

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 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 28100 via G.B. Pergolesi n. 6

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

PEC aisla@onlus-pec.it

Rappresentante legale FULVIA MASSIMELLI C.F. MSSFLV58T64E295D

Rendiconto anno finanziario 2019

Data di percezione del contributo 01/09/2020

IMPORTO PERCEPITO 567.415,80 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>132.435,22</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...)	<u>55.115,90</u>	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>303.000,00</u>	EUR
5. Altre voci di spesa connesse alla realizzazione di attività direttamente riconducibili alle finalità e agli scopi istituzionali del soggetto beneficiario	<u>78.948,66</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>569.500,01</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 05/07/2021

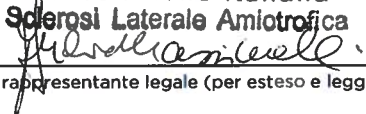
A.I.S.L.A. - ONLUS
Associazione Italiana
Sclerosi laterale Amiotrofica

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	Massimelli Fulvia
C.F. del rappresentante legale	MSS FLV 58T64 E295D

RENDICONTO DEI COSTI SOSTENUTI

Anno finanziario	2019
IMPORTO PERCEPITO	€ 567.415,80=
1. Risorse umane:	
- costi Personale impiegato	€ 132.435,22=
2. Costi di funzionamento:	
3. Acquisto beni e servizi	
- Assicurazioni	€ 693,57=
- Telefoniche	€ 3.503,72=
- Telefoniche cellulare	€ 4.707,39=
- Energia Elettrica	€ 1.394,72=
- Cancelleria e Stampati	€ 5.434,63=
- Pulizia	€ 2.470,50=
- Spedizioni	€ 5.684,10=
- Postali	€ 2.688,18=
- Spese Condominiali	€ 1.574,19=
- Aggiornamento e Software	€ 1.776,32=
- Locazione fotocopiatore	€ 773,48=
- Consulenze tecniche – Legali	€ 8.534,14=
- Elaborazioni paghe	€ 3.479,05=
- Abbonamenti	€ 7.641,53=
- Gadget e pubblicazioni	€ 1.541,96=
- Materiale consumo	€ 882,42=
- Smaltimento Rifiuti	€ 2.336,00=
	€ 55.115,90

4. Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale: Contributo ad AriSLA per la Ricerca Contributo a Fondazione Serena per Centri Clinici Nemo Contributo a Fondazione Paladini Onlus	€ 100.000,00= € 200.000,00= € 3.000,00= € 303.000,00=
5. Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale - Assistenza alle persone con SLA - Consulenza GipSLA- Gruppo Italiano Psicologi SLA - Costi Centro Ascolto - Corsi Formazione - Progetti Pilota Segretari Regionali - Assemblea Soci AISLA - Spese Informative inerenti alla realizzazione dell'intero progetto di comunicazione che consente il processo di informazione verso gli utenti (associati e non): sito Internet – invio NewsLetter in formato elettronico – comunicati stampa – conferenze – realizzazione eventi informativi di aggiornamento, etc.	€ 3.249,84= € 10.453,20= € 17.113,00= € 5.215,00= € 6.431,40= € 2.488,80= € 33.997,66= € 78.948,89=
TOTALE SPESE	€ 569.500,01=

Data, 5 luglio 2021

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 2019 erogato in data 01.09.2020

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 64 rappresentanze locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

Nel corso del 2020, l'emergenza sanitaria COVID-19 ha inciso fortemente sull'organizzazione di AISLA Onlus che però non ha mai fermato la propria attività associativa intraprendendo nuove azioni per continuare a supportare la comunità delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Nonostante la difficoltà a reperire fondi attraverso eventi e manifestazioni pubbliche, grazie alla rimodulazione delle attività di fundraising e soprattutto grazie **all'anticipo del Contributo 5x1000** derivanti dalle dichiarazioni 2019/Redditi 2018 con la somma di € 567.415,80=, erogati in data 01.09.2020 l'Associazione A.I.S.L.A. Onlus ha potuto supportare e realizzare, nell'ultimo periodo dell'anno compreso fra i di **ottobre 2020/dicembre 2020**) quanto segue:

1. **Risorse Umane:** € 132.435,22 a copertura di una percentuale del costo del personale dipendente impiegato nelle attività istituzionali.



*persone
che aiutano
persone*

L'organico complessivo di AISLA Onlus al 31 dicembre 2020 era composto da circa 130 persone fra personale dipendente e collaboratori professionisti.

In particolare AISLA Onlus, nel corso del 2020, ha offerto un contratto full-time (CCNL Terziario) a tempo indeterminato a 10 dipendenti, altamente qualificati: il 40% è in possesso di laurea, oltre il 50% proviene da precedenti esperienze lavorative professionali nel mondo profit. Tutto il personale sta seguendo percorsi di formazione continua interni all'Associazione, il 30% ha frequentato moduli formativi esterni e il 10% ha conseguito il Master in Cure Palliative.

Livello Istruzione dipendenti al 31 dicembre 2020	
	Anno 2020
Scuola secondaria 1° Grado - Media	
Scuola secondaria 2° Grado - Liceo, Ist. Tecnico, Ist. Prof.	6
Laurea Triennale	1
Laurea Magistrale	2
Dottorato di Ricerca	
Master	1
Totale	10

Nei rapporti con i propri dipendenti, nella gestione del personale e nell'organizzazione del lavoro, AISLA Onlus, da sempre, è impegnata a garantire l'assenza di qualsiasi forma di discriminazione, promuovendo le pari opportunità e sviluppando una cultura di valorizzazione delle diversità.

A testimonianza di questa politica è importante notare che, al 31 dicembre 2020, le donne rappresentano il 72% della forza lavoro totale.

In conformità a quanto previsto dall'art. 16 del Codice del T.S. si attesta che, nella corresponsione ai lavoratori dipendenti di salari e stipendi, nella fase transitoria di Terzo settore – sino alla completa operatività del Registro – in quanto Onlus, sono state rispettate tutte le indicazioni previste dall'art. 10, comma 6, lettera e) del d.lgs. 460/1997, dove è preclusa una retribuzione superiore al 20% rispetto a quella del contratto nazionale applicato; tutto ciò fino all'esaurimento della fase transitoria, fino a quando quindi le misure fiscali del Codice non saranno autorizzate dalla Commissione europea e il Registro Unico non sarà pienamente operativo, con il conseguente superamento della qualifica di Onlus e il pieno riassorbimento delle organizzazioni così inquadrate entro il bacino degli Enti Terzo Settore.

Contestualmente e sempre in conformità all'art. 16 del Codice del T.S. si comunica che la differenza retributiva fra i dipendenti AISLA Onlus non ha superato il rapporto 1 a 8 attestando che nel corso del 2020.

La retribuzione lorda annua/dipendente massima è stata pari ad € 47.156,00;
La retribuzione lorda annua/dipendente minima è stata pari ad € 20.688,00.

AISLA Onlus si è avvalsa altresì della collaborazione di ben 119 collaboratori esterni (psicologi, fisioterapisti, logopedisti, pneumologi ed altri consulenti esperti nella SLA) a cui sono state offerte tipologie contrattuali differenti, per integrare l'offerta dei servizi erogata dal SSN ai propri associati ed utenti.

Nel rapporto con i professionisti e collaboratori esterni, AISLA Onlus, da sempre ha rispettato la corresponsione degli onorari previsti e corrispondenti alle Tabelle degli Ordini e Categorie di appartenenza, richiedendo - per quanto possibile - l'applicazione delle tariffe minime anche in considerazione dell'Ente come Organizzazione non Lucrativa e dei soggetti svantaggiati beneficiari dei servizi.

In particolare si evidenzia che, nel corso dell'anno 2020, causa pandemia ed emergenza COVID-19, per le attività di supporto psicologico, allo scopo di dare continuità ai servizi offerti sono state privilegiati gli interventi attraverso le modalità di tele consulto.

Mentre per tutte le attività integrative, offerte da AISLA Onlus che prevedevano al domicilio un intervento diretto nei confronti del paziente: quali la fisioterapia, servizi alla persona, logopedia, etc., AISLA è intervenuta puramente a titolo di esponente in pagamento rispetto ad un accordo privato tra professionista ed utente.

Popolazione Aziendale per categoria professionale e genere	Anno 2020		
	Livello	M	F
Dirigente			
Quadro			
Impiegato	1°		1
Impiegato	2°	1	2
Impiegato	3°		1
Impiegato	4°		5
Totale Dipendenti		1	9
Collaboratori		32	87

2. **Costi di Funzionamento:** € 55.115,90 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:**

Con l'anticipo del 5x1000 A.F. 2019 AISLA Onlus è riuscita ad anticipare il contributo programmato per l'anno 2021 e destinato a partner storici, ed in particolare:

Contributo di € 100.000,000 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.

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



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 al 2020 il supporto di Aisla è quantificato in € 2.400.000,00.

L'IMPEGNO DI ARISLA AL FIANCO DELLA RICERCA

13 "Call for Projects" pubblicate con indice di successo medio del 17%

OLTRE € 13,2 MLN investiti in attività di ricerca



OLTRE 120 REVISORI provenienti da tutto il mondo, che hanno partecipato al processo di valutazione dei progetti

136 gruppi di ricerca e più di 230 giovani ricercatori coinvolti provenienti da quasi tutte le Regioni italiane: quasi il 40% provenienti da ambiti diversi da quello della SLA

OLTRE € 2 MLN dedicati a 9 progetti di ricerca clinica: 4 studi clinici interventistici e 5 studi osservazionali

85 progetti di ricerca finanziati dal 2009

277 pubblicazioni nel periodo 2010-2020 derivate da progetti finanziati: 213 erano articoli originali e 64 reviews



Contributo di € 200.000,00 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.

NeMO è un centro clinico ad alta specializzazione e punto di riferimento per la cura delle persone con malattie neuromuscolari - di tutte le età e lungo tutto il corso della malattia - e per le loro famiglie.

Pensato e voluto dalle associazioni nazionali dei pazienti, NeMO nasce nel 2008 in alleanza con la comunità medico-scientifica e le istituzioni.

Nemo è oggi un network con sei sedi sul territorio Nazionale - a Milano, Arenzano (GE), Messina, Roma, Napoli e Brescia - e un esempio di collaborazione virtuosa ed efficace tra sanità pubblica e privato sociale.

Dal 2007 al 2020 il supporto di Aisla è quantificato in € 2.348.170,00

6
SEDI

42
STUDI DI RICERCA
CLINICA ATTIVI

107
POSTI LETTO

268
PROFESSIONISTI

9.944
PRESTAZIONI
EROGATE OGNI
ANNO

12.500
FAMIGLIE
FESSE IN CARICO





PERCHÈ DIETRO A QUEL BENE
CI SONO SEMPRE
PERSONE INCREDIBILI

Contributo di € 3.000,00 alla **Fondazione Dante Paladini Onlus** finalizzato alle attività di front-office.

La Fondazione Dr. Dante Paladini Onlus - *nata nel 2008* - si propone di garantire sia l'assistenza al paziente affetto da patologia neuromuscolare, sia un percorso di accompagnamento – caratterizzato da un insieme di attività correlate alle varie fasi evolutive della malattia – quanto più completo ed integrato possibile tra le professionalità, le organizzazioni di volontariato ed i servizi del territorio regionale.

La Fondazione collabora con il Centro Clinico per le Malattie Neuromuscolari attraverso l'acquisto di attrezzature per il potenziamento dell'attività, finanziando borse di studio per la ricerca, organizzando interventi formativi per gli operatori e familiari e rendendo attivo un servizio di front-office rivolto a tutti i pazienti e ai loro familiari.

Nonostante la giovane età della Fondazione Dr. Dante Paladini onlus, al suo interno vi sono tra i soci fondatori l'A.O. Ospedali Riuniti di Ancona e **la Fondazione Serena di Milano**, organismo costituito dalla UILDM, AISLA, Fondazione Telethon e dall'Ospedale Niguarda, entità sul territorio nazionale che dispongono di un background eccellente nel campo della ricerca e della cura delle malattie neuromuscolari.

	<p>L'obiettivo comune dei nostri progetti è rispondere ai bisogni delle persone con malattia neuromuscolare e delle loro famiglie e lo facciamo attivando di volta in volta iniziative di vari genere: direttamente rivolte ai malati (sportello front office e di segretariato sociale), attraverso la formazione dei professionisti sanitari e sociali (corsi, convegni, sostegno di stage e borse di studio), attività di comunicazione e di crescita culturale della cittadinanza su queste patologie (eventi di divulgazione e approfondimento ed iniziative di raccolta fondi).</p>	
--	---	--

Altre voci di spesa riconducibili al raggiungimento dello scopo sociale:



Costi € 3.249,84= - per l'acquisto di mascherine FFP2 da inviare agli associati, utenti affetti da SLA ed alle loro famiglie in contatto con il Centro di Ascolto e Consulenza SLA – AISLA Onlus

Gruppo Italiano Psicologi SLA



Costi € 10.453,20 a GIPSLA – Gruppo Italiano Psicologi SLA: AISLA da sempre ha sostenuto l'importanza dell'ascolto, dell'accompagnamento e del sostegno alle persone con cui entra in contatto attraverso "percorsi" strutturati in ogni ambito possibile di vita: al domicilio, in ospedale, in Associazione. Con questo obiettivo condiviso, nel 2012 è nato un gruppo di lavoro tra psicologi all'interno di AISLA.

Ad oggi, il gruppo formalmente riconosciuto anche all'interno dell'Assemblea Nazionale AISLA e denominato GIP-SLA (Gruppo Italiano Psicologi SLA) conta oggi circa oltre 60 professionisti che strutturalmente s'incontrano due volte l'anno per confrontarsi, formarsi, discutere e riflettere sulle modalità di approccio alle diverse fasi di malattia e nei diversi contesti di cura.

Gli incontri nel 2020 si sono svolti A DISTANZA, mediante PIATTAFORMA PER VIDEOCONFERENZE ONLINE, come previsto dall'art. 73 del D.L. 18 del 17/3/2020



€ 17.113,00 - Centro Ascolto e Consulenza sulla SLA nasce nel 2003.

Oggi è composto da 20 professionisti

- un coordinatore
- due figure di primo contatto "triage",
- tre neurologi,
- una psicologa,
- due pneumologi,
- due fisiatristi,
- un esperto in ausili per la comunicazione,
- un esperto complessità e bioeticista,
- un nutrizionista,
- un assistente sociale,
- un infermiere,
- un "nurse coach"
- un logopedista
- un medico palliativista e bioeticista,
- un consulente previdenziale,
- un consulente legale

Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 17.00. Le consulenze sono gratuite ed è possibile prenotare online o chiamando il numero 02/66982114. I principali utenti del Centro d'ascolto sono i familiari e gli operatori del settore. Più rare, invece, le chiamate dirette da parte dei pazienti stessi. A volte emerge il semplice bisogno di essere ascoltati, spesso invece emergono problematiche molto complesse. Oltre alla consulenza professionale AISLA fa sempre seguire, laddove necessaria, una concreta azione di supporto.

Fondamentale il ruolo che rivestono le figure di "triage" che si occupano di: prendere incarico le richieste iniziali; gestire le domande (di carattere sanitario, sociale, previdenziale, legale, ecc.); mettere la persona in contatto con il professionista adatto a seconda delle necessità riscontrate; contattare-se e quando necessario-il medico curante, il Comune o la ASL di appartenenza; effettuare un monitoraggio continuo. Significative, anche, le richieste all'esperto in alta complessità e al medico palliativista.

Costi € 5.215,00 per Corsi di 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".

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 ad oggi, sono stati realizzati **243 corsi di formazione: formando 6.720 discenti**.





Costi Progetti Pilota Segretari Regionali € 6.431,40

Collaborazioni professionali con un profilo giuridico-legale, appositamente incaricate con il compito di garantire su alcuni territori attività di analisi, monitoraggio e benchmarking delle disposizioni tecniche e normative vigenti nazionali e regionali, in materia sanitaria e socio-sanitaria. I Segretari Regionali AISLA Onlus, nel corso 2020 operativi nelle Regioni Calabria e Sicilia hanno agevolato l'associazione nella comprensione e corretta interpretazione delle norme vigenti e dei provvedimenti in fieri, nella conoscenza degli obiettivi e dei programmi delle amministrazioni competenti, promuovendo al contempo la conoscenza presso le istituzioni delle realtà dei soggetti rappresentati e delle loro specifiche esigenze, rilevate e concordate attraverso frequenti consultazioni con le sezioni Aisla territorialmente competenti e con AISLA nazionale e il Consiglio Direttivo Nazionale. Hanno contribuito alla definizione di proposte legislative e tecniche per migliorare la qualità della vita degli ammalati, si sono fatti portavoce nel merito di specifiche istanze per l'esercizio dei diritti soggettivi degli ammalati presso gli uffici amministrativi degli Enti competenti, dietro delega e indicazione dell'Associazione.



Costi € 2.488,80= Assemblea Soci AISLA

L'Assemblea Ordinaria dei Soci AISLA Onlus – per assicurare le necessarie misure di sicurezza in periodo di emergenza Covid-19 – in deroga al DPCM 8.3.2020, si è svolta in modalità video conferenza.

Ciò nonostante sono state sostenute spese per la convocazione in forma scritta dei soci non in possesso indirizzo mail successivamente alla pubblicazione della Relazione di missione relativa al Bilancio Consuntivo approvato dall'Assemblea dei Soci in data 24.10.2020.

Costi Spese Informative € 33.997,66=

Portare a conoscenza di quanto succede nel mondo SLA è un dovere oltre che uno dei principi, insieme alla trasparenza, dell'Associazione. L'entità e il genere di informazioni hanno portato l'Associazione a utilizzare diversi canali per essere sempre puntuali e precisi: il sito ufficiale, la newsletter e il notiziario cartaceo. Al passo con i tempi, l'Associazione è presente, con profili istituzionali, sui principali social network: facebook, twitter e instagram.

Quotidianamente vengono pubblicate notizie su eventi associativi che si svolgono su tutto il territorio nazionale, temi di attualità relativi a diritti e legislazione a tutela del malato di SLA. Periodicamente si danno aggiornamenti su studi scientifici e sperimentazioni in atto in Italia e nel mondo. Attraverso comunicati stampa vengono divulgati ai media italiani l'attività istituzionale di AISLA Onlus a livello ministeriale/regionale e l'attività svolta dalle sezioni dell'Associazione sul territorio.

Con proprie pubblicazioni AISLA ha fornito indicazioni utili per la migliore gestione della malattia ed ha approfondito temi specifici come le scelte terapeutiche, e temi di attualità come l'analisi del fondo nazionale per la non autosufficienza.

In particolare, la comunicazione di AISLA nel 2020 è stata condizionata dalla pandemia che ha impedito la maggior parte degli eventi in presenza, soprattutto a livello locale, e ha portato l'associazione a rimodulare le sue attività, promuovendo molte iniziative «a distanza».

Conseguentemente sono stati rimodulati gli obiettivi della comunicazione: portare all'attenzione dei media nazionali i principali progetti di AISLA e le iniziative messe in campo per stare vicini alle persone con SLA durante la pandemia.

Valorizzare il ruolo di AISLA nel promuovere l'assistenza qualificata alle persone con SLA (sostegno ai Centri Clinici NeMO) e la ricerca sulla SLA (Registro SLA e sostegno ad AriSLA).

Continuare ad accreditare AISLA come «voce della comunità SLA».

TOP 10 BLOG NEWS PIÙ VISTE

DAL 01 GENNAIO AL 31 DICEMBRE 2020

01 REGIONE SICILIA NUOVE DOMANDE ASSEGNO	12.269 VISUALIZZAZIONI
02 COVID-19 E SLA: L'ESPERTO RISPONDE	8.443 VISUALIZZAZIONI
03 FASCICOLAZIONI DIFFUSE E PERSISTENTI	6.155 VISUALIZZAZIONI
04 FASCICOLAZIONI MUSCOLARI: COME DISTINGUERE TRA...	4.567 VISUALIZZAZIONI
05 DIAGNOSI DI SLA	4.251 VISUALIZZAZIONI
06 LA MALATTIA: LA NUOVA DIAGNOSI	4.146 VISUALIZZAZIONI
07 GIORNATA NAZIONALE SLA 2020	3.951 VISUALIZZAZIONI
08 VIVERE CON LA SLA, IPOTESI SULLE CAUSE	3.395 VISUALIZZAZIONI
09 PUGLIA DAL 1 GENNAIO PER L'EMERGENZA COVID...	2.673 VISUALIZZAZIONI
10 LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE	2.638 VISUALIZZAZIONI

Iniziative 2020 – Sintesi e confronto con il 2019

2020

NAZIONALI

28 iniziative tra comunicati stampa, dichiarazioni e proposte mirate di approfondimento e interviste
200 testate nazionali off e on line contattate

LOCALI

6 iniziative delle sezioni locali, 20 comunicati locali della Giornata Nazionale sulla SLA, 1 iniziativa locale per il Global Day
Oltre 150 testate locali off e on contattate

2019

NAZIONALI

19 iniziative tra comunicati stampa, dichiarazioni e proposte mirate di approfondimento e interviste
120 testate nazionali off e on line contattate

LOCALI

26 iniziative delle sezioni locali, 18 comunicati locali della Giornata Nazionale sulla SLA, 1 comunicato locale per il Global Day
Oltre 200 testate locali off e on contattate



TOP 10 LANDING E SEZIONI PIÙ VISTE

DAL 01 GENNAIO AL 31 DICEMBRE 2020

01 HOME PAGE	46.246 VISUALIZZAZIONI
02 5X1000 ANNO 2020	40.783 VISUALIZZAZIONI
03 SEZIONE TESTIMONIANZE	5.996 VISUALIZZAZIONI
04 SEZIONE DOVE SIAMO	5.781 VISUALIZZAZIONI
05 SEZIONE NOTIZIE	5.285 VISUALIZZAZIONI
06 SEZIONE DONA ORA	4.406 VISUALIZZAZIONI
07 SEZIONE CHI SIAMO	3.630 VISUALIZZAZIONI
08 SEZIONE CONTATTI	3.105 VISUALIZZAZIONI
09 SEZIONE CENTRO DI ASCOLTO	2.941 VISUALIZZAZIONI
10 SEZIONE RACCONTA LA TUA STORIA	2.520 VISUALIZZAZIONI



lunedì 21 dicembre, alle ore 21, è stato l'appuntamento con l'ultima puntata del 2020 di #distrattimavicini, il ciclo di dirette Facebook promosso da Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, insieme a Fondazione Vialli e Mauro, per sostenere la ricerca scientifica sulla Sla.

Protagonisti dell'ultima puntata sono stati Neri Marcorè e il cantautore Ron che hanno raccontato storie e aneddoti.

La puntata era stata prevista originariamente per il 10 dicembre ma Aisla e Fondazione Vialli e Mauro hanno deciso di rimandarla in segno di rispetto per Paolo Rossi, appena scomparso. La diretta, dedicata al tema bacio, è stata resa visibile anche sulle pagine [Facebook di Aisla](#), di [Neri Marcorè](#), e di [Ron](#).

Milano, 5 Luglio 2021

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