RELAZIONE DI MISSIONE 2019

aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

PERSONE CHE AIUTANO PERSONE

RELAZIONE DI MISSIONE
2019

SOMMARIO:

Capitolo 1
Continueremo a immaginarci un futuro senza la sla ..... *pag. 3*

Capitolo 2
Informazioni Generali
- *2a) La nostra identità* ..... *pag. 4*
- *2b) La compagine sociale* ..... *pag. 7*
- *2c) Struttura di governo* ..... *pag. 9*
- *2d) La Commissione Medico Scientifica* ..... *pag. 10*
- *2e) Le persone che lavorano per l'associazione* ..... *pag. 11*
- *2f) Codice etico* ..... *pag. 12*

Capitolo 3
L'attività isitituzionale
- *3a) Contesto di riferimento* ..... *pag. 14*
- *3b) La formazione* ..... *pag. 15*
- *3c) L'informazione* ..... *pag. 17*
- *3d) La ricerca* ..... *pag. 22*
- *3e) L'assistenza* ..... *pag. 25*

Capitolo 4
Attività strumentali
- *4a) La visione del sistema* ..... *pag. 30*
- *4b) I nostri stakehoder* ..... *pag. 31*

Capitolo 5
Attività di raccolta fondi
- *5a) Donare con fiducia* ..... *pag. 32*
- *5b) Un lavoro di squadra* ..... *pag. 33*
- *5c) Il 5x1000* ..... *pag. 34*
- *5d) La Giornata Nazionale* ..... *pag. 35*
- *5e) Le attività sul territorio* ..... *pag. 37*
- *5f) Donazioni straordinarie - i lasciti* ..... *pag. 38*

Continueremo a immaginarci un futuro senza SLA

AISLA

Persone che aiutano Persone.

L'emozione provata nell'inaugurare la Biobanca Nazionale SLA è stata tanta, pari alla certezza che il 2019 rimarrà per sempre impresso nella memoria della nostra gente.

È stato un anno che ha segnato un nuovo punto di partenza per la ricerca scientifica italiana. Le pagine che seguono, tuttavia, raccontano un anno che ci ha visti fortemente impegnati su tanti fronti e sempre a supporto di una comunità, la nostra, che vive una quotidianità difficile e certamente pesante ma - nonostante la malattia - l'amore per la vita e la speranza non sono mai oscurati ed è con questo spirito che troviamo dei momenti per ritrovarci e, perché no, anche veleggiare in mare aperto.

In fondo, la leggerezza ha un peso fondamentale.

Massimo Mauro

Informazioni Generali

LA NOSTRA IDENTITÀ

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

L'Associazione ha sede legale in Milano, Via Pergolesi n. 6, e sede amministrativa in Novara, Viale Roma 32.

AISLA ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità nel 1999.

Dal 2008 è socio aderente dell'Istituto Italiano della Donazione ed annualmente è certificata dai revisori di Qualità ISO 9001:2008 con particolare attenzione ai processi di formazione, raccolta fondi e del Centro di Ascolto Nazionale.

L'attività dell'associazione è regolata dallo Statuto approvato dall'Assemblea dei Soci del 6.5.2017, con iscrizione al Registro P.G.N.9000 pag. 5003 Vol. 4 presso la Prefettura di Milano. L'organizzazione e il funzionamento delle Sezioni territoriali AISLA ONLUS sono disciplinati dal Regolamento approvato dall'Assemblea Straordinaria dei Soci del 4.5.2019.

A 36 anni dalla sua costituzione, AISLA Onlus attualmente conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 303 volontari, 9 dipendenti, 118 collaboratori (medici del centro ascolto, psicologi, fisiatri, consulenti che collaborano che la Sede Nazionale e le Sedi Territoriali), e sulla fiducia di 2.408 soci.

AISLA intende innanzitutto offrire un supporto concreto agli ammalati ed ai familiari, attraverso una presenza capillare sul territorio, in sinergia con gli organismi nazionali, internazionali e con le istituzioni preposte. A questi obiettivi si aggiungono quelli di contribuire alla raccolta di dati epidemiologici sulla malattia e al reperimento di fondi sia per la ricerca scientifica sia per la cura dei malati.

LA NOSTRA MISSIONE
È promuovere a 360° la tutela, l'assistenza e la cura del malato, garantendone la dignità personale.

LA NOSTRA VISION
È sconfiggere la SLA mantenendo la persona malata e la famiglia al centro di questo percorso.

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

IL LAVORO DI AISLA SI DIVIDE IN 4 ATTIVITÀ

FORMAZIONE

INFORMAZIONE

RICERCA

ASSISTENZA

Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA

21 giugno GLOBAL DAY GIORNATA MONDIALE sulla SLA

Aisla aderisce e sostiene il manifesto dei diritti universali promossi dall'International Alliance in occasione della Giornata Mondiale per la SLA.

i 7 Diritti

L'International Alliance, La federazione mondiale delle Associazioni che si occupano di Sla, sostiene i seguenti diritti fondamentali che rappresentano il percorso ideale per le persone affette da Sla.

1. **Le persone affette da SLA hanno il diritto di ricevere cure e trattamenti di alta qualità, messi a disposizione dai Servizi Sanitari di appartenenza.**

2. **Le persone affette da SLA hanno diritto a una corretta informazione e training sulla malattia che permette sia a loro stessi sia a chi si occupa di loro di giocare un ruolo attivo nell'aspetto decisionale su cura e assistenza.**

3. **Le persone affette da SLA hanno diritto di scelta in merito a:**
   - **Operatori sanitari e assistenziali che forniscono cure e consulenze sanitarie;**
   - **Il luogo dove essere assistiti;**
   - **Il tipo di cura o assistenza forniti, incluso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere la cura nel rispetto delle leggi vigenti in ogni singolo Paese.**

4. **Le persone affette da SLA hanno la possibilità di fornire input al sistema sanitario e assistenziale, partecipando alle politiche decisionali, alle prestazioni sanitarie e all'attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica.**

5. **Le persone affette da SLA hanno il diritto alla miglior qualità di vita, che comprende la tutela della propria dignità e la cura della persona, senza alcuna discriminazione.**

6. **Le persone affette da SLA hanno il diritto alla garanzia di riservatezza e di privacy in merito a referti e informazioni mediche.**

7. **Chi si prende cura di persone affette da SLA ha diritto al miglior supporto possibile, inclusi servizi di assistenza psicologica, anche in caso di lutto, servizi di sollievo e qualsivoglia benefit e diritto offerto dallo Stato.**

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

PERSONE CHE AIUTANO PERSONE

LA COMPAGINE SOCIALE

STATUTO
"A.I.S.L.A. ONLUS
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - Organizzazione non lucrativa di utilità sociale"

TITOLO I - ORDINAMENTO E FINALITÀ

Art. 2
Finalità
L'Associazione non ha fini di lucro, è apolitica, aconfessionale e la sua struttura è democratica.

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;

TITOLO II - LA CONDIZIONE DI SOCIO

Art. 3
I Soci
Possono essere Soci dell'Associazione tutti coloro che ne condividono le finalità e che, previa domanda motivata, vengono ammessi dal Consiglio Direttivo.

All'atto dell'ammissione, che viene decisa dal Consiglio Direttivo dell'Associazione, i Soci devono versare la quota di associazione, annualmente stabilita dal Consiglio Direttivo.

Il contributo associativo è intrasmissibile, ad eccezione dei trasferimenti a causa di morte; non è rivalutabile e quello di ammissione vale per l'anno solare in cui viene effettuato.

Per continuare ad essere Soci occorre versare la quota associativa fissata dal Consiglio Direttivo entro il mese di febbraio di ogni anno.

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2019

LA TESSERA ASSOCIATIVA
È UNA PARTE FONDAMENTALE DEL PUZZLE
PER SCONFIGGERE LA SLA.
ABBIAMO BISOGNO ANCHE DELLA TUA!

WWW.AISLA.IT

È espressamente esclusa la temporaneità della partecipazione alla vita associativa.

La qualità di socio si perde per dimissioni volontarie, per morosità persistente, dopo sollecito al versamento della quota associativa, o per esclusione.

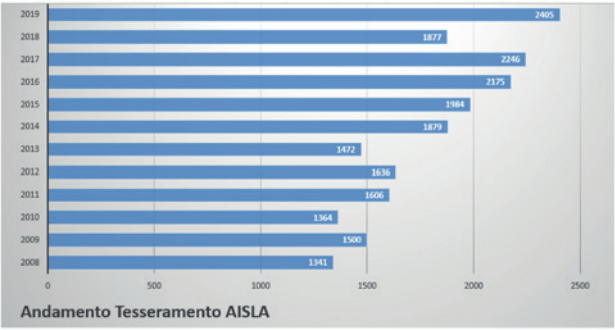
L'esclusione è deliberata dal Consiglio Direttivo con provvedimento motivato a causa di gravi motivi quali comportamenti contrari allo spirito e alle regole dell'Associazione, o comunque riprovevoli sul piano etico e deontologico.

Il provvedimento di esclusione dovrà essere comunicato al Socio, il quale, entro trenta giorni da tale comunicazione, potrà ricorrere all'Assemblea mediante lettera raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.

Il Presidente comunicherà al Consiglio Direttivo la decisione dell'Assemblea per i provvedimenti conseguenti. Il Consiglio Direttivo delibererà in conformità alla decisione dell'Assemblea.

Art. 4
Diritti e doveri dei Soci

Per i tutti i Soci vige una disciplina uniforme del rapporto associativo e delle modalità organizzative.
A tutti i Soci maggiorenni in regola con il versamento della quota associativa spetta l'elettorato, attivo e passivo, ai fini della composizione degli Organi associativi.
Le cariche associative sono gratuite salvo, per il Collegio dei Revisori, per i componenti del quale il Consiglio Direttivo può, in ragione della peculiarità della funzione, riconoscere un compenso, comunque nei limiti stabiliti dalla legge.
E' ammesso il rimborso delle spese sostenute, quando autorizzate, sulla base di criteri e misure determinate dal Consiglio Direttivo.



2408
Soci nell'anno sociale 2019

STRUTTURA DI GOVERNO

Sono organi di governo dell'associazione, con attribuzioni stabilite dallo Statuto:

- **l'Assemblea dei Soci**
- **il Consiglio Direttivo, composto da 12 membri**
- **il Presidente**
- **il Collegio dei Revisori, composto da 3 membri e 2 supplenti**
- **il Tesoriere**
- **il Segretario**
- **la Conferenza dei Presidenti/Referenti delle Sezioni Territoriali, con funzione consultiva**

Massimo Mauro
Presidente

Giuseppina Esposito
Vice Presidente

Fulvia Massimelli
Tesoriere

Alberto Fontana
Segretario Nazionale

Consiglieri

Rosalino Cellamare
Maurizio Colombo
Lina Fochi
Francesca Genovese
Michele La Pusata
Nadia Narduzzi
Vincenzo Soverino
Michele Tropiano

Revisori effettivi

Mario Giusti
Paolo Masciocchi
Aldo Occhetta

Revisori supplenti

Massimo Baiamonte
Francesco De Marchi

COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA

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

Presidente

Dr. SABATELLI Mario

Vicepresidenti/Ufficio di Presidenza

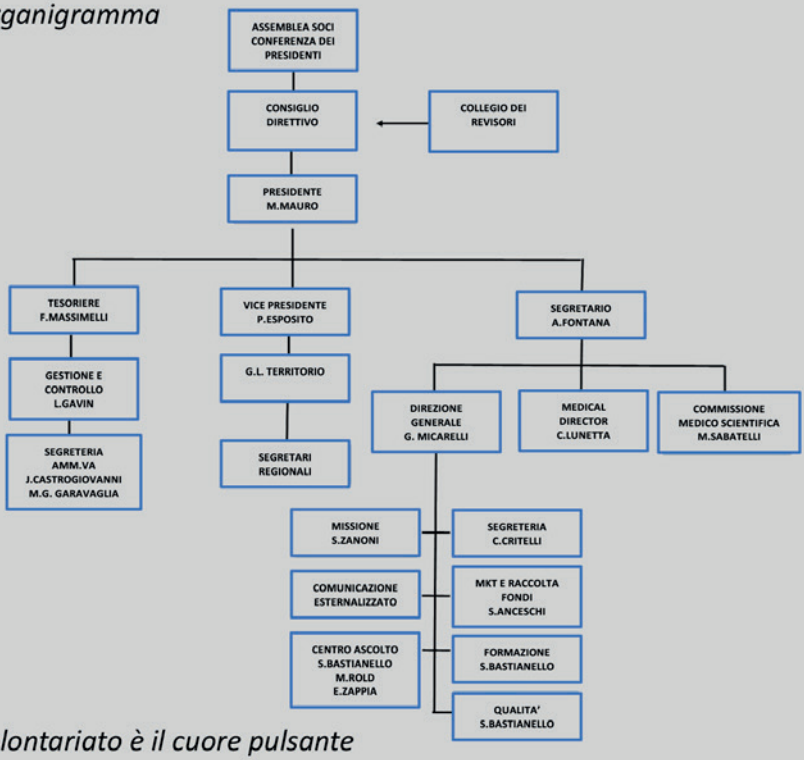
Dr.ssa CAPONNETTO Claudia
Prof. CHIÒ Adriano
Dr. LUNETTA Christian
Dr.ssa MANDRIOLI Jessica

Componenti

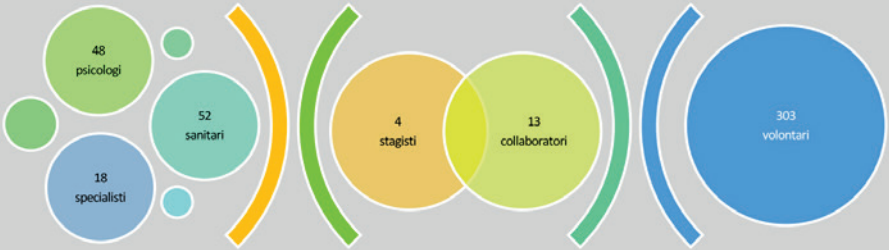
Dr. BEGHI Ettore
Dr.ssa BENDOTTI Caterina
Dr. BORGHERO Giuseppe
Dr.ssa CELLOTTO Nadia
Dr.ssa CONFORTI Francesca
Dr. FILOSTO Massimiliano
Dr. GIANNINI Fabio
Dr. MELAZZINI Mario
Dr.ssa MAZZINI Letizia
Dr.ssa MONSURRÒ Maria Rosaria
Dr. MORA Gabriele
Dr. TICOZZI Nicola
Dr. VITACCA Michele
Dr. VOLANTI Paolo

LE PERSONE CHE OPERANO PER L'ASSOCIAZIONE

Organigramma



Il volontariato è il cuore pulsante



Sono 118 i professionisti attivi 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

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

Per gli studenti delle scuole secondarie di secondo grado è inoltre possibile incrementare il proprio credito scolastico con uno stage formativo presso la sede nazionale di Aisla.

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

AISLA Onlus attualmente conta 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni italiane; 300 volontari.

CODICE ETICO

APPROVATO IL 9.05.2009 DALL'ASSEMBLE DEI SOCI

Il Codice Etico appartiene alla serie degli Atti Costitutivi dell'Associazione, strumento innovativo che garantisce la gestione efficace ma soprattutto trasparente, dell'attività, dei rapporti interni fra i dipendenti, dei rapporti con i fornitori, dei rapporti con i donatori, dei rapporti con i propri soci, dei rapporti con i destinatari, sostenendone con passione e innovazione, la trasparenza, la reputazione dell'associazione così da rafforzare il rapporto di fiducia con l'esterno.

Tale strumento, inteso come "Carta dei Diritti e doveri morali" ha come scopo di definire la responsabilità Etico-Sociale di ogni partecipante all'organizzazione, prevenendo comportamenti irresponsabili illegali o comunque sconvenienti da parte di tutti coloro chi vi operano, ai fini del soddisfacimento delle necessità, e desideri sia da parte di coloro che vi operano, sia dei donatori, sia dei beneficiari/destinatari.

Obiettivo di AISLA è il raggiungimento, grazie anche a questo strumento innovativo, della propria missione.

AISLA si propone di osservare i primi principi etici intesi come: lealtà, correttezza, onestà, adeguamento alle leggi.

Rispetto alla "Mission" AISLA, altri punti importanti/distintivi del Codice Etico sono:

- **Indipendenza:** nell'esercizio della sua azione e nel perseguimento dei suoi fini, AISLA si propone di non effettuare atti discriminatori di nessun tipo : politico, religioso, razziale, sia nei confronti dei propri dipendenti, sia nei confronti dei destinatari, rispettandone l'uguaglianza e garantendone pari opportunità, sia nei confronti dei sostenitori.

- **Integrità morale:** tutti coloro che operano all'interno dell'Associazione devono evitare situazioni che possono creare conflitti di interessi, intesi questi sia come attività personali sia come attività in relazione all'Associazione. Il sorgere di tali situazioni deve essere comunicato al Consiglio Direttivo. Ogni persona che opera all'interno dell'Associazione deve sentirsi responsabile e moralmente impegnata condividendo il presente codice etico.

- **Centralità della persona:** per una corretta presa in carico del malato, così come per una corretta tutela della dignità della persone, obiettivi presenti nella missione di AISLA, l'Associazione si impegna a mantenere al centro la persona umana. Tutti i destinatari hanno diritto a vedere rispettato la propria identità fisica e psichica, la propria privacy, il proprio pensiero religioso, filosofico, culturale senza incorrere in atti discriminatori (allegato Carta dei Diritti del Malato)

- **Trasparenza, onestà e verità del messaggio di comunicazione:** ogni messaggio di comunicazione deve essere rispettoso dei diritti della persona, vero e chiaro.
- **Controllo della provenienza dei fondi** per escludere comunque finalità estranee alle mission Associativa.
- **Diversificazione dei fondi** e trasparenza nella gestione degli stessi.
- **Rendicontazione annuale:** L'associazione si impegna, al fine di una corretta trasparenza e informazione, di pubblicare bilanci on line.
- **Rapporti con i donatori:** L'Associazione garantisce al donatore una corretta informazione sulla missione, sulle destinazioni dei fondi raccolti, sui risultati ottenuti, sulla normativa fiscale relativa alle donazioni.
- **Riconoscimento della donazione:** Pur essendo tutelato il rispetto dell'anonimato, qualora esplicitamente richiesto, la donazione deve trovare valore etico nella comunicazione delle informazioni.
- **Tutela della privacy:** Per l'espletamento della sua attività AISLA raccoglie dati sensibili relativi a donatori, sostenitori, destinatari, e si impegna a trattare tutti i dati in ottemperanza alle leggi in materia di riservatezza. Lo stesso impegno è vincolante anche per coloro che operano all'interno dell'Associazione, non divulgando informazioni riservate, sia pure a puro titolo esemplificativo e non esaustivo sia finanziarie sia tecniche.
- **Ricerca:** L'Associazione si impegna a promuovere e sostenere alti standard di rigore e di innovazione all'interno della ricerca medica e scientifica finanziata con i fondi dell'Associazione. La ricerca infatti rappresenta un punto essenziale e fondamentale per l'espletamento della missione atta a garantire adeguate conoscenze scientifiche per aumentare la qualità di vita delle persone.
- **Efficacia ed efficienza:** l'Associazione si impegna a mantenere un alto standard di qualità in termini di efficacia e efficienza, sia per quanto riguarda i sistemi gestionali, l'organizzazione interna, sia per quanto riguarda i fondi raccolti tramite donazioni che devono essere utilizzati in modo da garantire i migliori risultati per il raggiungimento della propria missione.
- **Rapporti con i collaboratori:** l'Associazione si impegna a gestire e mantenere i rapporti di lavoro con i propri dipendenti e/o collaboratori in modo trasparente, corretto evitando comportamenti o atti non equi e discriminatori.
- **Divulgazione del codice etico:** l'Associazione si impegna a diffondere il codice etico sia ai dipendenti interni, sia alle sezioni che operano sul territorio in qualità di volontari, così da garantirne una corretta e adeguata applicazione, e comunque a tutti colori che prestano la loro opera.
- **Applicazione Codice Etico:** il Consiglio Direttivo si impegna a far rispettare, diffondere, tutelare i valori contenuti nel presente codice etico, applicando se dovuto, sanzioni nei confronti di comportamenti non conformi. Si impegna inoltre a diffondere il presente codice etico, così come a prendere in esame tutti le notizie che pervengono relativamente alla non conformità di comportamenti e previsti e sanciti dal presente codice etico.

L'ATTIVITÀ ISTITUZIONALE

CONTESTO DI RIFERIMENTO

Da 36 anni, AISLA si muove attivamente su tutto il territorio nazionale a favore delle persone con SLA e delle loro famiglie. Sostiene la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza. L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA.

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

AISLA è stata promotrice, inoltre, dell'Associazione **"Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari"**.

Posizionamento Nazionale In Italia si stimano 6.000 persone affette da SLA. Ogni anno, nel nostro paese, la malattia colpisce circa 1.500 persone.

La fascia d'età in cui maggiormente si manifesta la SLA è tra i 60 -70 anni con una lieve maggiore frequenza nel sesso maschile.

Terzo Settore in ambito sociale, sanitario e socio-sanitario. La persona con SLA ha il diritto restare nella propria casa e nella propria comunità locale. Una "normalità" possibile solo con i sostegni necessari.

FORMAZIONE

La Formazione di AISLA ha lo scopo di sviluppare le competenze di assistenza a livello multidisciplinare, lungo tutta la traiettoria di malattia, con una particolare attenzione all'Empowerment della persona malata, della consapevolezza e dell'autodeterminazione rispetto alle scelte terapeutiche. Perché, come diceva Nelson Mandela "L'istruzione e la formazione sono le armi più potenti che si possono utilizzare per cambiare il mondo".

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

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

FORMAZIONE

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

Dal 2009 al 31 dicembre 2019, sono stati realizzati 192 corsi di formazione: formando 5.456 discenti.

Anno	n.moduli formativi	n.partecipanti
2019	**42**	**717**
2018	33	682
2017	27	780
2016	20	755
2015	19	477
2014	18	547
2013	13	513
2012	12	357
2011	10	292
2010	8	190
2009	7	146
	192	**5.456**

INFORMAZIONE

L'informazione è la risoluzione dell'incertezza. Comunicare correttamente è un fenomeno complesso, un processo dalle incredibili potenzialità connesse.

I NOSTRI OBIETTIVI

Portare all'attenzione dei media nazionali le principali iniziative e appuntamenti dell'associazione, continuando a sottolineare il ruolo di AISLA a sostegno delle persone con SLA.

Posizionare e accreditare ulteriormente AISLA come voce autorevole nel panorama della lotta alla SLA e della conoscenza e difesa dei diritti dei malati.

Sostenere l'attività di AISLA sul territorio e la creazione di collaborazioni e alleanze con istituzioni e altre realtà significative.

I FOCUS AISLA DEL 2019

Progetti di rilevanza scientifica:
LA NASCITA DELLA BIOBANCA NAZIONALE SLA

i più importanti appuntamenti di raccolta fondi: **LA XII Giornata Nazionale SLA**

le attività più significative sul territorio
LA NASCITA DELLA 64° SEZIONE AISLA AREA VASTA SICILIA ORIENTALE

il sostegno alla creazione di nuovi centri clinici NeMO (**Napoli, Trento, Ancona**)

La denuncia di situazioni di **inadeguata assistenza** alle persone con SLA: (**Calabria**)

Le uscite nel 2019 sono state complessivamente 2719:

688 off line e **2031** on line (citazioni spontanee e iniziative di sezione locali).

Di queste, **1117** sono state generate direttamente dall'ufficio stampa, in forte crescita rispetto al 2018 (587)

- **23** su quotidiani nazionali
- **16** su periodici nazionali
- **30** su televisioni nazionali
- **17** radio nazionali
- **150** su quotidiani locali
- **23** periodici locali
- **36** su tv locali
- **10** su radio locali
- **85** lanci di agenzie di stampa
- **727** su testate online
- **19** Risposte Forum SLA

IL NOSTRO PARTNER: L'UFFICIO STAMPA

Nel 2019, le principali società di comunicazione strategica SEC Global SpA e Porta Communications, si sono unite per creare SEC Newgate SpA, una rete globale integrata di specialisti in comunicazione, difesa e ricerca. In un mondo caratterizzato da un elevato rischio politico, attivismo influencer e notizie false, il ruolo di SEC è prezioso per aiutarci ad affrontare le nostre sfide quoridiane e realizzare i nostri obiettivi.

SECNewgate
Communications. Advocacy. Research.

INFORMAZIONE

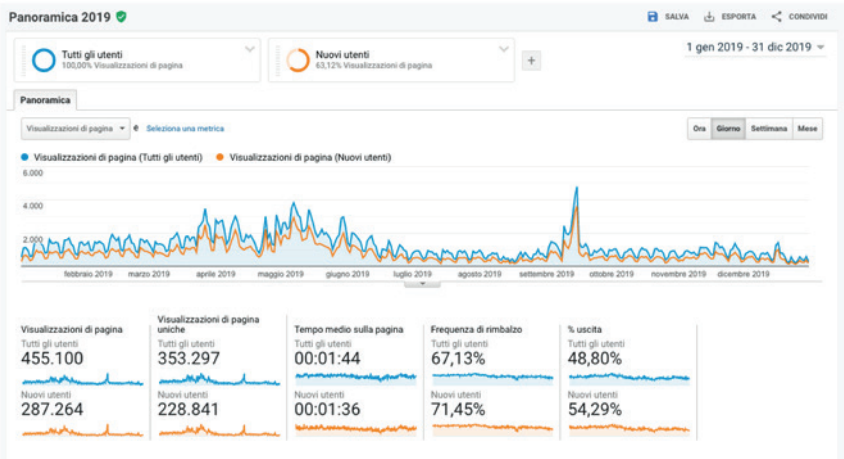
AISLA.IT

Il **sito di AISLA** si propone come un vero e proprio portale in cui trovare facilmente tutte le informazioni più utili.

È possibile reperire **notizie sulle sperimentazioni cliniche** in corso in Italia e nel mondo nonché ricercare – regione per regione - **eventi, centri medici, sezioni, servizi e provvedimenti** legislativi a sostegno dei malati di SLA e delle persone non autosufficienti.

Inoltre, è possibile registrarsi per ricevere la **newsletter**, **prenotare** direttamente "on line" un appuntamento telefonico con il Centro d'Ascolto e Consulenza sulla SLA, lasciare una **propria testimonianza**, effettuare una donazione per sostenere AISLA o per ricevere i prodotti disponibili nel **negozio solidale**.

Nel 2019 ha avuto visite uniche pari a 353.297 (228.841 nuovi utenti) e visitazioni complessive pari a 455.100.



INFORMAZIONE

I CANALI SOCIAL

I **social network**, nati alla fine degli anni novanta, rivestono ormai un **ruolo fondamentale nella comunicazione**: permettono di creare un appropriato profilo utente e di organizzare una lista di persone con cui rimanere in contatto, facilitando la gestione dei rapporti sociali e consentendo la condivisione di contenuti digitali attraverso semplici frasi, link, brani musicali, immagini o video.
La comunicazione social di AISLA viene utilizzata principalmente **per informare sulle azioni intraprese dall'associazione**, per offrire **aggiornamenti immediati** sugli appuntamenti associativi, per raccontare le storie di vita delle persone della comunità SLA e rafforzare partnership in corso e l'immagine stessa dell'associazione.

16.500 1.700 3.800 390

LE MENZIONI

Selex
@GruppoSelex

È soprattutto grazie a voi che oggi condividiamo un grande risultato: 301.628 euro donati a @aislaonlus per sostenere la nascita della prima Biobanca SLA, preziosa fonte per la ricerca.
#SelexPerLaRicerca

11:14 AM · 19 giu 2019 · Twitter Web Client

4 Retweet **9** Mi piace

Roberto Speranza
@robersperanza

Domani giornata nazionale SLA.
Una luce verde nelle piazze italiane per ricordare l'importanza della ricerca e il lavoro prezioso di chi fa assistenza ai malati e alle loro famiglie. #sla

9:16 PM · 14 set 2019 · Twitter for iPhone

44 Retweet **186** Mi piace

FondazioneMediolanum
@FondazioneMed

Fondazione Mediolanum Onlus nuovamente insieme ad @aislaonlus: il 15 settembre 2019, in occasione della Giornata Nazionale sulla #SLA, #FondazioneMediolanum raddoppierà i primi 100.000 euro raccolti per continuare a sostenere il #ProgettoBaobab. Info qui: fmed.it/Baobab19

10:31 AM · 12 set 2019 · Twitter Web App

7 Retweet **7** Mi piace

Responsabilità Rai
@RespSocialeRai

IN 150 PIAZZE ITALIANE
PER LA GIORNATA NAZIONALE @aislaonlus SULLA SLA
Il 15 settembre AISLA, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, celebrerà in 150 piazze di tutta Italia la XII Giornata Nazionale sulla #SLA. #GN19 @Raiuno

11:59 AM · 11 set 2019 · TweetDeck

9 Retweet **16** Mi piace

Ministero della Salute
@MinisteroSalute

#21giugno, Giornata mondiale sulla #SLA #SLAGlobalDay, malattia rara neurodegenerativa che induce una paralisi progressiva dei muscoli. In Europa, si registrano circa 1,5-2,5 nuovi casi di malattia su 100mila persone. Telefono Verde #MalattieRare: 800896949.

Tu e altri 2

10:15 AM · 21 giu 2019 · Twitter Web Client

22 Retweet **34** Mi piace

RICERCA

AriSLA

10 ANNI dalla parte della ricerca

Nel 2019 AriSLA, Fondazione Italiana di Ricerca per SLA, ha celebrato 10 anni al fianco della comunità scientifica italiana promuovendo il Convegno '10 Anni insieme, alleanza concreta per nuove prospettive di ricerca: speranza reale per un futuro senza SLA". Nell due giornate a Milano, a cui hanno partecipato oltre 250 ricercatori italiani, esperti internazionali, pazienti e personalità del mondo imprenditoriale, sono stati illustrati gli avanzamenti della ricerca e presentati i risultati ottenuti dai progetti AriSLA conclusi. Anche nel 2019 la Fondazione ha garantito continuità alla ricerca, lanciando il Bando annuale e finanziando con 807mila euro 6 nuovi progetti di ricerca di base e preclinica, selezionati dalla sua Commissione internazionale. In questi 10 anni, AriSLA ha investito circa 12,5 milioni di euro in attività di ricerca, finanziato 78 progetti in diversi ambiti di ricerca (base, preclinica e traslazionale, clinica e tecnologica) e supportato 130 ricercatori, con 250 pubblicazioni scientifiche (ref: WebOfScience, 2010-2019).

LA BIOBANCA NAZIONALE SLA

Inaugurata il 20 giugno 2019 alla presenza del Premier Giuseppe Conte la **Biobanca Nazionale sulla SLA** è una infrastruttura di ricerca, voluta e fondata da AISLA, Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica e Fondazione Policlinico Gemelli di Roma dove è situata (piano -2) e in cui sono conservati i campioni biologici di pazienti affetti da SLA, come il DNA, cellule, plasma, liquor, necessari per condurre ricerche scientifiche su questa patologia.

E' gestita da XBiogem, società nata dalla collaborazione del Policlinico Gemelli e BioRep, il Centro di Risorse Biologiche del Gruppo Sapio che dal 2003 in grado di fornire servizi di stoccaggio a istituti di ricerca pubblici e privati, garantendo i più elevati livelli di qualità e sicurezza.

E' la prima Biobanca in Italia interamente a servizio e aperta gratuitamente a tutti gli scienziati impegnati nella ricerca sulla SLA. Infatti è stata pensata non solo per poter ricevere, processare e stoccare campioni biologici provenienti da tutti i centri di ricerca coinvolti nel network della SLA, ma soprattutto per poter garantire la massima efficacia nella standardizzazione di processo e stoccaggio degli stessi campioni, garantendo così ad ogni ricercatore attendibilità e riproducibilità dei risultati ottenuti.

La Biobanca Nazionale SLA è una preziosa fonte di risorse per la ricerca, da quella di base fino alla sperimentazione di terapie e di possibili nuovi farmaci.

Una volta iniziato l'arruolamento dei pazienti e il prelievo dei campioni, verrà creato un catalogo per permettere la richiesta di accesso ai campioni stoccati, consultabile da scienziati italiani e stranieri, in modo tale da poter garantire velocità e sicurezza nella distribuzione di DNA e linee cellulari, sempre nel rispetto dei criteri di corretta gestione e conservazione dei campioni, sia dal punto di vista etico che di gestione dei dati sensibili, clinici e biologici, dei pazienti.

Caratteristiche tecniche

La Biobanca Nazionale sulla SLA si articola in due locali di stoccaggio dove si trovano 10 contenitori a vapori d'azoto di nuovissima generazione, in grado di crioconservare fino a 380.000 campioni, e di poter variare la temperatura di conservazione da -20°C fino a -196°C, garantendo la più ampia gamma e versatilità di servizio.

La Biobanca inoltre dispone di:

- Congelatori a discesa programmata della temperatura per la preparazione dei campioni alle fasi di stoccaggio

- Sistema di monitoraggio e controllo, in grado di monitorare e gestire tutte le apparecchiature sensibili, gli impianti come:

- Impianto di distribuzione azoto liquido per l'alimentazione dei contenitori di stoccaggio

- Controllo degli accessi di personale autorizzato, sistema di antintrusione e videosorveglianza;

- Impianto di ventilazione e di monitoraggio del rischio di sottossigenazione

- Sala di stocaggio esterna dedicata a disaster recovery plan

- Back-up facility presso la sede BioRep a Milano

È grazie alla determinante donazione del Gruppo Selex, terzo gruppo italiano della grande distribuzione organizzata, che la Biobanca Nazionale SLA è operativa da giugno 2019

Sito di riferimento: www.biobancaaisla.org

ASSISTENZA

Moltissime sono le attività avviate e supportate da Aisla Onlus in tema di Assistenza.

Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA: aperto nel 2003, 18 specialisti rispondono ad oltre 2.500 chiamate l'anno.

I Centri Clinici Nemo: Dal 2008 ha iniziato a dare vita, attraverso la partecipazione a Fondazione Serena Onlus e Fondazione Aurora Onlus, ai Centri Clinici NeMO, strutture ad alta specializzazione in grado di intervenire con i mezzi più efficienti e personale altamente qualificato per garantire di le migliori terapie cliniche e riabilitative utili al trattamento delle patologie neuromuscolari. I Centri Nemo attualmente operativi sono ad Arenzano (GE), Messina, Milano e Roma.

Operazione Sollievo: avviato nel 2013 e potenziato ogni anno con la Giornata Nazionale, il progetto che si propone di migliorare la qualità della vita dei malati attraverso aiuti concreti.
Oltre 800 gli interventi a favore di persone con SLA ai quali si aggiungono i sostegni alle spiagge attrezzate:

- **Tutti al Mare Nessuno Escluso Associazione** "Insieme a Te" Faenza (RA)
- **Lo Scaletto** "Cooperativa L'Altro Mare" - Savona
- **Io Posso** - Associazione 2HE - San Foca (LE)
- **Tutti al Mare** - Associazione Sunrise Onlus - San Foca (LE)

Servizio di trasporto attrezzato: avviato nel 2010, oggi AISLA vanta una flotta di 12 mezzi.

Supporto psicologico: oltre 40 sono gli specialisti AISLA attivati su tutto il territorio nazionale dedicati ai Gruppi di Aiuto, all'assistenza domiciliare o ospedaliera. Prestazioni integrative di supporto psicologico offerte da AISLA nel 2019 n. 3450.

Supporto fisioterapico: finalizzato ad implementare le ore di fisioterapia che il SSR non riesce ad erogare. Prestazioni integrative di supporto fisioterapico offerte da AISLA nel 2019 n. 2116.

aisla

Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

Il **Centro di Ascolto** è un servizio gratuito che **AISLA Onlus** offre dal 2003. È rivolto alle persone affette da SLA, ai loro familiari, ai volontari così come ai medici e a tutti gli operatori addetti all'assistenza.

Moltissime richieste di informazioni sono state rivolte alla **figura "triage"** (45,64%) che si occupa di prendere in carico le richieste delle persone, gestire le loro domande (di carattere sanitario, sociale, previdenziale, legale, ecc.), farle parlare con il professionista che può aiutarle a seconda delle loro necessità, mettersi in contatto, quando necessario, con il loro medico curante, il Comune o la ASL di provenienza ed effettuare un monitoraggio continuo.

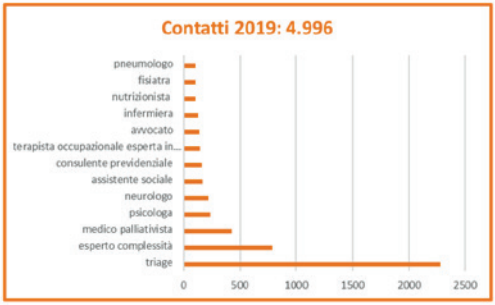
Significative sono anche le richieste rivolte al **medico palliativista** (8,51%) e all'**esperto in alta complessità** (15,77%). Sono numeri importanti che indicano quanto incida la complessità assistenziale della persona con SLA e il bisogno di mettere in atto tutte le azioni per la migliore qualità di vita possibile, nonostante la malattia.

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

I principali utenti del Centro di Ascolto sono i familiari e gli operatori del settore, mentre sono più rare le chiamate dirette da parte dei pazienti stessi.
Molto spesso emerge il semplice bisogno di essere ascoltati.Oltre all'ascolto e alla consulenza professionale, **AISLA** fa seguire sempre, laddove necessaria, una **concreta azione di supporto**.

Il Centro prevede il supporto telefonico di un'equipe di specialisti competenti per affrontare le problematiche legate alla SLA. Fanno parte dell'equipe del Centro di Ascolto 18 professionisti:

- **3 Neurologi**
- **2 Pneumologi**
- **1 Esperta in ausili per la comunicazione**
- **1 Assistente sociale**
- **1 Medico palliativista**
- **1 Consulente Legale**
- **1 Esperto in alta complessità**
- **1 Psicologa**
- **2 Fisiatri**
- **1 Medico nutrizionista**
- **1 Infermiera nurse coach**
- **1 Consulente previdenziale**
- **2 Figure "triage"**



Operazione
Sollievo

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.

Una delle principali necessità, per tutti, resta quella di **potersi recare periodicamente e in caso di necessità nelle strutture sanitarie e nei luoghi di cura**. Un mezzo di trasporto rappresenta una forma di rottura dell'isolamento sociale e garantisce quel diritto all'inclusione che si esprime anche nella possibilità di partecipare a un convegno piuttosto che a un evento associativo o di altro tipo, persino di carattere privato, quale incontrarsi con familiare lontano, oppure concedersi qualche giorno al mare o in montagna.

Azioni proposte:

L'intervento prevede l'organizzazione del **servizio di trasporto sociale** con utilizzo di mezzi propri, ove disponibili (Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Lombardia, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana) e attivazione di Cooperative Sociali o Associazioni Umanitarie che svolgono attività di pronto soccorso e assistenza socio sanitaria.

Obiettivi:

Continuare a **muoversi in libertà nonostante la disabilità!** Tutelare il diritto alla mobilità!

È questa la convinzione che anima AISLA Onlus nell'obiettivo prioritario di assicurare alle persone con SLA e alle loro famiglie un servizio di trasporto su mezzi adeguatamente attrezzati alle loro esigenze.

Il progetto è stato avviato nel 2010 e oggi AISLA vanta una flotta di 12 mezzi
Nell'anno sociale 2019 sono stati effettuati oltre 800 trasporti .

Il Centro Clinico NeMO (NeuroMuscular Omnicenter) è un centro clinico ad alta specializzazione, pensato per rispondere in modo specifico alle necessità di chi è affetto da malattie come la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), le distrofie muscolari e l'Atrofia Muscolare Spinale (SMA).

CENTRO CLINICO Nemo

Le prestazioni sanitarie effettuate da questi centri sono erogate nell'ambito e per conto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), pertanto senza oneri a carico del paziente

AISLA è socio di Fondazione Serena dal 2008.

LE ATTIVITÀ STRUMENTALI

VISIONE DEL SISTEMA

AISLA mette gratuitamente a disposizione le proprie risorse, a livello economico e progettuale, per aiutare le persone affette da SLA e gli organi preposti alla loro cura per consentire una adeguata presa in carico durante tutta la traiettoria della malattia.

AISLA, dunque, agisce sulla base del principio di sussidiarietà, che prevede non di sostituirsi, ma di affiancare l'azione delle istituzioni pubbliche sostenendo le famiglie.

AISLA presta attenzione ad individuare i bisogni emergenti, offrire risposte nuove a problemi radicati ed estendere ad ampio raggio le soluzioni più efficaci.

Inoltre, in quanto persona giuridica dotata di piena autonomia statutaria e gestionale, AISLA Può definire le proprie priorità d'intervento e decidere di finanziare e accompagnare anche iniziative che gli enti pubblici o i privati non sarebbero in grado di prendere in carico.

AISLA tiene particolarmente alla coerenza e alla trasparenza del proprio operato. Per questo motivo, ha adottato rigorosi criteri di gestione interna e rendicontazione verso l'esterno.Il presente Bilancio di Missione è uno degli strumenti con cui la Fondazione intende illustrare il proprio operato

Dal 2008 è Socio dell'Istituto Italiano della Donazione che, grazie alle verifiche annuali, assicura che l'operato sia in linea con standard riconosciuti a livello internazionale e risponda a criteri di trasparenza, credibilità ed onestà.

I NOSTRI STAKEHOLDER

AISLA, per sua natura, adotta comportamenti aperti, che facilitano l'interazione con i soggetti interessati dalla sua azione, e trasparenti.

Pienamente collocata nella sua comunità di riferimento AISLA ha rapporti sistematici con una pluralità di soggetti. L'associazione distingue tre principali categorie di Stakeholder:

DI MISSIONE: tutti coloro che fanno parte dell'associazione.

PRIORITARI: esterni ma con relazione continua ed intenzionale.

ESTERNI: con quali c'è una interazione continua o episodica.

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

Nel corso degli anni, AISLA ha ampliato notevolmente la capacità di relazionarsi con i diversi attori della propria comunità, predisponendo vari strumenti per ascoltare e dialogare con essi.

In particolare l'Ascolto strategico voluto con l'apertura verso l'esterno della Conferenza dei Presidenti ha ampliato la sua capacità di lettura e analisi dei bisogni, di riflessione e pianificazione strategica e di disegno degli strumenti erogativi.

L'ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI

DONARE CON FIDUCIA

Il ***fundraising*** - termine inglese che sta ad indicare tutta una serie di strategie e di attività volte alla raccolta fondi - nasce in Europa ma, sin da subito, si sviluppa negli Stati Uniti grazie, soprattutto, all'azione di Henry Rosso. Quest'ultimo è conosciuto per essere il fondatore della prima scuola al mondo di fundraising ed ha descritto questo tipo di attività come **"l'arte di insegnare alle persone la gioia di donare"**.

Mossa dalla consapevolezza di quanto sia importante poter contare sulla generosità e soprattutto sulla fiducia dei propri donatori, AISLA dal 2008 è diventata 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**.

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.

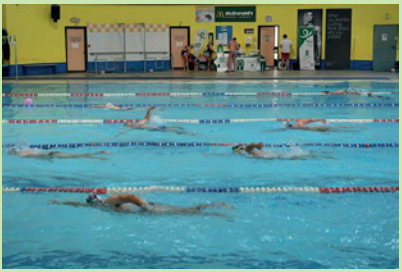
Il marchio IID DONARE CON FIDUCIA, concesso ai Soci Aderenti, conferma che l'ONP ripone al centro del proprio agire questi valori: e per AISLA è così.

ISTITUTO ITALIANO DONAZIONE
IID
DONARE CON FIDUCIA

UN LAVORO DI SQUADRA

La raccolta fondi complessiva che ogni anno viene realizzata e che permette di garantire il proseguo dei servizi offerti dall'associazione, si compone di un mix di attività fondamentali e diverse:

- **iniziative locali**, organizzate direttamente dalle sezioni sui territori.
- campagne di rilevanza **nazionale** (5x1000; lasciti testamentari, etc).
- **partnership** attivate con aziende partner.
- comunicazione massiva attraverso l'**email marketing o i social**.
- il supporto degli **ambasciatori** di Aisla.
- la promozione del **negozio solidale**.



IL 5X1000

Tra le campagne nazionali, il **5 per mille rappresenta per AISLA un'efficace e preziosa modalità di raccolta fondi** necessaria per continuare a garantire i servizi offerti alla comunità SLA. In ottemperanza alle «Linee guida per la predisposizione del rendiconto circa la destinazione delle quote del 5 per mille dell'Irpef» emanate dal Governo Italiano, è possibile verificare, sui bilanci di esercizio pubblicati sul nostro sito www.aisla.it, la destinazione specifica che, ogni anno, la nostra Associazione ha dato al contributo ricevuto.

Anno Campagna	Redditi del	Media contributo	Preferenze ricevute	Totale contributo
2006	2005	27,31 €	7.649	225.052,00 €
2007	2006	30,32 €	7.519	252.605,00 €
2008	2007	29,54 €	9.476	306.485,00 €
2009	2008	28,55 €	12.667	398.922,00 €
2010	2009	25,66 €	13.607	377.075,00 €
2011	2010	25,50 €	16.540	451.048,00 €
2012	2011	25,66 €	17.045	485.121,00 €
2013	2012	24,87 €	18.976	500.441,00 €
2014	2013	31,38 €	19.449	645.517,00 €
2015	2014	31,11 €	19.857	654.270,00 €
2016	2015	31,14 €	20.209	665.463,51 €
2017	2016	30,92 €	19.107	621.200,30 €
2018	2017	30,95 €	17.476	566.504,00 €

GIORNATA NAZIONALE SLA

Anche questa tra le campagne di maggior rilevanza, sia dal punto di vista della comunicazione che della raccolta fondi, la Giornata Nazionale SLA nasce **per ricordare il primo sit-in dei malati SLA in Piazza Bocca della Verità a Roma, avvenuto il 18 settembre 2006**. Da allora, ogni anno, tra la metà di settembre e la prima settimana di ottobre, AISLA promuove diverse iniziative in tutta Italia, al fine di rinnovare l'attenzione dell'opinione pubblica, delle Autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali sui bisogni di cura e d'assistenza dei malati SLA.

Ad uniformare il nostro Paese è la presenza degli **oltre 300 volontari AISLA in tutte le principali piazze italiane**, impegnati nella promozione delle bottiglie di Barbera d'Asti DOCG con l'obiettivo di raccogliere fondi grazie alla campagna **«Un contributo versato con gusto»**.

La disponibilità delle bottiglie è possibile grazie ai partner storici dell'iniziativa: **Regione Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti, Unione Industriale della Provincia di Asti e DMO Piemonte Marketing.**

Con il Patrocinio di:

REGIONE PIEMONTE

PIEMONTE valori comuni

Con il sostegno di:

CONSORZIO BARBERA D'ASTI E VINI DEL MONFERRATO

FONDAZIONE Cassa di Risparmio di Asti

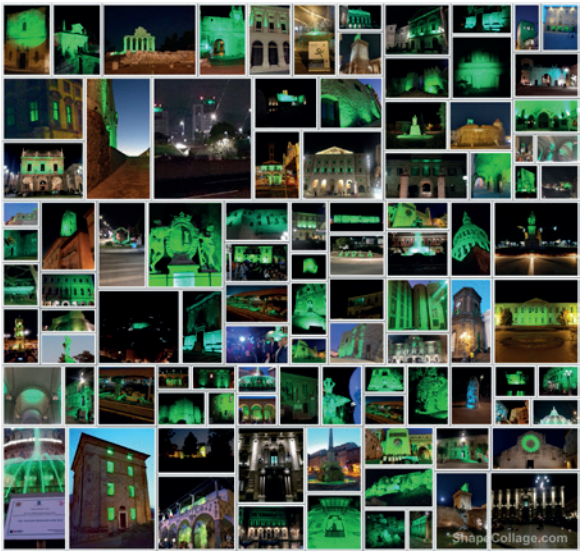
Unione Industriale della Provincia di Asti

I NUMERI DELLA XII Giornata Nazionale SLA: 15 settembre 2019

150 Piazze coinvolte
300 Volontari
15.000 Bottiglie
150.000 € raccolti attraverso le piazze: destinati al progetto **Operazione Sollievo**.
100.000 € donati da **Fondazione Mediolanum**: destinati al **progetto Baobab**

fondazione mediolanum onlus

La **XII Giornata Nazionale SLA**, inoltre, ha ottenuto l'**Alto Patronato della Presidenza della Repubblica**, il sostegno dalla **Lega Serie A** e il **Patrocinio dell' A.N.C.I.** che ha sostenuto la campagna **«Coloriamo l'Italia di Verde»** attraverso cui abbiamo illuminato oltre 80 monumenti.



LE ATTIVITÀ SUL TERRITORIO

GLOBAL DAY SULLA SLA: UN VELIERO PER LE PERSONE CON SLA

Ciò che distingue AISLA è l'incessante opera svolta dai volontari su tutto il territorio Nazionale dedicata sia alla sensibilizzazione che alla raccolta fondi destinata a rimanere sul territorio per finanziare i costi dei servizi offerti gratuitamente alla comunità.

Ed è con questo obiettivo che vengono organizzate giornate informative, serate e cene di beneficienza di cui le sedi/sezioni territoriali sono beneficiare.
Uno dei momenti cardine di questa attività è, indiscutibilmente, il **21 giugno - la Giornata Mondiale**.

Il 16 giugno 2019, a Piombino, si è svolta la orami tradizionale veleggiata **"Thalas2019"** pensata per le persone con SLA che hanno potuto salire con le carrozzine a bordo di un veliero, un caicco dal nome "Sibel Sultan" e di altre imbarcazioni appositamente attrezzate e godersi una giornata di navigazione tra le onde del Mare Tirreno, in linea con il motto che da diversi anni caratterizza il Global Day, #alswithoutborders, "Sla senza confini", che vuole sottolineare la necessità di abbattere gli ostacoli che impediscono ai malati di vivere pienamente, spostarsi e divertirsi.

La veleggiata di Piombino è parte del più ampio evento "Thalas 2019 – Mare&Vento il grande abbraccio" che il team AISLA di Piombino organizza ogni anno in collaborazione con la direzione del Porto Turistico Marina di Salivoli, dello Yacht Club Marina di Salivoli e di molti sostenitori, per raccogliere fondi a sostegno dell'assistenza gratuita delle persone con SLA del territorio.

LE DONAZIONI STRAORDINARIE

I LASCITI

Nel corso di questi ultimi anni, diverse persone hanno voluto sostenerci anche attraverso un lascito testamentario o con donazioni straordinarie, destinando una parte del proprio patrimonio ad attività di assistenza o ricerca per la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

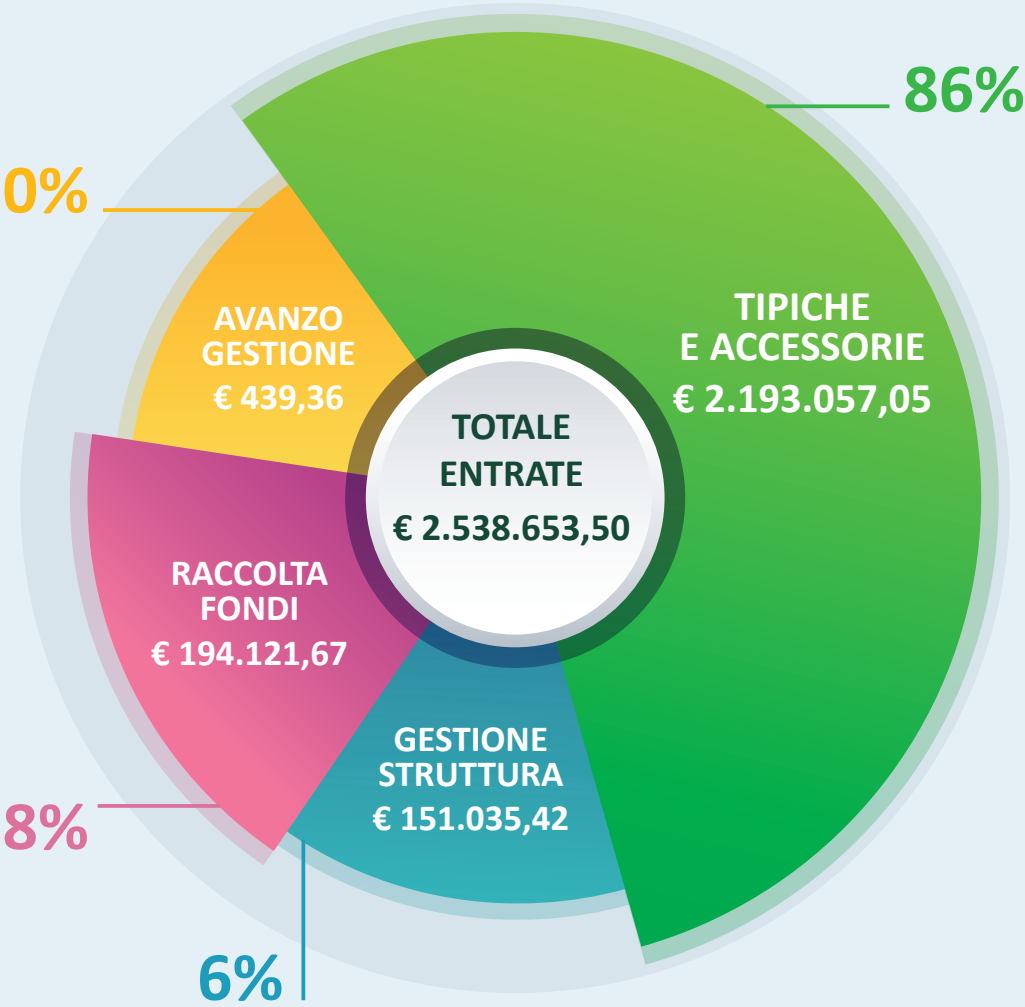
Una scelta di grande sensibilità che permette di lasciare un segno nel tempo, dando la possibilità a tante altre persone affette da SLA di migliorare la propria qualità di vita.

Nel 2019 sono da evidenziare:

- il contributo di € 10.000 derivanti dal lascito di Aguzzi Maria Teresa destinato alle attività di ricerca.
- il contributo di € 25.000 derivanti dal lascito di Franchini Liliana destinato alle attività assistenziali sul territorio mantovano.
- la donazione di € 307.740 derivante dalla raccolta fondi promossa dal Gruppo Selex destinato al Progetto della Biobanca SLA.

IL MINIMO NECESSARIO
PER DARE IL MASSIMO INDISPENSABILE

BILANCIO AISLA 2019



Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus - A.I.S.L.A. Onlus
Via Pergolesi n. 6 - 20124 MILANO - 02 66982114

Rende noto che è disponibile presso la Sede Sociale il Rendiconto dell'Esercizio chiuso il 31.12.2019, ai sensi del DPR 460/97 e che riporta sinteticamente i seguenti risultati: Proventi € 2.490.315,00; Costi e Oneri € 2.526.058,00; Avanzo di gestione € 439,00; Attivo patrimoniale: Immobilizzazioni nette € 920.654,00; Crediti disponibilità liquide € 3.776.995,00; Totale attivo € 4.689.641,00; Passivo e Netto patrimoniale: Debiti € 249.782,00; Fondi € 173.385,00; Patrimonio Netto € 4.266.474,00.

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Persone
che aiutano
Persone.

aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

PERSONE CHE AIUTANO PERSONE