precisione rigore, spessore morale e grande volontario. Il Premio Majori consentirà per un quinquennio ai primi 3 vincitori del bando di partecipare al "Master di 1° Livello per la presa in carico di persone con gravi disabilità" presso l'Università Studi di Milano in collaborazione con il Centro Clinico NeMo e l'A.O. Niguarda Ca' Granda Milano ed è mirato alla formazione di una nuova figura la "nurse coach".

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 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 al persona affetta da SLA o compiere per loro azioni quotidiane)
Dal 2009 ad oggi sono stati realizzati 91 corsi di formazione, cui hanno partecipato circa 2700 discenti; i percorsi formativi hanno una connotazione pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula.





Anno	N.corsi
2009	7
2010	8
2011	10
2012	12
2013	13
2014	18
2015	19

Anno	N.partecipanti
2009	146
2010	190
2011	292
2012	357
2013	513
2014	547
2015	547

Corsi Formazione AISLA Anno 2015 - ATTITIVITA' CERTIFICATA UNI EN ISO 9001:2008 **–** certificato nr. 5025/1 anche per l'anno 2015 **2015**	**Partecipanti**
8° Corso Assistenti familiari (Milano)	30
Corso sull'approccio palliativo nella SLA per equipe Cooperativa Paxme (Milano, 7 e 21 marzo 2015)	20
Corso per equipe ASP Reggio Calabria (Reggio Calabria, 13-14-15 marzo 2015)	40
La disfagia nella SLA (Milano 2 edizioni, Modena, marzo e giugno 2015)	150
Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (Hospice Fossombrone - 16 e 17 aprile 2015)	25
Webinar Documento Consenso AISLA (29 maggio 2015)	
Corso per Volontari (Hospice Borgotaro - 6 giugno 2015)	20
Formazione Segretari Regionali AISLA (10,11 giugno 2015)	5
Corso per MMG Messina (Messina, 12 giugno 2015)	40

Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (ASL Bari - 30 settembre, 1 e 2 ottobre 2015)	30
Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (ASL Trapani - 12, 13 ottobre e 26, 27 ottobre)	80
Team Working Brescia (3 e 17 ottobre 2015)	13
Team Working Puglia (31 ottobre e 1 novembre 2015)	7
Team Working Milano (14 e 15 dicembre 2015)	12
Corso "Le Cure Palliative nella SLA" (Gruppo Segesta - 24 novembre e 2 dicembre 2015)	45
Corso per MMG Pistoia	30
	547

2.3. Le attività del territorio

Dove siamo e cosa facciamo

REGIONE	MALATI(*)	DOVE SIAMO	SERVIZI OFFERTI
ABRUZZO	134	CHIETI	Supporto psicologico
		L'AQUILA	
		PESCARA	
BASILICATA	59	POTENZA	GDA; visite domiciliari
CALABRIA	201	CATANZARO	
		COSENZA	GDA, Supporto psicologico domiciliare
		REGGIO CALABRIA	GDA, Supporto psicologico domiciliare; Mezzo attrezzato disposizione per trasporto malati anche da/per C.C. Nemo Sud
CAMPANIA	583	NAPOLI	Sportello SLA; GDA; Supporto psicologico domiciliare; Gruppo sostegno e supporto legale
		CASERTA	GDA
		SA-AV-BV	Supporto Psicologico; sportello SLA c/o A.O. Salerno; visite domiciliari
EMILIA ROMAGNA	443	FERRARA	Supporto psicologico; "Casa del sollievo"
		FORLÌ	Visite domiciliari; attivo Progetto 2015 x ADI con Dip. Riccione
		MODENA	Sostegno Economico alle famiglie, GDA; Servizio Fisioterapia; Mezzo attrezzato a disposizione per trasporto malati sul territorio, Centro Ascolto, Attività ricreativa
		PARMA	GDA; Convenzione Pubblica per mezzi attrezzati per il trasporto; Corsi di formazione per volontari; 2 Sportelli informativi; formazione cure palliative; donati 4 mezzi per ADI alla AUSL attraverso Progetto Vinci la SLA

		PIACENZA	Supporto fisioterapico a domicilio
		REGGIO EMILIA	GDA; supporto psicologico e fisioterapico domiciliare ed ospedaliero
		RIMINI	
FRIULI VENEZIA GIULIA	124	PRES. REGIONALE	Braccialetto comunicatore in dotazione; Supporto psicologico a domicilio; Sostegno economico una tantum alle famiglie; Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; GDA (Udine, Trieste e Pordenone) Donazione di strumentazione ad Aziende Ospedaliere: materiale per biobanca; elettromiografo
		GORIZIA	
		CORNO ROSAZZO	
		PORDENONE SUD	
		PORDENONE	
		SAN DANIELE	
		TRIESTE	
		CIVIDADE	
		TOLMEZZO-GEMONA	
		CODROIPO	
		UDINE	
		CODROIPO	
		CIVIDALE	
LAZIO	573	ROMA	Supporto psicologico presso Policlinico Gemelli; Convenzione con CRI e Soccorso Amico per trasporti Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; Consulenza burocratica e professionale
LIGURIA	162	SAVONA-IMPERIA	Assistenza telefonica; visite domiciliari; supporto psicologico al paziente e caregiver, supporto pneumologico e nutrizionale domiciliare; trasporti per visite specialistiche; formazione caregivers
LOMBARDIA	992	BERGAMO	GDA; visite domiciliari
		BRESCIA	GDA; Sportello SLA; Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; Supporto economico alle famiglie; Telemedicina; Corsi formazione per volontari
		CESANO BOSCONE	Mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio
		COMO	GDA (Como-Lecco); Trasporto con CRI; Supporto psicologico domiciliare e ospedaliero; Cambio peg a domicilio; Formazione caregivers; SOS badante; Nutrizionista a domicilio
		CREMONA	GDA; Distribuzione domiciliare materiale medicale; Infermiera a domicilio per pazienti SLA gravi e gravissimi;

			impegno annuale sostegno economico ricerca AriSLA
		MANTOVA	
		MILANO	GDA; Corsi di formazione per volontari
		MONZA BRIANZA	Counselling psicologico; Formazione Caregivers
		SONDRIO	GDA; Supporto psicologico, infermieristico e assistenza domiciliare
		VARESE	GDA; Supporto psicologico e infermieristico domiciliare; Sportello SLA; sostegno progetti ricerca Centro NeMo Niguarda
MARCHE	157	ANCONA	GDA; Sportello c/o Fond. Paladini; Family learning attivati di concerto con la regione; supporto economico alle famiglie; Impegno economico triennale a sostegno Fond. Paladini
		FERMO	Family Learning attivati con la Regione; Impegno economico triennale a sostegno Fond. Paladini
		MARCHE	Family Learning attivati con la Regione; Impegno economico triennale a sostegno Fond. Paladini
PIEMONTE	446	ASTI	GDA; Supporto psicologico domiciliare; Mezzo attrezzato per trasporto malati
		BIELLA-VERCELLI	GDA; Supporto psicologico domiciliare; Supporto fisioterapico
		CUNEO	GDA; Fisioterapia domiciliare e di gruppo
		NOVARA	Sportello Psicologico; Sportello Legale
PUGLIA	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	Supporto telefonico alle famiglie; supporto psicologico e domiciliare fornito dalla ASL e in alcuni distretti in collaborazione con Comune
SARDEGNA	168	PRES. REGIONALE	GDA; 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; supporto legale
		CAGLIARI	
		MEDIO-CAMPIDANO	

		OLBIA-TEMPIO	
		ORISTANO	
		NUORO	
		OGLIASTRA	
		CARBONIA-IGLESIAS	
		SASSARI	
SICILIA	505	AGRIGENTO	Raccolta fondi
		CALTANISSETTA	Raccolta fondi
		ENNA	Visite domiciliari; mezzo attrezzato per trasporto malati sul territorio; sportello telefonico
		MESSINA	GDA; Sportello AISLA presso Centro Clinico NeMo Sud; Supporto economico alle famiglie
		PALERMO	Visite pneumologiche e neurologiche domiciliari; sostegno economico alle famiglie; sportello legale
		TRAPANI	Attivato progetto “La SLA non ci ferma”
TOSCANA	375	AREZZO	GDA; supporto psicologico domiciliare; formazione fisioterapica caregiver
		FIRENZE	GDA; supporto psicologico e fisioterapico domiciliare; Corso formazione volontari; accesso in Piscina Costoli per malati SLA; convenzione con Cooperative di Privata Assistenza
		MASSA –LUCCA PISA/VIAREGGIO	Visite domiciliari; trasporto con mezzo attrezzato; sostegno economico alle famiglie; supporto psicologico in collaborazione con Associazione Neurocare
		PISTOIA	GDA; supporto fisioterapico a domicilio; Progetto Gughi
		PRATO	GDA; Supporto psicologico domiciliare; protocollo Intesa con A.O. per utilizzo spazi e bacheca
		SIENA	GDA; assistenza malati sla con gravi situazioni economiche con QUAVIO
		PIOMBINO	Supporto psicologico domiciliar organizzazione Trofeo Thalas presso Yacht Club Marina di Salivoli
TRENTINO ALTO ADIGE	104	TRENTO	GDA, consulenze psicologiche e fisioterapiche; visite domiciliari; Ambulanza speciale per malati SLA; Corsi Formazione Volontari
UMBRIA	91	PERUGIA	GDA (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	494	BELLUNO	Supporto fisioterapico domiciliare; Corso di formazione per volontari
		PADOVA	Supporto psicologico e fisioterapico
		VENEZIA	GDA; visite domiciliari e consulenza telefonica dei volontari, supporto psicologico
		VERONA	GDA; supporto psicologico e infermieristico
		VICENZA	GDA; supporto psicologico a domicilio; Berlingo a disposizione per trasporto malati sul territorio; progetto integrazione fisioterapia

(*) Dati calcolati in relazione ai dati di prevalenza forniti da EURALS Consortium – Consorzio Europeo Sclerosi laterale Amiotrofica.

Un servizio di trasporto per spostarsi in libertà: d*al 2010 ad oggi Aisla ha messo a disposizione 12 mezzi attrezzati*

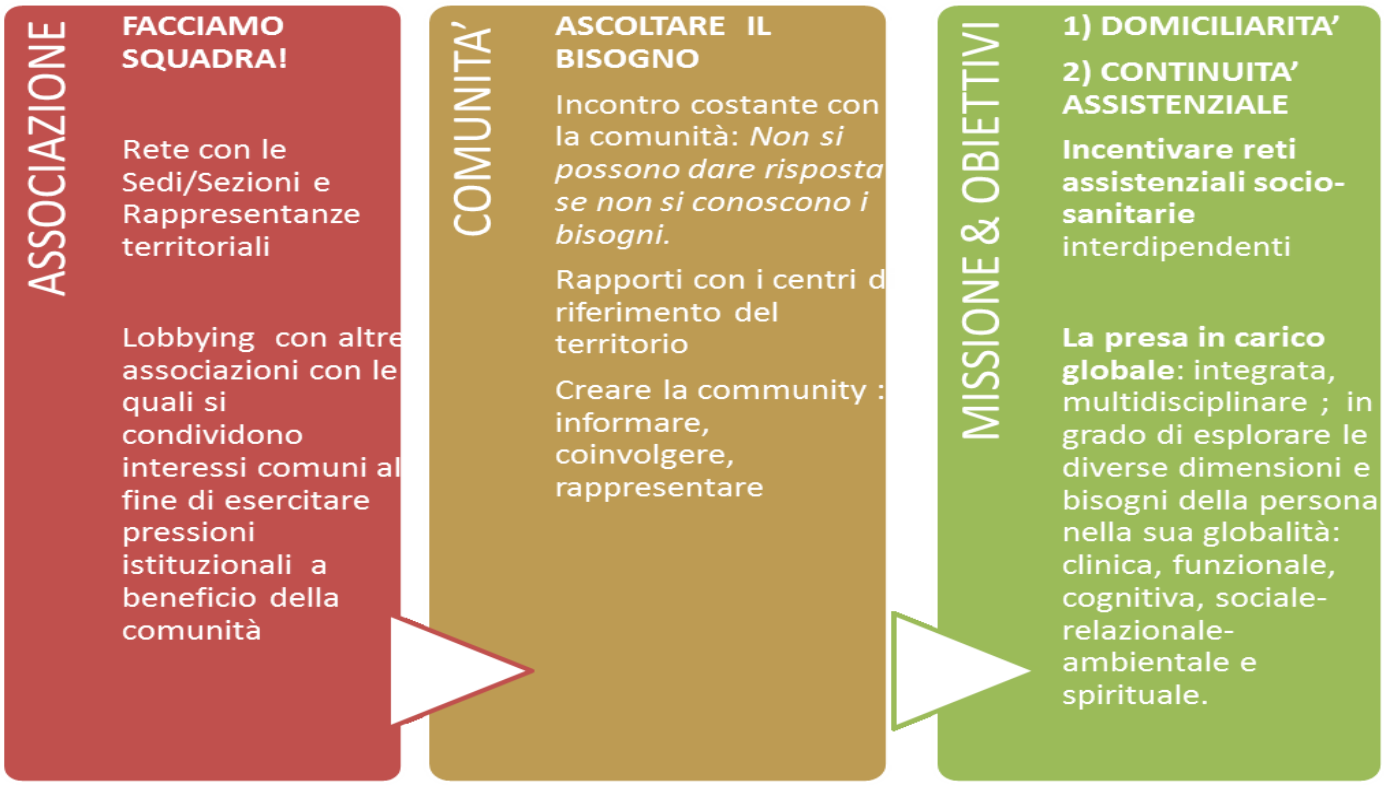
Continuare a muoversi in libertà nonostante la disabilità! Questa la convinzione che, ormai da più di cinque anni, anima Aisla Onlus nell'obiettivo prioritario di assicurare a quante più persone con Sla possibile e alle loro famiglie un servizio di trasporto, su mezzi adeguatamente attrezzati alle loro esigenze, principalmente dal domicilio ai luoghi di cura e viceversa.
Nella convinzione che ognuno, al di là della possibile riduzione delle funzionalità motorie, debba conservare totalmente il diritto alla mobilità, Aisla ha avviato questo servizio - sempre gratuito per chi ne beneficia - fin dal maggio 2010 tramite il progetto "Quattro ruote ed una carrozza" e al generoso contributo di Fondazione Johnson &Johnson la quale, in quell'occasione, aveva donato sei mezzi da utilizzare in modo particolare nelle provincie di Asti, Cagliari, Lecce, Milano, Modena e nella zona di Pisa dell'Area Vasta Tirrenica sotto la gestione della rappresentante associative operative sul territorio. Il progetto all'epoca partito sperimentalmente ma che, già nel primo anno, ha ottenuto riscontri oggettivi (in termini di efficaci, tempestive e sistematiche risposte a bisogni ineludibili) tali da stimolare anche altre sezioni Aisla a diventare protagoniste – nelle rispettive aree di competenza - di iniziative analoghe per supportare in maniera sempre più concreta i malati e le loro famiglie. E' fuor di dubbio: una delle principali necessità, per tutti, resta quella di potersi recare periodicamente ed in caso di necessità nelle strutture sanitarie e nei luoghi di cura. Non solo: un mezzo di trasporto rappresenta una forma di rottura dell'isolamento sociale garantendo quel diritto all'inclusione che si esprime anche nella possibilità di partecipare ad un convegno, piuttosto che ad un evento associativo o di altro tipo, persino di carattere privato, tramite l'utilizzo del mezzo in comodato da parte di una singola famiglia.
Oggi, in totale (come riassunto in dettaglio nella tabella esplicativa pubblicata in basso) i mezzi che Aisla può mettere a disposizione per il trasporto sono raddoppiati, diventando 12 operativi in 11 diverse regioni della Penisola. A quelli citati se ne sono aggiunti altri gestiti rispettivamente dalle sezioni Aisla di Reggio Calabria, Friuli Venezia Giulia, Roma, Brescia, Enna e Vicenza.

Gli automezzi in questione sono tutti attrezzati per il trasporto di persone disabili, muniti di una pedana elettronica per il sollevamento di carrozzine e, in taluni casi, anche di altri ausili specifici dal peso considerevole.

REGIONE	SEDE AISLA	SERVIZIO ATTIVO DAL	RIFERIMENTO PER RICHIESTA SERVIZIO	TELEFONO	E-MAIL
CALABRIA	REGGIO CALABRIA	OTT. 2011	Francesca Genovese	3401343523 - 3468222138	info@aislarc.it; fgenovese@aislarc.it
EMILIA ROMAGNA	MODENA	MAG. 2010		059 - 2033840	aislamo@comune.modena.it
FRIULI VENEZIA GIULIA	FRIULI VENEZIA GIULIA	SETT. 2014	Andrea Macorigh	3316127100	a.macorigh@alice.it
LAZIO	ROMA	SETT. 2015	Francesco Mazzoni	3420599391	aisla.roma@gmail.com
LOMBARDIA	BRESCIA	GIU. 2011	Flavio Bonini	3384250429	bonnibollinoblu@hotmail.it
LOMBARDIA	MILANO	MAG. 2010	Antonino Pistone	3420297974	antonino.pistone@libero.it
PIEMONTE	ASTI	MAG. 2010	Vincenzo Soverino	3464009477	vinsov@alice.it
PUGLIA	LECCE	MAG. 2010	Orietta De Pascali	3398224078 oppure 0832-226103	castell202@libero.it; aislalecce@libero.it
SARDEGNA	SARDEGNA	MAG. 2010	Giuseppe Lo Giudice	3404542863	aislasardegna@tiscali.it
SICILIA	ENNA	APR. 2014	Maria Stella Salvaggio	3663663071	lapmich@tiscali
TOSCANA	AREA VASTA TIRRENICA	MAG. 2010	Giuseppe Verdigi	349 4787548	GIUSEPPEVERDIGI@GMAIL.COM
VENETO	VICENZA	MAG. 2014	Adriano Cracco	3493919445	a.cracco@ulssvicenza.it

Avviati Progetti Pilota nelle Regioni Toscana, Calabria, Lazio, Liguria e Sicilia

Allo scopo di favorire il dialogo e supportare la costruzione di relazioni di partnership tra AISLA Onlus e la pubblica amministrazione, nel 2015, sono partiti 5 Progetti Pilota nelle Regioni Toscana, Calabria, Lazio, Liguria e Sicilia, incaricando apposite figure professionali, con la qualifica di Segretari Regionali, di supportare le Sezioni e Sedi territoriali con lo specifico incarico di monitorare e suggerire soluzioni in vari ambiti e più precisamente:



2.4. Affiliazioni e partneriati

AISLA Onlus è:

- Unico membro italiano dell'**International Alliance of ALS/MND Association:** Organizzazione Mondiale fondata nel 1992 per costituire una comunità internazionale delle singole associazioni ALS/MND di tutto il mondo allo scopo di condividere le risorse a livello globale, aumentare la conoscenza rispetto alle malattie neuromuscolari e sostenere le persone con SLA / MND in tutto il mondo;
- È associata al **Forum Nazionale del Terzo Settore** Organismo che si è ufficialmente costituito nel 1997 e rappresenta oltre 80 organizzazioni di secondo e terzo livello - per un totale di oltre 94.000 sedi territoriali - che operano negli ambiti del volontariato, dell'associazionismo, della cooperazione sociale, della solidarietà internazionale, della finanza etica e del commercio equo solidale del nostro Paese;
- È associata alla Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (**FISH**), Organizzazione costituita nel 1994**,** a cui cui aderiscono alcune tra le più rappresentative associazioni impegnate, a livello nazionale e locale, in politiche mirate all'inclusione sociale delle persone con differenti disabilità. I principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità costituiscono un manifesto ideale per la Federazione e per la rete associativa che vi si riconosce e che individua nella FISH la propria voce unitaria nei confronti delle principali istituzioni del Paese;

- È associata alla Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche (**FIAN**), la cui Mission principale è quella di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni, i cittadini e gli operatori sanitari circa le tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche. Una sensibilizzazione che può avere un intervento efficace anche a livello legislativo soprattutto in un momento come quello attuale in cui l'integrazione socio-sanitaria e la regionalizzazione richiedono maggiore chiarezza e garanzia di equità in termini di accessibilità alle cure e qualità dell'assistenza;
- È associata alla Federazione Cure Palliative (**FCP**), Organizzazione che persegue il fine della solidarietà umana e sociale nei confronti degli oltre 250.000 malati che ogni anno muoiono a causa di malattie inguaribili e dei loro familiari, nei settori della cura, dell'assistenza sociale e socio sanitaria, della formazione e dell'informazione;
- È associata anche alla Società Italiana di Cure Palliative (**SICP**), fondata nel 1986, è l'unica Società Scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative (CP) in Italia. La denominazione stessa della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) manifesta la scelta di mettere al centro la persona malata e la sua famiglia con tutti i complessi bisogni non solo clinici, che sono presenti nella fase avanzata e terminale di malattia: le cure palliative non sono, infatti, rappresentate solo dalla medicina palliativa e dagli aspetti medico-assistenziali, ma anche dalla presa in carico dei bisogni sociali, psicologici, spirituali ed esistenziali che in questa fase rendono ancor più fragili e vulnerabili i malati e le loro famiglie.
- È associata alla Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità (**LEDHA**), Organizzazione che nasce nel 1979 come "Lega per i diritti degli handicappati": le associazioni lombarde si uniscono per difendere i diritti e la dignità delle persone con disabilità e dei loro familiari. Oggi cambiano e si adeguano le parole, ma LEDHA, Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità, continua con tenacia il medesimo impegno. Aisla Onlus nel 2015 ha aderito attraverso Ledha a sostenere, con un impegno economico di € 30.000,00 per il trienno 2015-2017, il Centro Antidiscriminazione "Franco Bomprezzi" con il quale viene messo a disposizione delle persone con disabilità, dei loro familiari e delle loro organizzazioni uno strumento concreto di difesa legale dei propri diritti: una possibilità per contrastare e ridurre le forme di discriminazione, che ancora oggi rendono difficile la vita di tante persone;
- Inoltre è stata promotrice, insieme alle Associazioni di pazienti ACMT-Rete, ASAMSI, Famiglie SMA e UILDM dell'Associazione "Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari": tale registro raccoglie dati anagrafici, genetici e clinici di pazienti affetti da malattie neuromuscolari e nasce dalla necessità di ordinare e aggiornare queste informazioni per fini epidemiologici e di ricerca, per una migliore conoscenza di queste malattie e per accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti. La raccolta dei dati avviene su database distinti per patologia che al momento riguardano i pazienti affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) o Becker (BMD), da Atrofia Muscolare Spinale (SMA) e da malattia di Charcot Marie Tooth (CMT). E' in preparazione la scheda di raccolta dati per la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

3. Il grande cuore di AISLA: i nostri sostenitori

3.1. Donare con fiducia
3.2. I donatori
3.3. Le Aziende: importanza delle partnership
3.4. I Lasciti

3.1 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.
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.

3.2 I donatori

I donatori sono Enti o persone fisiche che mettono a disposizione dell'Organizzazione, a titolo gratuito e volontario, risorse, mezzi, capacità, servizi perché siano impiegati secondo lo scopo sociale.
Sono quasi 45.000 le persone, aziende, fondazioni e associazioni che nel 2015 hanno creduto in AISLA ed hanno voluto sostenerci attraverso donazioni, eventi, campagne istituzionali, 5x1000, sms solidali, etc…
È grazie a loro che i nostri progetti a favore delle persone con SLA e delle loro famiglie possono concretizzarsi.
Nel 2015 abbiamo potuto raccogliere contributi e donazioni per € 2.801.657,00 grazie ai nostri benefattori che possiamo classificare in tre tipologie: **Donatori Una Tantum, Donatori Regolari e Grandi Donatori**.

Donatori Una Tantum: sono tutti coloro che decidono di fare una donazione AISLA Onlus perché credono in una campagna o in un progetto, o in un momento particolare della loro vita (Es: in occasione della perdita di un caro amico; per un matrimonio, un battesimo, laurea o cresima in cui vengono distribuite le nostre pergamene e bomboniere solidali, etc). Questi donatori sono la nostra base di sostegno, il cuore della nostra organizzazione. Il nostro compito è quello di far sì che continuino a credere nei nostri progetti e a dare il loro sostegno. Abbiamo tanti modi per cercare di parlare con loro: utilizzo del nostro sito internet; invio di appelli tramite posta elettronica per informare e coinvolgere i donatori su specifiche tematiche; invio della nostra newsletter mensile in

formato elettronico; invio di comunicazioni online volte a informare e aggiornare i sostenitori sui vari progetti portati avanti dall'Organizzazione e rispetto alle iniziative di raccolta fondi; uso dei social network e blog, per permettere anche a loro di interagire con noi.

Donatori regolari: sono coloro che prendono un impegno a lungo termine ed hanno per la nostra Organizzazione un valore speciale in quanto ci permettono di pianificare le attività con anticipo e che ci permettono di tenere vivo e operoso l'impegno che prendiamo con le persone affette da SLA e le loro famiglie che si rivolgono ad AISLA per affrontare con dignità tutte le difficoltà che la malattia comporta. In questa pianificazione rientrano **i 18.976 donatori** che hanno espresso la loro preferenza ad AISLA Onlus **nel 5x1000** dell'Irpef 2013 (sui Redditi 2012) **incassati nel 2015**.
Si identificano spesso con i nostri Associati; ricevono il nostro Notiziario in formato cartaceo o elettronico; sono costantemente informati sulle nostre attività di raccolta fondi ma anche a supporto dei nostri malati e delle loro famiglie attraverso la newsletter mensile, il nostro sito web e attraverso i social network e blog.

Grandi Donatori: sono privati o enti che garantiscono un sostegno individuale di particolare rilievo ai programmi di AISLA Onlus, anche finanziando o cofinanziando un intero un progetto o una parte delle macro area dette attività di intervento. AISLA Onlus garantisce loro un ringraziamento personalizzato con invio di speciale pergamena dedicata ai "Grandi Donatori" ed inserimento nel database per trasmissione di tutta la documentazione delle attività che verranno realizzate grazie al loro contributo.

3.3. Le Aziende: importanza delle partnership

Diverse le Aziende, le Fondazione Bancarie e le Partnership che si sono consolidate nel corso degli anni con AISLA Onlus in occasione delle campagne solidali natalizie piuttosto che nella realizzazione degli eventi istituzionali quali il Global Day o la Giornata Nazionale SLA, ed ancora nell'organizzazione del massimo evento formativo annuale in occasione del Convegno Nazionale sulla SLA in collaborazione con l'Agenzia AriSLA.
Il loro prezioso contributo economico consente alla nostra Organizzazione di programmare tutte le attività istituzionali ed i progetti a beneficio dell'intera Comunità SLA e delle loro famiglie.

3.4. I Lasciti

Nel corso di questi ultimi anni, diverse persone hanno voluto sostenerci anche attraverso un lascito testamentario, destinando una parte del proprio patrimonio ad attività di assistenza o ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica.
Una scelta di grande sensibilità che permette di lasciare un segno nel tempo, dando la possibilità a tante altre persone affette da SLA di migliorare la propria qualità di vita
È per questo che cerchiamo soluzioni adeguate alla generosità di coloro che fanno questa scelta e mettiamo tutto il nostro impegno nel gestire il patrimonio che ci viene affidato, programmando le attività di lungo periodo, perché un lascito permette la sostenibilità nel tempo di un progetto, la programmazione di interventi efficaci e duraturi: le donazione provenienti dai lasciti degli anni precedenti hanno consentito alla nostra Organizzazione di porre le basi per la realizzazione dei Centri Clinici NeMo presso A.O. Niguarda, Policlinico di Messina e Gemelli di Roma e fondare insieme ad altri partner l'Agenzia di Ricerca per la SLA AriSLA.
Nel 2015 grazie ai lasciti dei nostri donatori, abbiamo raccolto circa € 810.000,00= di cui € 295.000,00 vincolati per un triennio.
Dei restanti, una parte è già investita sul territorio di provenienza, attraverso il finanziamento del progetto "Un neurologo per chi vive con la SLA" con un contributo versato all'USC Neurologia dell'A.O. Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

4. La nostra voce: area stampa e comunicazione

4.1. Il Notiziario AISLA Onlus e la Newsletter
4.2. Il sito istituzionale
4.3. I social network
4.4. Un anno di media
4.5. Le campagne istituzionali 2015

4.1 Il Notiziario AISLA Onlus e la Newsletter

Il Notiziario AISLA e la Newsletter sono gli organi di comunicazione istituzionale utili per poter raggiungere i nostri Associati, donatori, collaboratori e volontari, i Centri Medici con tutti gli operatori sanitari, le Istituzioni e dare loro informazioni circa le attività promosse dalla nostra Organizzazione, gli aggiornamenti nel campo della Ricerca Scientifica, i contributi e le provvidenze a favore delle persone affette da SLA e tutto quanto utile e necessario per migliorare la loro qualità di vita in attesa che si possa trovare una cura contro la Sclerosi Laterale Amiotrofica.
Dal 2004 ad oggi sono state prodotte almeno una decina di modifiche ed innovazioni a livello grafico e contenutistico con inserimento di nuove rubriche e, dal momento in cui è stata introdotta anche la Newsletter mensile, per razionalizzare i costi ed utilizzare il Notiziario come canale di approfondimento e comunicazione strategica in prossimità dei principali eventi dell'anno associativo, si è deciso di variare la periodicità da bimestrale a trimestrale (e quindi da 6 a 4 uscite all'anno al netto di Special Edition quando necessarie e strategiche) aumentandone la tiratura cartacea e la diffusione anche tramite l'invio in formato e-book.

4.2 Il sito istituzionale

L'analisi dei visitatori del sito istituzionale, nel periodo compreso tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2015, mostra un numero di visite complessivo pari a n.216.311 e di visitazioni di pagina pari a n. 820.404.

4.3 I social network

AISLA Onlus cerca sostenere le proprie attività di comunicazione e di fundraising attraverso i social network. Questi dati deli utenti nel corso del 2015
Pagina facebook: utenti 11559
Gruppo facebook: utenti 4995
Follower twitter: utenti 3320

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

4.4 Un anno sui media

Nel 2015, per il quarto anno consecutivo, SEC ha accompagnato AISLA valorizzando e promuovendo sui mass media i più importanti progetti ed eventi dell'associazione a livello nazionale (Giornata Nazionale, Global Day, documento sulle scelte terapeutiche della persona con SLA, Primo Simposio Nazionale sulla SLA) e locale (iniziative delle sezioni territoriali, incontri con le istituzioni, avvio di nuovi servizi dedicati alle persone con SLA in collaborazione con Asl e strutture ospedaliere).

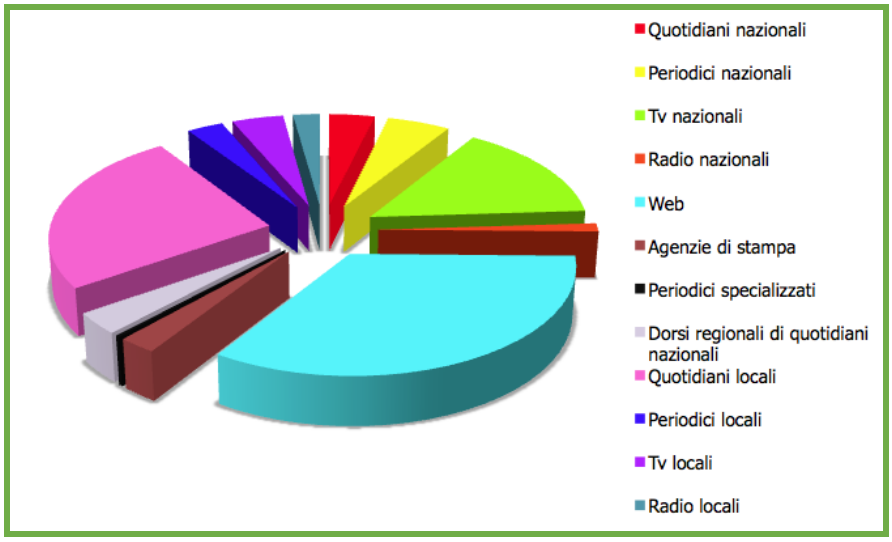
L'attività sui media nazionali nel 2015 ha riguardato i tradizionali appuntamenti di AISLA (Giornata Nazionale, Global Day) e i principali eventi e progetti dell'associazione (Primo Simposio Nazionale sulla SLA, Premio Majori, webinar sulle scelte terapeutiche delle persone con SLA):

- ✓ Conferenza stampa di presentazione della Giornata Nazionale sulla SLA, 10 settembre
- ✓ Giornata Nazionale sulla SLA, 20 settembre
- ✓ Webinar sulle scelte terapeutiche delle persone con SLA, 29 maggio
- ✓ AISLA alla 1000 miglia: conferenza stampa di presentazione a Brescia, 12 maggio
- ✓ Premio Sheila Essey Award assegnato al Prof. Adriano Chiò, 18 marzo
- ✓ Global Day, 20 giugno
- ✓ Campagna di Pasqua, azioni specifiche sulle testate online di rilevanza nazionale a cui si sono aggiunte media relation locali, 26 marzo
- ✓ Primo Simposio sulla SLA, Napoli, 12-14 novembre / in partnership con Fondazione AriSLA
- ✓ Premio Majori, 3 dicembre

L'attività sui media locali ha avuto l'obiettivo di valorizzare sulla stampa le principali iniziative delle sezioni territoriali con particolare riguardo agli incontri istituzionali, all'avvio di nuovi progetti e servizi per le persone con SLA in collaborazione con ASL e aziende ospedaliere, agli eventi di raccolta fondi e sensibilizzazione.
Nel 2015 sono state seguite 46 iniziative e eventi delle sezioni locali con la preparazione di altrettanti comunicati stampa. Di questi fanno parte i 19 comunicati stampa locali sulla Giornata Nazionale e i 5 del Global Day.
Complessivamente nel 2015 l'attività di media relation ha generato 546 articoli sulla stampa nazionale e locale a cui si aggiungono le 91 uscite sui canali del digitale terrestre di Discovery Channel che hanno messo in onda il video di AISLA con l'sms per la raccolta fondi in occasione della Giornata Nazionale sulla SLA.

Tipologia testate	2015
Quotidiani nazionali	24
Periodici nazionali	33
Tv nazionali	8+91 uscite su Discovery Channel
Radio nazionali	8
Web	216 (38 su siti di rilevanza come

	Corriere.it e Repubblica.it)
Agenzie di stampa	16
Periodici specializzati	2
Dorsi regionali di quotidiani	21
Quotidiani locali	161
Periodici locali	19
Tv locali	27
Radio locali1	14
Totale	549+91 uscite su Discovery Channel



4.5 Le campagne istituzionali 2015

Global Day 2015

"SLA senza confini" è il termine che l'International Alliance of ALS/MND Associations ha scelto nel 2015 per celebrare il tutto il pianeta, nella giornata del 21 Giugno il Global Day - Giornata Mondiale per la Lotta alla SLA ma anche Festa della Musica.

AISLA ha accolto al volo questo invito e, insieme ai Volontari di Piombimo, allo Yacth Club Marina di Salivoli, al Comitato Organizzatore del Thalas Village e soprattutto al prezioso contributo del Consigliere Nazionale e Testimonial RON è stata realizzata la 17° Edizione del Trofeo Thalas "Ricordando Stefania".

Un magnifica veleggiata in mare ha dato l'opportunità alle persone affette da SLA ed ai loro familiari, di salire su un Caicco e altre imbarcazioni appositamente prenotate e trascorre qualche ora nella baia di Piombino di fronte all'Isola d'Elba e sentirsi così veramente liberi e "Senza Confini"

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

In serata tutti insieme, volontari AISLA, associati, persone affette da SLA con i loro famigliari e la splendida comunità di Piombino si sono riuniti per ascoltare il Concerto che il Testimonial RON ha voluto offrire con grande generosità per questa grande occasione.

Giornata Nazionale SLA

Anche nel 2015 AISLA Onlus ha promosso la Giornata Nazionale sulla SLA, arrivata alla VIII edizione, per festeggiare e per ricordare il sit-in dei malati in Piazza Bocca della Verità avvenuto il 18 Settembre 2006, per continuare a sottolineare una "diversità", per una vita eticamente piena di significato.
La manifestazione nata con il claim: **"QUELLO BUONO…. SOSTIENE LA RICERCA" è proseguita per questa VIII giornata con lo slogan "UN CONTRIBUTO VERSATO CON GUSTO"** ed ha visto AISLA Onlus nelle principali piazze italiane il giorno 20/9, con attivazione SMS solidale dal 30 Agosto al 14 settembre 2015.

Sono stati organizzati gazebi nelle principali città italiane con lo scopo di raccontare, spiegare, sensibilizzare su questa rara patologia neurodegenerativa e per raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica.
A fronte di un contributo minimo di € 10,00 è stato possibile ricevere una bottiglia di pregiato vino rosso "BARBERA D'ASTI DOCG" o una confezione di "TARALLI NAPOLETANI" prodotti artigianalmente
L'iniziativa è stata sostenuta da Regione Piemonte, dal Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato e dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Asti.

AISLA Onlus
Sede Legale
Viale Ortles 22/4 – 20139 Milano Tel +39 0243986673 Fax +39 025393893
Sede Amministrativa
Viale Roma, 32 – 28100 Novara Tel . +39 0321499727 Fax +39 0321499719
Codice Fiscale 91001180032 –Partita IVA 02006970038
www.aisla.it segreteria@aisla.it

RENDICONTAZIONE DELLA VIII GIORNATA NAZIONALE SULLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA TENUTASI LO SCORSO 20 SETTEMBRE 2015

- Piazze coinvolte nella raccolta: 71
- Città coinvolte nella raccolta: 69
- **RACCOLTA FONDI TOTALE € 194.007.45**

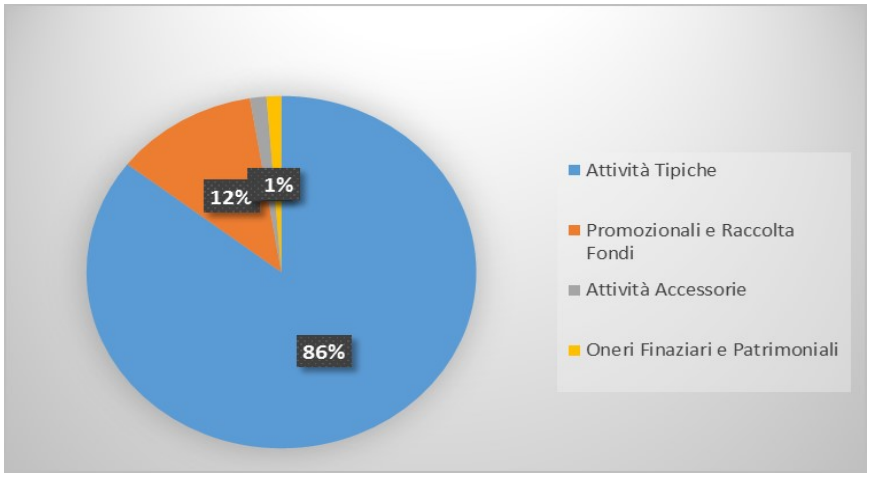
Da Piazza € 143.047.98 destinati ad Operazione Sollievo
Da SMS solidale € 50.959,47 destinati al Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

Tutto in trasparenza

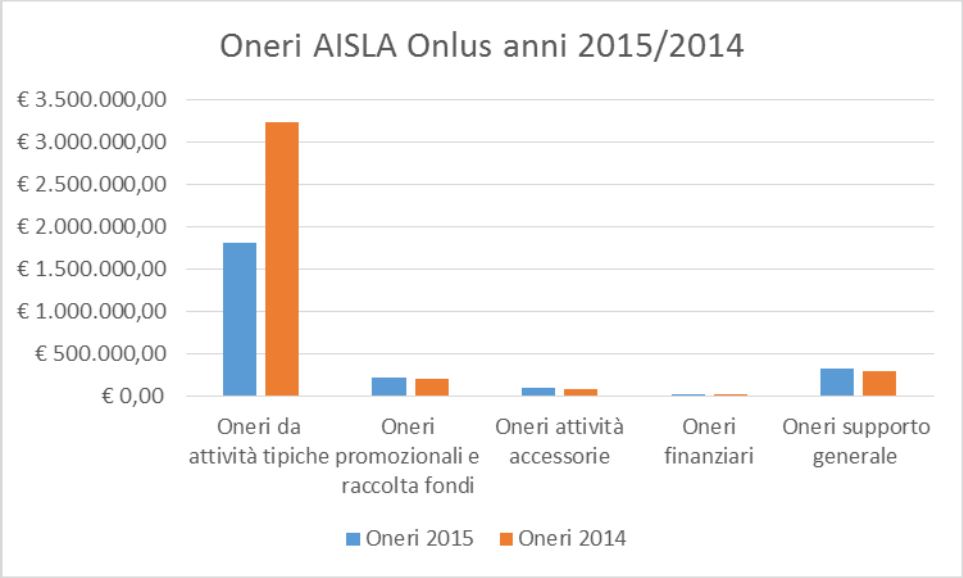
Stabilità e crescita: relazione sull'andamento economico

Il risultato della gestione 2015 chiude con un avanzo di € 414.470,00 contro un avanzo di € 663.726,00 del precedente esercizio, risultato che 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 € 2.881.637,00 in netto calo rispetto al 2014 in quanto non si è potuto contare sull'importante campagna di raccolta fondi derivante dall'ICE BUCKET CHALLENGE (Proventi e ricavi 2014 € 4.460.285,00).

I proventi sono così distribuiti:



Gli oneri sono complessivamente pari ad € 2.467.166,00 anch'essi in calo rispetto al 2014 per un minor investimento in servizi motivato proprio dalle minori entrate del periodo.



Ringraziamenti

Al termine di questa relazione è doveroso un ringraziamento a tutti coloro che hanno collaborato con impegno e spirito di volontariato affinché la nostra Organizzazione sia riuscita a concretizzare tutti quegli obiettivi ed impegni assunti in occasione dell'Assemblea di Soci tenutasi a Cagliari il 25 Aprile 2015.
Un grazie particolare a tutti gli Associati, ai volontari, ai collaboratori, ai supporter e simpatizzanti, alle Aziende e alle partnership, ai Presidenti e Referenti delle Sedi/Sezioni AISLA Onlus ma in particolar modo ai Membri del Consiglio Direttivo, ai Membri del Collegio dei Revisori Contabili ed ai Membri della Commissione Medico Scientifica AISLA Onlus che, in stretta sinergia hanno sempre supportato le azioni del Presidente per raggiungere e portare a termine gli obiettivi dell'Associazione in osservanza delle norme statutarie.

Allegati

a) **Bilancio CEE 2015**
b) **Nota Integrativa**
c) **Relazione Collegio Revisori AISLA Onlus**