

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

Anagrafica

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

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

C.F. dell'Ente 91001180032

con sede nel Comune di MILANO prov Mi

CAP 20124 via G.B. PERGOLESI N. 6

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

PEC aisla@onlus-pec.it

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

Rendiconto anno finanziario 2016

Data di percezione del contributo 18.07.2018

IMPORTO PERCEPITO 665.463.51 EUR

1. Risorse umane 79.290.30 EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.

2. Costi di funzionamento 142.717.63 EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)

3. Acquisto beni e servizi _____ EUR

(dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale 100.000.00 EUR

(N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)

5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario 393.278.37 EUR

6. Accantonamento _____ EUR

(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)

TOTALE 715.286.30 EUR

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

Milano _____, Li 20.06.2019

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

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

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

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

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

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)



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

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

ANAGRAFICA

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

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2016
IMPORTO PERCEPITO	€ 665.463,51=
1. Risorse umane:	
- 50% costi Personale impiegato in Oneri Attività Tipiche (9 mesi apr./dic.)	€ 78.242,74=
-	
- 1/3 Rimborsi spesa dipendenti;	€ 1.047,56=
	€ 79.290,30=
2. Costi di funzionamento: (alcune schede "Servizi" e "Oneri Diversi Gestione" da Oneri Attività Tipiche)	
- Beni inf. 516,46; Loc. Fotocopiatore; Manut e Ass. Tecnica; Agg. Software	€ 16.847,92=
- Energia Elettrica; Riscaldamento e Spese Pulizia	€ 9.660,14=
- Telefonia fissa e cellulari	€ 20.464,42=
- Cancelleria e Stampati e materiale consumo	€ 13.903,74=
- Postali e Spedizioni	€ 20.055,54=
- Assicurazioni	€ 26.413,76=
- Carburante e spese diverse auto	€ 3.576,10=
- Pubblicazioni e Gadget	€ 2.003,42=
- Spese Consiglieri	€ 9.958,76=
- Consulenze Tecniche e Legali; Elaborazione Paghe	€ 11.989,12=
- Abbonamenti a riviste	€ 7.844,71=
	€ 142.717,63=

3. <i>Acquisto beni e servizi</i>	
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale: Contributo ad AriSLA per la Ricerca	€ 100.000,00
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
- Trasporto Pazienti SLA con Mezzi Attrezzati	€ 20.520,90=
- Progetto "Lo Scaletto senza Scalini" - Savona	€ 20.000,00=
- Organizzazione Convegni	€ 129.945,30=
- Corsi Formazione	€ 37.768,15=
- Centro Ascolto AISLAOnlus	€ 31.010,92=
- Progetti Pilota Regionali	€ 52.626,82=
- Spese Informative inerenti alla realizzazione dell'intero progetto di comunicazione che consente il processo di informazione verso gli utenti (associati e non): sito Internet – Notiziario Bimestrale – invio Newsletter quindicinale in formato elettronico – comunicati stampa – conferenze – realizzazione di convegni medici scientifici di aggiornamento, etc.	€ 101.406,28=
	€ 393.278,37=
TOTALE SPESE	€ 715.286,30=

Data, 20 Giugno 2019

Firma del rappresentante legale

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

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

Firma del rappresentante legale

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

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



Relazione descrittiva a rendiconto delle somme percepite dall'Associazione A.I.S.L.A. Onlus "Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus" in virtù del beneficio del 5 per mille dell'Irpef 2016 erogato in data 18.07.2018

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

Le finalità dell'Associazione sono:

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

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

AISLA Onlus, nonostante la grande difficoltà a reperire fondi da finanziamenti pubblici e dalle grandi aziende, nel corso del 2018 è riuscita a raccogliere i proventi necessari per assolvere a tutti i compiti associativi, grazie al costante sostegno dei donatori fedeli, alle raccolte fondi a carattere istituzionali e a quelle manifestazioni programmate, anche attraverso le Sedi e Sezioni Territoriali, che ogni anno ormai garantiscono alla nostra Associazione di poter pianificare le proprie attività.

In particolare evidenzia che grazie ai **Proventi derivanti dal 5x1000** - con la somma di € 665.463,51= derivanti dalle dichiarazioni 2016/Redditi 2015, erogati in data 18.07.2018 e pubblicati sull'elenco Agenzia delle Entrate in data 13.04.2018, l'Associazione A.I.S.L.A. Onlus ha potuto supportare e realizzare, nel periodo compreso di 12 mesi (metà aprile 2018/metà aprile 2019) quanto segue:

1. Risorse Umane:

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

2. Costi di Funzionamento:

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

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:

Contributo annuale alla Fondazione AriSLA per la Ricerca

AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica, è il principale organismo in Italia e in Europa a occuparsi esclusivamente di *promuovere, finanziare e coordinare* la ricerca scientifica sulla SLA.

È nata nel dicembre del 2008 per volontà di A.I.S.L.A. Onlus – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus.

La sua *mission* è rendere più incisivi ed efficaci gli investimenti e le opportunità nella ricerca sulla SLA, coordinando progetti e ricercatori per evitare sovrapposizioni e duplicazioni delle risorse e sostenere il rapido trasferimento dei risultati alla pratica clinica. (*vedi servizio pagg. 10-11 Relazione Missione 2018*).

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

• **Spese per trasporti persone con disabilità:** ad integrazione del servizio di trasporto offerto attraverso la flotta degli automezzi attrezzati AISLA Onlus, viene garantito ove

necessario un trasporto su ambulanze e automezzi idonei per coloro che usufruiscono di carrozzine con bascula, attivando collaborazioni esterne-

- ✚ **Progetto "Lo Scaletto senza Scalini"**: è stata garantita l'apertura di una spiaggia a Savona attrezzata per disabili per un intero mese grazie all'intervento di AISLA Onlus.
- ✚ **Consulenza da parte dei Medici del "Centro di Ascolto Consulenza per la SLA"**: nato sin dal 2003 per sostenere i pazienti ed i famigliari e costituire un punto di riferimento per il personale di assistenza agli ammalati di SLA, fornisce e garantisce un supporto quotidiano telefonico da parte di una serie di professionisti ai pazienti e alle loro famiglie.

Composto da 18 professionisti:

- quattro neurologi,
- una psicologa,
- due pneumologi,
- due fisiatristi,
- un esperto in ausili per la comunicazione,
- un caregiver esperto,
- un nutrizionista,
- due assistenti sociali,
- un consulente previdenziale e assistenziale
- un infermiere
- una palliativista
- un consulente legale.

Le domande più frequenti riguardano:

- ✚ l'aiuto per l'individuazione di un centro o di una figura di riferimento;
- ✚ la conferma sulle terapie farmacologiche e sulle pratiche terapeutiche avviate;
- ✚ l'aiuto per trovare la modalità migliore per informare il malato riguardo alle caratteristiche della malattia;
- ✚ la richiesta di suggerimenti su come affrontare al meglio la vita quotidiana;
- ✚ le informazioni riguardo le procedure (invalidità, attivazione ADI, bonus e agevolazioni fiscali, comunicatori, ...);
- ✚ il bisogno di raccontare e di essere ascoltati. (*vedi servizio pagg. 22-23-24 Relazione Missione 2018*).

✚ **Spese per corsi di formazione.**

Formazione: Formare per curare. La persona con SLA e la sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, si trovano di fronte ad un percorso complesso. Durante l'evoluzione della malattia il malato ha bisogno di essere seguito da un'equipe sanitaria multidisciplinare che lo accompagni e lo guidi nella perdita graduale delle funzioni. Fondamentali sono

l'attivazione di tutti i servizi in maniera tempestiva ma indispensabile che vengano offerti da personale qualificato e specializzato.

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

Dal 2009 ad oggi sono stati realizzati 167 corsi di formazione, cui hanno partecipato circa 4789 discenti; i percorsi formativi hanno una connotazione pragmatica, che privilegia sessioni pratiche e di tirocinio a quelle frontali di aula.

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

Vedi servizio pag. 17-18-19 Relazione Missione 2018).

Progetti Segretari Regionali

Avviati nel 2016 in Toscana, Calabria, Lazio e Sicilia allo scopo di supportare le Sedi e Sezioni locali al dialogo con la pubblica amministrazione e creare una rete coesa sul territorio: analizzato il progetto pilota si evidenzia come questo abbia raggiunto i risultati desiderati e restituisca l'opportunità di modificare le consulenze di collaborazione per gli anni futuri.

Spese Informative e per Convegni

Nelle giornate del 27-28 e 29 Settembre 2018 AISLA Onlus – Associazione di tutela delle Persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica – nella prestigiosa sede del "Palazzo Meridiana" di Genova – Salita San Francesco 4 - in collaborazione con AriSLA ha organizzato il FOCUS SLA.

Per la prima volta l'appuntamento ha visto l'ingresso di un nuovo partner, costituito dal gruppo di scienziati italiani 'MND' (*Motor Neuron Diseases, Molecular and Cellular Basis of Vulnerability*) che si occupa di investigare le cause della neurodegenerazione.

Nelle tre giornate ricercatori da tutto il mondo, medici e pazienti si sono confrontati sulle novità e gli sviluppi della ricerca scientifica sulla SLA, ma anche sulle nuove terapie e i più aggiornati approcci relativi all'assistenza. Tra le letture magistrali, quella di Stanley Appel, professore di neurologia e co-direttore del Houston Methodist Neurological Institute, e membro dell'Advisory Board di Fondazione AriSLA, che ha approfondito il tema della soppressione della neuroinfiammazione nella SLA.

Spazio anche a momenti divulgativi mirati a far comprendere ai pazienti il lavoro svolto dai ricercatori: gli 'Highlights', presentati da Piera Pasinelli, professore in Neuroscienze presso Thomas Jefferson University Philadelphia (USA), che ha spiegato alle persone con SLA le novità della ricerca emerse dal convegno, mentre la lectio di Jonathan D. Glass, professore presso l'Emory University School of Medicine di Atlanta (USA), ha illustrato le sfide che stanno affrontando i ricercatori per poter trovare nuove soluzioni terapeutiche.

Si è parlato anche della Biobanca e del registro nazionale SLA promossi da AISLA, per acquisire dati utili alla ricerca sviluppo di terapie efficaci, e si è fatto il punto

sull'Edaravone, il più recente farmaco introdotto nel nostro Paese per le persone con SLA, di cui l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha approvato un anno fa la distribuzione, con un intervento di Mario Melazzini, ex Direttore Generale AIFA e attuale Direttore Scientifico Centrale ICS Maugeri SB IRCCS. In occasione del FOCUS, infine sono stati presentati dai ricercatori italiani i risultati dei progetti di ricerca sulla SLA finanziati da AriSLA (Serena Carra, Università di Modena e Reggio Emilia, Alessandro Rosa, Università La Sapienza, Roma; Fabian Feiguin, ICGEB di Trieste; Irene Bozzoni, Università La Sapienza, Roma; Marta Fumagalli, Università degli Studi di Milano; Tania Zaglia, Università di Padova).

Le spese informative sono inerenti alla realizzazione dell'intero progetto di comunicazione che consente il regolare processo di stimolazione diffusione di tutte le problematiche inerenti la Sclerosi Laterale Amiotrofica attraverso la regolare informazione ai Soci/Utenti con ogni mezzo (*vedi servizio dettagliato pag. 20 Relazione di Missione 2018*).

Milano, 20 Giugno 2019


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