

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

Anagrafica

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

Scopi dell'attività sociale L'Associazione non ha fini di lucro e si propone esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale nei settori di assistenza sanitaria, sociale, socio sanitaria, formazione e 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 2017

Data di percezione del contributo	<u>11.07.2019</u>	
IMPORTO PERCEPITO	<u>621.200,30=</u>	EUR
1. Risorse umane (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale). N.B. nel caso in cui i compensi per il personale superano il 50% dell'importo percepito è obbligatorio per le associazioni allegare copia delle buste paga del personale imputato fino alla concorrenza dell'importo rendicontato.	<u>87.725,14=</u>	EUR
2. Costi di funzionamento (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc...)	_____	EUR
3. Acquisto beni e servizi (dettagliare i costi a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc...)	_____	EUR
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale (N.B. In caso di erogazioni liberali in favore di altri enti/soggetti è obbligatorio allegare copia del bonifico effettuato)	<u>300.000,00=</u>	EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	<u>285.955,99=</u>	EUR
6. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento allegando il verbale dell'organo direttivo che abbia deliberato l'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e a rinviare il presente modello entro 24 mesi dalla percezione del contributo)	_____	EUR
TOTALE	<u>675.488,66=</u>	EUR

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

Milano, _____, Li 9 Giugno 2020

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

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)





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

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

ANAGRAFICA

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

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2017
IMPORTO PERCEPITO	€ 621.200,30=
1. Risorse umane:	
- 50% costi Personale impiegato in Oneri Attività Tipiche (9 mesi apr./dic.)	€ 87.725,14= € 87.725,14=
2. Costi di funzionamento:	
3. Acquisto beni e servizi	
4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:	
Contributo ad AriSLA per la Ricerca	€ 100.000,00
Contributo a Fondazione Serena per Centri Clinici Nemo	€ 200.000,00
	€ 300.000,00
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale	
- Trasporto Pazienti SLA con Mezzi Attrezzati	€ 31.569,46=
- Organizzazione Convegni	€ 43.657,73=
- Corsi Formazione	€ 29.735,68=
- Centro Ascolto AISLAOnlus	€ 29.771,00=
- Progetti Pilota Regionali	€ 40.891,00=
- 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	€ 110.331,12=

- conferenze – realizzazione di convegni medici scientifici di aggiornamento, etc.	€ 285.955,99=
TOTALE SPESE	€ 675.488,66=

Data, 9 Giugno 2020

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 2017 erogato in data 11.07.2019.

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 oltre 60 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 evidenza che grazie ai Proventi derivanti dal 5x1000 - con la somma di € 621.200,30=

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

derivanti dalle dichiarazioni 2017/Redditi 2016, erogati in data 11.07.2019 e pubblicati sull'elenco Agenzia delle Entrate in data 1.04.2018, l'Associazione A.I.S.L.A. Onlus ha potuto supportare e realizzare, nel periodo compreso di nove mesi (aprile 2019/dicembre 2019) quanto segue:

1. Risorse Umane:

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

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale:

Contributo annuale alla Fondazione **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.



AISLA Onlus

Per AISLA Onlus il progetto costituisce il perseguimento del proprio obiettivo statutario principale: la sconfitta della Sclerosi Laterale Amiotrofica. L'autorevolezza dei soggetti che hanno affiancato l'Associazione nella realizzazione di Fondazione ArisLA ha reso possibile una ricerca italiana di eccellenza che ci auguriamo possa concretamente offrire maggiori speranze di cura ai malati.

Massimo Mauro, Presidente



Fondazione Cariplo

La nascita di ArisLA è stata voluta da Fondazione Cariplo per offrire ai malati di SLA speranze di cura e qualità di vita. Gli studi scientifici hanno dimostrato che si tratta di una patologia che può riguardare chiunque. Lo spunto dei Soci Fondatori ha così generato valore per l'intera comunità che soffre di questo problema.

Giovanni Fosti, Presidente



Fondazione Telethon

Dieci anni fa abbiamo aderito con entusiasmo alla fondazione di ArisLA, per rispondere all'urgenza di una comunità sofferente e nella convinzione che ciò si possa realizzare solo tramite l'applicazione di buone pratiche: da qui la costruzione di un modello virtuoso per il finanziamento della ricerca. Oggi la vicinanza tra le nostre organizzazioni si esprime anche in una quotidianità che ci vede lavorare fianco a fianco.

Francesca Pasinelli, Direttore Generale



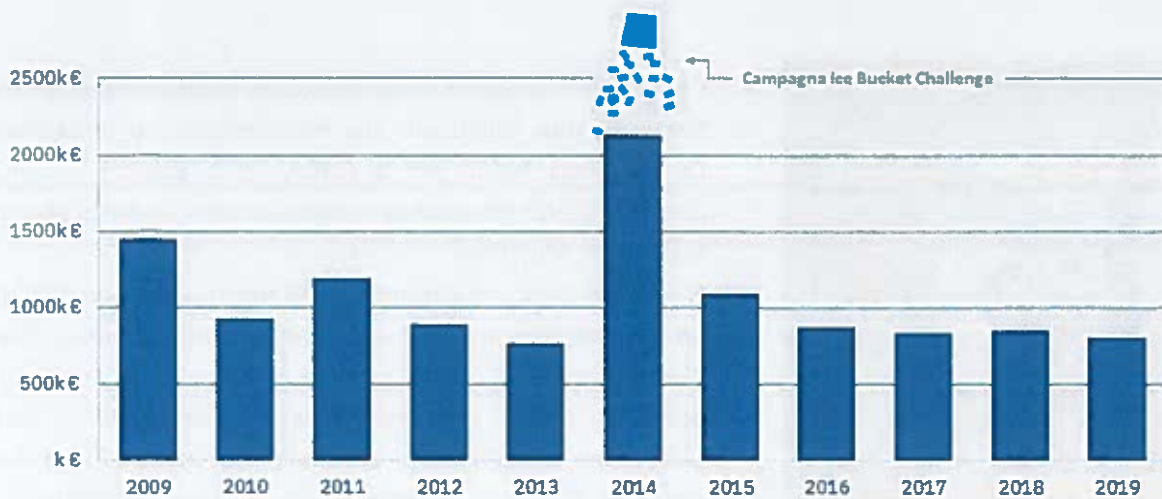
Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus

Complimenti a tutti! I risultati raggiunti nei primi 10 anni ci dicono che grazie alle collaborazioni create il mondo della ricerca è sulla strada giusta. L'obiettivo è scoprire cause e cura della SLA. Crederci sempre, arrendersi mai!

Gianluca Vialli, Presidente
Massimo Mauro, Vice Presidente

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.

Dal 2008 ad oggi sono stati investiti in attività di ricerca oltre **12,4 milioni euro**.



Sono stati sostenuti più di 130 ricercatori su tutto il territorio nazionale

I gruppi di ricerca finanziati

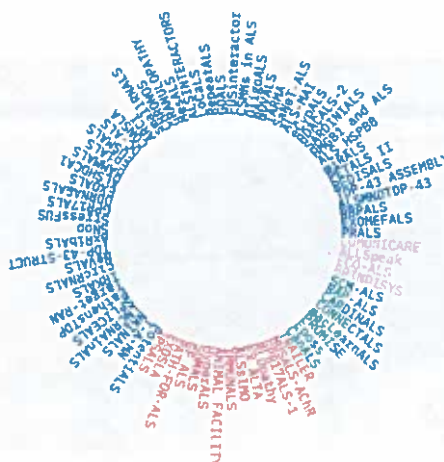
- Lombardia 46 (38,85%)
- Lazio 27 (20,45%)
- Toscana 8 (6,06%)
- Liguria 8 (6,06%)
- Emilia Romagna 7 (5,30%)
- Friuli Venezia Giulia 6 (4,55%)
- Piemonte 5 (3,79%)
- Sicilia 4 (3,03%)
- Campania 4 (3,03%)
- Sardegna 4 (3,03%)
- Veneto 4 (3,03%)
- Puglia 2 (1,52%)
- Trentino Alto Adige 2 (1,52%)
- Abruzzo 1 (0,76%)
- Calabria 1 (0,76%)



Sono stati finanziati 78 progetti di ricerca scientifica, di cui 16 attualmente in corso:

- 📌 50 progetti di ricerca di base
- 📌 17 progetti di ricerca preclinica e traslazionale
- 📌 4 progetti di ricerca tecnologica
- 📌 7 progetti di ricerca clinica

- ➔ 12 bandi competitivi
- ➔ 3 progetti speciali
- ➔ 78 progetti finanziati
 - 44 Full Grant
 - 34 Pilot Grant
- ➔ 16 progetti attivi
- ➔ 132 ricercatori coinvolti (PI e Partner)
- ➔ 223 borse di studio a giovani ricercatori



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



Contributo annuale in qualità di Soci Partecipanti alla **Fondazione Serena Onlus**, finalizzato alla realizzazione, ed ampliamento dei Centri Clinici NeMo per la **CURA, ASSISTENZA E RICERCA delle persone affette da malattie neuromuscolari, come la SLA, la SMA e le Distrofie Muscolari.**

Nei Centri Clinici NeMo tutto ruota intorno alla persona, grazie ad un modello mirato di presa in carico multidisciplinare, che integra competenze multiprofessionali e interdisciplinari per offrire una presa in carico completa e senza discontinuità, realizzando programmi di riabilitazione ad alta specializzazione e mirati alle necessità di ciascun paziente. <https://centrocliniconemo.it>

I Centri Clinici Nemo (NEuro Muscular Omniculture) sono dedicati alle persone affette da patologie neuromuscolari e sono nati e pensati appositamente per far fronte alla loro esigenza, clinica e assistenziale. Il paziente viene seguito da un'equipe multidisciplinare specializzata in questo tipo di malattie e pronta a trattare tutte le peculiarità che tali patologie comportano

I numeri:

- ✚ 23 specialità cliniche presenti
- ✚ 68 posti per la degenza ordinaria
- ✚ 280 i professionisti di NeMo
- ✚ 11901 i pazienti presi in carico dal 2008 ad oggi.

In questi anni, la collaborazione delle Associazione di pazienti con le Fondazioni Serena ed Aurora Onlus ha permesso di realizzare una rete di Centri distribuiti sul territorio italiano: in particolare a Milano presso AOU Niguarda; ad Arenzano presso Ospedale La Colletta; a Roma presso Policlinico Gemelli; a Messina presso AOU Policlinico) al fine di garantire un servizio accessibile alle persone con malattia neuromuscolare e alle loro famiglie. Ogni sede del Centro Clinico NeMO opera esclusivamente in regime convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale, per offrire le migliori cure possibili a condizioni sostenibili e senza oneri per i pazienti e le loro famiglie.

Nel corso del 2020 sono previste le aperture di nuovi reparti NeMo a Napoli, Brescia, Trento ed Ancona.



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.
- ✦ **Spese Medici Centro di Ascolto e Consulenza SLA:** dal 2003 per sostenere i pazienti ed i familiari 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 16 professionisti:

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

Le domande più frequenti riguardano:

- l'aiuto per l'individuazione di un centro o di una figura di riferimento;
 - la conferma sulle terapie farmacologiche e sulle pratiche terapeutiche avviate;
 - l'aiuto per trovare la modalità migliore per informare il malato riguardo alle caratteristiche della malattia;
 - la richiesta di suggerimenti su come affrontare al meglio la vita quotidiana;
 - le informazioni riguardo le procedure (invalidità, attivazione ADI, bonus e agevolazioni fiscali, comunicatori, ...);
 - il bisogno di raccontare e di essere ascoltati.
- ✦ **Spese per corsi di 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 care" per AISLA Onlus è strategica la formazione del personale deputato all'assistenza della persona con SLA.

Dal 2009 ad oggi sono stati realizzati 196 corsi di formazione, cui hanno partecipato circa 5.671 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).

✚ **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.

✚ **Assemblea dei Soci:** Nelle giornate del 4 e 5 Maggio 2019 AISLA Onlus – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – ha lanciato una sfida ai proprioassociati organizzando l'Assemblea Straordinaria e Ordinaria per le modifiche statutarie previste dalla Riforma del Terzo Settore e le approvazioni di Bilancio, nella Capitale della Cultura 2019... la bellissima MATERA.

Non ci sono state barriere architettoniche ed ostacoli alcuni che hanno fermato i "Guerrieri" affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica che hanno invaso la Città dei Sassi



✚ **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 costante informazione ai Soci/Utenti con ogni mezzo di comunicazione

Milano, giugno 2020

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