aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

BILANCIO SOCIALE 2021

aisla

Il Bilancio Sociale AISLA 2021 segue le indicazioni del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 112, recante «Revisione della disciplina in materia di impresa sociale, a norma dell'art. 2, comma 2, lettera c) della Legge 6 giugno 2016, n. 106» ed in particolare l'art. 9, comma 2. In documento è redatto le linee guida adottate con Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali del 4 luglio 2019 "*Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore"* pubblicato in GU n.186 del 9.8.2019, nonché in conformità ai principi contabili degli ETS - OIC 35.

Questo Bilancio Sociale è dedicato a tutti i volontari di AISLA che ogni giorno si dedicano amorevolmente alle famiglie costrette a convivere con la SLA.

È vera la citazione che dopo il verbo "amare" il verbo "aiutare" è il più bello del mondo.

PERSONE
DIE AIUTANO
PERSONE
sostengo aisla

SOMMARIO

Lettera della Presidente Nazionale ____ p. 7

Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale ____ p. 8

Informazioni generali di AISLA ____ p. 9

- La nostra identità ..... p. 9
- Il Codice Etico ..... p. 10
- Le rappresentanze territoriali ..... p. 11
- La strada di AISLA ..... p. 12

Struttura, governo e amministrazione ____ p. 13

- Volontariato come patrimonio UNESCO ..... p. 13
- Struttura di Governo ..... p. 15
- Da volontario a socio attivo ..... p. 16
- Chi sono i nostri stakeholder ..... p. 18
  - *Stakeholder di Missione, p. 20*
  - *Ron, il testimonial di AISLA, p. 21*
  - *Stakeholder Prioritari, p. 22*
  - *I donatori speciali di AISLA, p. 24*
  - *Gli Ambasciatori di AISLA, p. 25*
  - *Stakeholder Esterni, p. 26*
  - *I processi organizzativi, p. 27*

Persone che operano per l'ente ____ p. 33

- La struttura organizzativa ..... p. 35

Obiettivi e attività ____ p. 43

- Formazione ..... p. 44
- Ricerca ..... p. 46
- Assistenza ..... p. 49
- Informazione ..... p. 52
- Raccolta Fondi ..... p. 54
- 5x1000 ..... p. 58
- Momenti Speciali ..... p. 59
- Il 2021 in breve ..... p. 65
- Il 2022 è considerato l'anno della svolta ..... p. 87

Situazione economico-finanziaria ____ p. 89

- Relazione della società di revisione ..... p. 91
- Bilancio di Esercizio 2021 ..... p. 95
  Relazione di Missione
  al Bilancio di Esercizio al 31/12/2021 ..... p. 101
- Relazione del Collegio dei Revisori ..... p. 136

Approfondimenti ____ p. 138

- Chi è il Caregiver familiare? ..... p. 138
- La SLA ..... p. 140
- Agenda Istituzionale 2021 ..... p. 142

Monitoraggio svolto dall'organo di controllo ____ p. 143

FENDI
FENDI
aisla
persone che aiutano persone
www.aisla.it

«Essere fragili non significa essere deboli»

Sempre più spesso, l'intera umanità si trova a fare i conti con le difficoltà della vita. E quanto più in questi ultimi due anni.

La pandemia ha messo in evidenza le discrepanze e le debolezze delle società, rilevando le difficoltà di ognuno di noi. Il Pianeta intero, messo in ginocchio nella sua totalità, ha lottato e lotta ancora con le complessità legate al virus Sars-Cov2.

Cosa ne abbiamo tratto? Abbiamo sviluppato resilienza, capacità di ascolto, solidarietà e attivato buone pratiche nella vita quotidiana. Ma non solo, ognuno di noi ha vissuto la condizione di fragilità ed il bisogno di cure. Partendo da questa nuova consapevolezza, è l'essere umano che, approcciando alla disabilità, si specchia nella fragilità stessa della vita, illudendosi di non avere difficoltà.

Sono proprio i più fragili ad offrire l'opportunità di conoscenza della disabilità e, quindi, di superamento del suo stesso stigma. Marcel Proust, in suo scritto, affermava che "*un vero viaggio di scoperta non è trovare nuove terre ma avere nuovi occhi*". Gli occhi nuovi, per usare la frase del celebre scrittore, sono le corde di un discorso che vuole diversificarsi, suonando libero nella varietà d'immagine.

Ed è per questo che essere fragili non significa essere deboli.
È la fragilità ad essere oggetto della vita, a diventare sostantivo e non più aggettivo. Disabile, dunque, non significa debole. Disabile non è solo lo stato di necessità, ma tutto ciò che ci serve per capire i bisogni della vita stessa.

La fragilità è una ricchezza da valorizzare.
Ribaltare il paradigma per AISLA è proprio il primo passo per una più equa valorizzazione delle abilità nelle loro diversità.

1. Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale

ARGOMENTI TRATTATI

1. Metodologia adottata per la redazione del Bilancio Sociale
2. Informazioni generali sull'ente
3. Struttura, governo e amministrazione
4. Persone che operano per l'ente
5. Obiettivi e attività
6. Situazione economico-finanziaria
7. Approfondimento di AISLA
8. Monitoraggio dell'organo di controllo

Nota

Periodo di riferimento: esercizio 2021 (01 gennaio – 31 dicembre).

6° edizione: 1° edizione anno 2015 (fino al 2019 Relazioni di Missione).

Linee Guida di riferimento. Agenzia delle Entrate, Istituto Italiano della Donazione, ISO:9001. Decreto 5 marzo 2020 »Adozione della modulistica di bilancio degli enti del Terzo settore

Soggetti coinvolti nel processo di rendicontazione. Segreteria amministrativa; Direzione; Segretario Generale e Tesoriere; Consiglio Direttivo Nazionale; Collegio dei Revisori; Enti Certificatori e Assemblea dei Soci.

Obiettivi di miglioramento. Questa sesta edizione, la seconda come Bilancio Sociale, vede introdotti molti suggerimenti recepiti non solo dagli enti certificatori ma, soprattutto, dagli stakeholder a cui è dedicata. L'associazione auspica questo continuo confronto.

Piani di comunicazione. Una volta approvato dall'Assemblea dei Soci, il Bilancio Sociale sarà stampato in almeno 100 copie; pubblicato sul sito web e trasmesso in formato elettronico a tutti i soci.

Riferimenti. Il testo dello Statuto, del Regolamento Sezionale ed i documenti del Bilancio Consuntivo 2021 e Preventivo 2022 sono a disposizione presso la Sede Amministrativa sita a Novara.

2. Informazioni generali di AISLA

LA NOSTRA IDENTITA'

Fondata nel 1983, AISLA nasce con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA in sinergia con gli organismi nazionali e internazionali e con le istituzioni sanitarie.

AISLA **è stata riconosciuta nel 1999 dal Ministero della Sanità**.

L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA.

E' promuovere la tutela, l'assistenza e la cura del malato, garantendone la dignità personale.

E' sconfiggere la SLA mantenendo la persona malata e la famiglia al centro di questo percorso.

AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - ha sede legale in Milano via Pergolesi 6, mentre quella amministrativa in Novara Viale Roma 32.
C.F. 91001180032 / P. IVA 02006970038

Con Assemblea Straordinaria dei Soci tenutasi a Matera il 4 maggio 2019 è stata approvata la modifica allo statuto vigente AISLA Onlus con integrazione dell'art. 22, modifica iscritta in data 31 luglio 2019 nel R.P.G. della Prefettura di Milano al n. d'ordine 900 pag. 5003 vol. 4°. Ai sensi del DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117, **è stato approvato lo statuto AISLA APS**. Com'è noto, l'art. 30, d.m. 106/2020, demandava ad un decreto ministeriale la fissazione del termine a decorrere dal quale sarebbe diventato operativo il RUNTS. Il decreto ministeriale n. 561 è stato pubblicato il 26 ottobre 2021 ed individua come data di avvio del RUNTS il 23 novembre 2021. AISLA è in attesa della comunicazione di approvazione da parte della C.E. sul cambio fiscalità.

Annualmente certificata dai revisori di Qualità ISO 9001:2008 e **dall'Istituto Italiano della Donazione**

Socio promotore e fondatore di **AriSLA**, Fondazione Italiana di Ricerca sulla SLA; di Fondazione Serena, ente gestore dei **Centri Clinici NeMO**; **Associazione Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari**; di **EUPALS** (organizzazione europea per professionisti e pazienti) e del **Comitato Unora onlus**. Membro italiano **dell'International Alliance of ALS/MND Association.**

Socio aderente **IID Istituto Italiano della Donazione** e del Comitato Editoriale di **VITA MAGAZINE**.

E' affiliata **FCP** Federazione Cure Palliative; **Forum del Terzo Settore**; **LEDHA** Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità; **Cittadinanzattiva** e alla "**Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini**" e di **FNOPI** Federazione nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche.

Il Codice Etico

Il Codice Etico appartiene alla serie degli Atti Costitutivi dell'Associazione, strumento che garantisce la gestione efficace ma soprattutto trasparente, dell'attività, dei rapporti interni fra i dipendenti, i fornitori, i donatori, i propri soci ed, infine, dei rapporti con gli utenti. AISLA sostiene con determinazione e passione, 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*

Le rappresentanze territoriali

Unitamente alla sede legale e alla sede amministrativa, l'Associazione è rappresentata sul territorio italiano complessivamente da 64 sedi territoriali (di cui 20 Sezioni) presenti in 19 regioni disciplinate dal Regolamento approvato dall'assemblea straordinaria dei soci del 27/12/2007.

Lombardia
Aisla Milano (sede Nazionale)
Aisla Bergamo
Aisla Brescia
Aisla Cesano Boscone
Aisla Cremona
Aisla Como
Aisla Monza Brianza
Aisla Mantova
Aisla Sondrio
Aisla Varese

Trentino Alto Adige
Aisla Trentino Alto Adige

Veneto
Aisla Belluno
Aisla Padova
Aisla Verona
Aisla Venezia
Aisla Vicenza

Valle d'Aosta
Aisla Valle d'Aosta

Friuli Venezia Giulia
Aisla Friuli Venezia Giulia

Piemonte
Aisla Asti
Aisla Biella- Vercelli
Aisla Cuneo
Aisla Novara (sede Amm.va)
Aisla Torino

Emilia Romagna
Aisla Forlì-Cesena
Aisla Modena
Aisla Parma
Aisla Piacenza
Aisla Reggio Emilia
Aisla Rimini

Marche
Aisla Ancona
Aisla Fermo – P.to San Giorgio

Liguria
Aisla Savona Ir
Aisla Genova

Toscana
Aisla Arezzo
Aisla Firenze
Aisla Massa Carrara
Aisla Pistoia
Aisla Prato
Team AISLA Piombino
Aisla Siena
Aisla Area Vasta Tirrenica (con volontari attivi su Livorno, Lucca e Viareggio)

Abruzzo
Aisla L'Aquila
Aisla Pescara

Puglia
Aisla Bari
Aisla Taranto
Aisla Brindisi
Aisla Lecce

Lazio
Aisla Roma

Umbria
Aisla Umbria

Sardegna
Aisla Sardegna
Aisla Nuoro
Aisla Sassari

Campania
Aisla Caserta
Aisla Napoli
Aisla Salerno-Avellino-Benevento

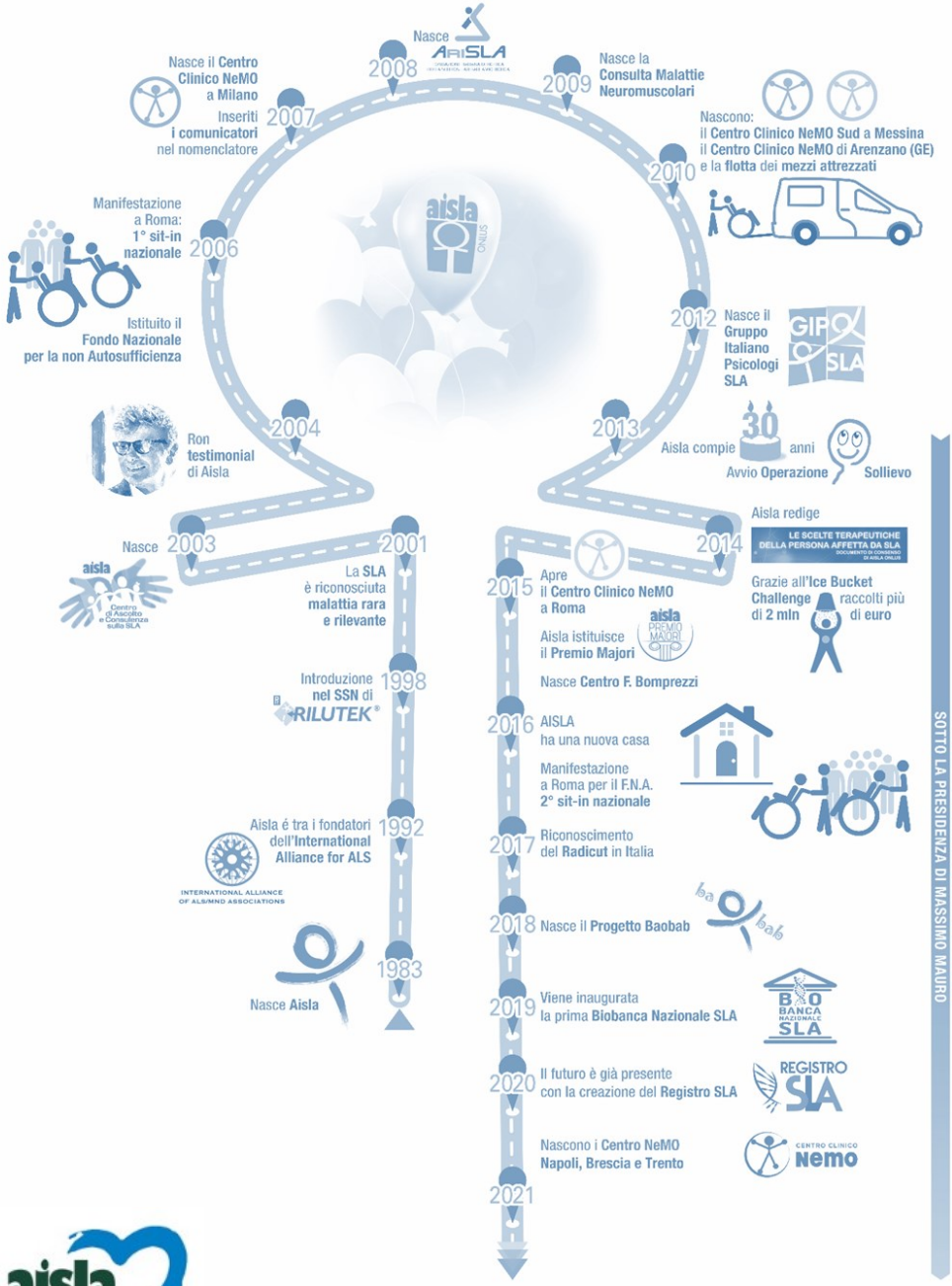
Basilicata
Aisla Potenza

Sicilia
Aisla Agrigento
Aisla Area Vasta Sicilia Orientale
Aisla Caltanissetta
Aisla Enna
Aisla Palermo
Aisla Trapani

Calabria
Aisla Catanzaro
Aisla Cosenza
Aisla Reggio Calabria

In grassetto le rappresentanze locali costituite in sezioni

La strada di AISLA



"Il futuro appartiene a coloro che credono alla bellezza dei propri sogni."

-Eleanor Roosevelt

3. Struttura, governo e amministrazione

AISLA SOTTOSCRIVE LA CANDIDATURA DEL VOLONTARIATO COME PATRIMONIO UNESCO

Il volontariato come bene comune, da tutelare e incrementare. L'appello all'Unesco per valorizzare il «bene comune» è solo il primo passo verso una società più inclusiva e più equa, che ponga le persone al centro.

I volontari sono il cuore pulsante della nostra associazione. Persone che da 39 anni lasciano tracce preziose e aprono strade su cui altri domani potranno camminare.

«*Per chi come noi che viviamo la SLA sulla nostra pelle e quella dei nostri cari, il profondo significato del volontariato sta proprio nella capacità di permetterci di accettare la sfida. Sapere di non essere soli, infatti, ci offre la possibilità di affrontarla. Ed è per questo che il volontariato diventa fondamentale, nella nostra esperienza di vita. È l'ingrediente del gesto d'amore che può cambiare le cose. Ci permette di poter dire alle istituzioni che noi vogliamo fare la nostra parte insieme a loro ed è per questo che chiediamo di essere messi nelle condizioni di farlo*». - Fulvia Massimelli, presidente nazionale AISLA.

AISLA ha aderito con convinzione all'appello per la candidatura transnazionale del Volontariato a bene immateriale dell'Umanità Unesco.

OCIAZIONE ITALIANA
LATERALE AMIOTROFICA
aisla.it

STRUTTURA DI GOVERNO

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

- Assemblea dei Soci;
- Consiglio Direttivo;
- Presidente;
- Tesoriere;
- Segretario Generale;
- Collegio dei Revisori;
- Conferenza Presidenti e Referenti dei presidi territoriali.

Cariche Associative

Fulvia Massimelli
Presidente
Michele La Pusata
Vice Presidente
Alberto Fontana
Tesoriere
Pina Esposito
Segretario Generale

Consiglieri Nazionali

Antonio Bianco
Rosalino Cellamare
Orietta De Pascali
Francesca Genovese
Adele Ferrara
Antonello Paliotta
Vincenzo Soverino
Michele Tropiano
Paolo Zanini

Revisori effettivi

Mario Giusti
Paolo Masciocchi
Aldo Occhetta

Revisori supplenti

Massimo Baiamonte
Luca La Bella

Prof. Mario Sabatelli dott. Christian Lunetta

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

Tutte le cariche associative sono state svolte gratuitamente a norma dell'art. 4, comma 2 dello Statuto AISLA Onlus – compresa l'attività svolta dal Collegio dei Revisori. A norma art. 4) comma 3 dello Statuto AISLA Onlus **nel corso dell'anno 2021 non sono stati effettuati rimborsi spesa ai 13 membri del Consiglio Direttivo AISLA Onlus**.

Da volontario a socio attivo
nel segno dell'appartenenza e della rappresentatività

Nell'anno sociale 2021 Aisla ha potuto contare sulla fiducia di 2.436 SOCI

1.329 femmine
1.107 maschi

635 nuovi soci
1.801 rinnovi

REGIONE	NR SOCI	NR. PERSONE CON SLA (*)
ABRUZZO	15	134
BASILICATA	6	59
CALABRIA	177	201
CAMPANIA	187	583
EMILIA ROMAGNA	156	443
FRIULI VENEZIA GIULIA	58	124
LAZIO	160	573
LIGURIA	58	162
LOMBARDIA	583	992
MARCHE	30	157
MOLISE	3	32
PIEMONTE	142	446
PUGLIA	97	409
SARDEGNA	48	168
SICILIA	195	505
TOSCANA	332	375
TRENTINO ALTO ADIGE	49	104
UMBRIA	4	91
VALLE D'AOSTA	2	13
VENETO	134	494
TOTALI	**2436**	**6065**

(*) dati calcolati in relazione ai dati di prevalenza forniti dall'EURALS Consortium – Consorzio Europeo Sclerosi Laterale Amiotrofica

aisla

EMPOWERMENT

Chi sono i nostri stakeholder

Gli Stakeholder, o interlocutori di interesse, sono figure fondamentali per il Terzo Settore.

Si identificano in questa terminologia tutti coloro che, a vario titolo, sono interessati, informati e coinvolti nei processi decisionali e fattivi dell'organizzazione associativa.

Il loro coinvolgimento genera numerose opportunità di riflessione e di miglioramento.

E' proprio grazie a loro che l'associazione si relaziona con l'esterno, mette in circolo le proprie idee e condivide con la comunità di riferimento progetti, ricerca e innovazione.

Il processo di ascolto dei propri stakeholder diventa così prioritario per capire la misura in cui si stanno soddisfacendo i loro interessi e le loro aspettative e per individuare le tematiche sulle quali incrementare gli sforzi associativi, in un'ottica di miglioramento continuo degli impatti delle attività di AISLA sull'ambiente e la società.

È opportuno distinguere, con intento di chiarezza, le loro principali categorie.

MISSIONE

sono tutti coloro che aderiscono attivamente alla vita di AISLA e ne fanno parte.

PRIORITARI

hanno una relazione continua ed intenzionale con AISLA ma non sono interni.

ESTERNI

alcuni hanno un'interazione continua, altri episodica

Nell'analizzare le tre diverse categorie di appartenenza, AISLA vuole mettere il punto sul fondamentale ruolo di questi "giocatori", proprio per il termine "stake" che sintetizza il loro interesse nel messaggio, nel contenuto e nella forma con cui l'associazione si esprime.

Uscendo dai più tradizionali schemi di definizione del termine, uno stakeholder per AISLA non rappresenta solo un semplice interlocutore ma è il punto di riferimento della stessa missione dell'associazione.

L'obiettivo che si pone Aisla, dunque, è quello di formare competenze trasversali, con una particolare attenzione verso l'**empowerment della persona malata e delle famiglie**.

Sono loro, infatti, ad avere piena consapevolezza della malattia, del controllo sulle scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali sia in quello della vita politica e sociale. È anche in quest'ottica che gli stakeholder sono accolti in AISLA come professionisti che, a vario titolo, concorrono nella piena realizzazione dell'attività associativa.

Questo permette di costruire un percorso condiviso, partecipato ed efficace per affrontare la malattia ogni giorno.

In base alla "funzione d'interesse", gli stakeholder predispongono le proprie risorse al bene dell'associazione, supportandone le varie fasi in campo decisionale, organizzativo e di promozione.

Stakeholder di Missione

Sono le persone con SLA e le loro famiglie. Rappresentano il vero nucleo dell'associazione e, in funzione dei loro bisogni, sono organizzate e svolte tutte tutte le attività. Sono il pilastro dell'esistenza stessa di AISLA ed hanno un interesse primario ad usufruire di tutti i servizi che l'Associazione può offrire.

Sono i soci volontari. Fare volontariato può essere una scelta di vita, una vocazione o un modo per dare qualcosa al prossimo, ma in ogni caso si traduce nel mettere il proprio tempo e le proprie energie al servizio senza desiderare nulla in cambio. Già nel 525 a.C. Sofocle, uno tra i maggiori poeti della Grecia antica, affermava: *L'opera umana più bella è di essere utile al prossimo.* I volontari AISLA non solo lavorano per le persone, ma con le persone. Ed è questo "esserci" che, nel nostro Paese, determina la differenza per migliaia di famiglie.

Sono i dipendenti, una forza lavoro impegnata, integrata e fortemente legata ai valori, la visione e gli obiettivi associativi.

Al fine di garantire la miglior assistenza e competenza alla comunità SLA su tutto il territorio nazionale, l'Associazione può contare sulla collaborazione di **un nutrito gruppo di professionisti**: 18 esperti del Centro di Ascolto; 19 medici della Commissione Medico Scientifica ed oltre 100 specialisti (psicologi; fisioterapisti; consulenti istituzionali; counselor; infermieri; assistenti socio-sanitari; medici; ecc.).

Ron, il testimonial di AISLA

Ci sono storie di vita che cambiano anche grazie ai percorsi degli altri. Aisla ha il privilegio di avere un testimonial d'eccezione ed il motore di una collaborazione a cuore aperto che ha fatto della sua arte anche un obiettivo di missione sociale per sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni.

Ron che nel 2022 celebra il cinquantennale di carriera, è un instancabile promotore di sensibilizzazione ed un "portatore sano" di idee e condivisione.

Per AISLA ha realizzato "Insieme per la speranza", una serie di concerti dedicati all'associazione e l'album "Ma quanto dici Amore" inciso nel 2005. Nel 2016 è uscito "La forza di dire sì" (Le Foglie e il Vento in collaborazione con F&P Group/Universal Music) con cui l'artista ha sostenuto ancora una volta l'Associazione, portando la canzone "L'ottava meraviglia" al Festival di Sanremo. Un doppio album contenente 24 duetti con grandi artisti italiani e 2 singoli inediti dal titolo "Aquilone" e "Ascoltami".

Con 1,5 milioni di visualizzazioni solo su YouTube, "Una Città Per Cantare ft. Artisti Insieme Per La Lotta Contro La SLA" rispecchia tutta l'intensità, la forza e la magia di un impegno di un artista che si sente parte di una comunità, non solo il testimonial. Si tratta di una versione corale con *Arisa, Biagio Antonacci, Bianca Atzei, Checco dei Modà, Elio e Le Storie Tese, Emma Marrone, Francesco De Gregori, Francesco Renga, Gigi d'Alessio, Giusy Ferreri, Jovanotti, Loredana Bertè, Lorenzo Fragola, Luca Barbarossa, Lucio Dalla, Malika Ayane, Marco Mengoni, Mario Biondi, Max Pezzali, Nek, Niccolò Fabi, Pino Daniele e Syria*. Straordinari artisti uniti da Ron per la lotta contro la SLA.

Dal 2004, Ron è protagonista di campagne pubblicitarie televisive e radiofoniche per AISLA. Un percorso che si fonde tra carriera e un animo sensibile ad un comune obiettivo, oltre ogni speranza e oltre ogni nota.

Stakeholder Prioritari

Sono una essenziale categoria di soggetti che collaborano e interagiscono con l'associazione in maniera continuativa ed intenzionale.

Tra gli stakeholder prioritari vi sono i **Centri SLA** e **le Aziende Ospedaliere** e **Enti sanitari e socio-sanitari territoriali.** Le **Istituzioni** con cui l'associazione collabora o ha sottoscritto protocolli d'intesa e convenzioni. Esempi ne sono le partecipazioni ai tavoli tecnici, la presenza agli sportelli dedicati alle persone affette da SLA e la partecipazione alla creazione di presidi e/o posti letto. Obiettivo di queste alleanze è quello di permettere di offrire risposte concrete al complesso bisogno di cura della comunità SLA.

Le **Affiliazioni** (v. pag. 9). In un rapporto collaborante e di aperto dialogo, AISLA predispone sinergie utili al conseguimento di obiettivi con realtà associative simili in intenti e finalità.

Fondamentali gli **Ambasciatori**: portavoce di eccellenza impegnati a di divulgare la missione della nostra organizzazione, aiutandoci a garantirne la crescita e la continuità anche attraverso la raccolta fondi o servizi di pubblica utilità.

Tra gli stakeholder prioritari, una particolare menzione ai **Donatori** che, secondo criteri di efficacia, efficienza e trasparenza auspicano che le risorse siano utilizzate in aderenza alle finalità associative.

Non è tanto quello che diamo, ma quanto amore mettiamo nel dare.

(Madre Teresa di Calcutta)

	DONAZIONI PER AREA			
REGIONE	ASSISTENZA	FORMAZIONE	INFORMAZIONE	RICERCA
ABR	8	2	3	15
BAS	12	1	1	2
CAL	33	11	6	27
CAM	60	15	10	18
EMI	120	23	16	89
FRI	31	9	0	20
LAZ	116	18	13	101
LIG	98	4	9	38
LOM	262	77	58	150
MA	45	11	9	22
MOL	1	0	1	2
PIE	92	23	18	62
PUG	45	2	2	33
SAR	17	4	5	19
SIC	43	9	4	18
TOS	77	15	20	67
TRE	14	3	3	4
UMB	15	1	0	4
VAL	1	0	0	2
VEN	85	13	8	43
NON DEFIN	171	10	1	179
TOTALI	1346	251	187	915

REGIONE	F	M	ANONIMI
ABR	24	14	
BAS	8	7	
CAL	35	19	
CAM	48	43	
EMI	100	79	
FRI	15	25	
LAZ	86	97	
LIG	79	43	
LOM	260	229	1
MA	30	41	
MOL	1	3	
PIE	86	64	
PUG	18	46	
SAR	13	22	
SIC	38	27	
TOS	78	59	
TRE	14	10	
UMB	8	11	
VAL	0	2	
VEN	55	68	1
NON DEFINITI			
TOTALI	**996**	**909**	**2**

	DONAZIONI PER MEZZO DI PAGAMENTO							
REGIONE	ASSEGNO	BANCOPOSTA	BOLLETTINO POSTALE	BONIFICO BANCARIO	CONTANTE	PAYPAL	SATISPAY	FACEBOOK
ABR		1	3	16		4		4
BAS			1	4		2		9
CAL		2	10	17		25		23
CAM		2	9	27	2	23		40
EMI		1	18	84		70	2	73
FRI			2	11		22		25
LAZ		4	15	75		60		94
LIG		2	11	34		12		90
LOM		2	61	185		90	1	208
MA			12	23		20		32
MOL			3					1
PIE		2	21	61	1	37	6	67
PUG		1	7	28		16		30
SAR		2		9		19		15
SIC		2	9	21		5		37
TOS		1	31	53		38		56
TRE			4	15		1		4
UMB			2	5		2	1	10
VAL				2				1
VEN			21	40		20		68
NON DEFINITI		1	1	39		249		72
TOTALI	0	23	241	749	3	715	10	959

	DONAZIONI PER SCAGLIONE			
REGIONE	0 - 500	501 - 2000	2001 - 5000	over 5000
ABR	26	2		
BAS	13	3		
CAL	76	1		
CAM	103	0		
EMI	245	2	1	
FRI	59	1		
LAZ	246	2		
LIG	147	1		1
LOM	539	7		1
MA	83	4		
MOL	4	0		
PIE	191	4		
PUG	82	0		
SAR	45	0		
SIC	72	2		
TOS	173	6		
TRE	23	1		
UMB	19	1		
VAL	3	0		
VEN	146	3		
NON DEFINITI	359	1	1	
TOTALI	**2654**	**41**	**2**	**2**

I donatori speciali di AISLA

Truppa Alpine dell'Esercito Italiano

UNCI

Fabio Lucioni

Federazione Italiana Baseball Softball

Alessandro Messina

Gemini Team

Riccardo Rossi

ANGELI IN MOTO

Andrea Arnaboldi

Il valore di una persona risiede in ciò che è capace di dare e non in ciò che è capace di prendere.

(Albert Einstein)

Gli Ambasciatori di AISLA

Stakeholder Esterni

Pur essendo definiti «esterni», questa categoria di stakeholder è fondamentale per la vita e la promozione dell'associazione stessa.

Sono persone, personaggi e media che, pur non essendo affiliati, collaborano o interagiscono in modo continuativo con AISLA.

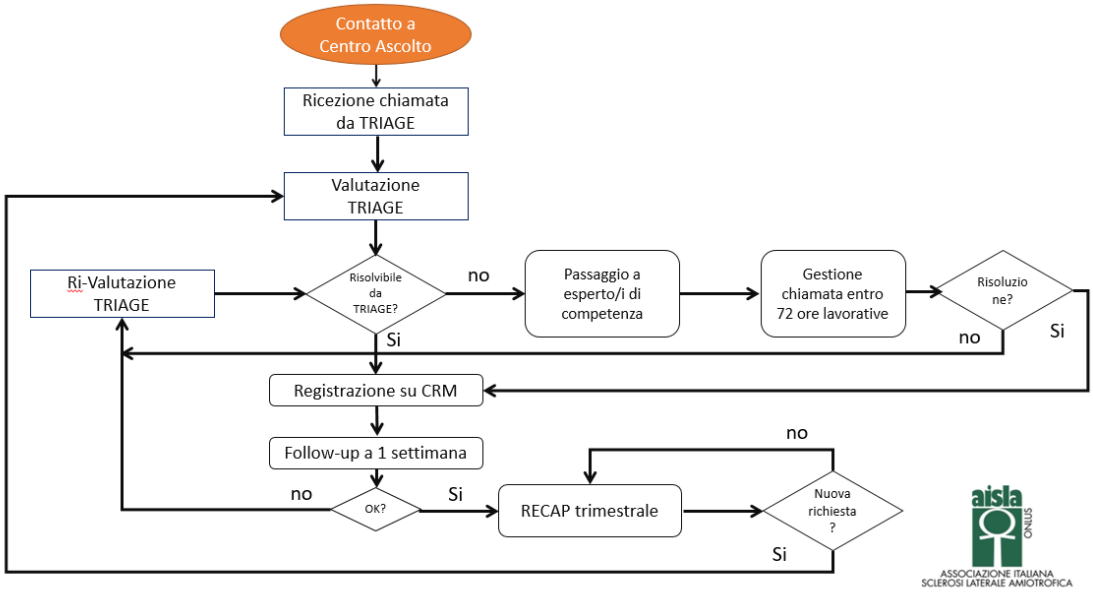
Veicoli di messaggi, testimonianze, pubblicazioni. Ognuna delle loro azioni permette di dare voce all'associazione.

AISLA, infine, pone una particolare attenzione ai **fornitori.** Anch'essi esterni, contribuiscono attraverso la fornitura di prodotti e servizi al raggiungimento della *mission* associativa. Sono perciò selezionati non solo su criteri economici e qualitativi, ma è fondamentale che abbiano elevati standard rispettosi dell'Etica Sociale e del lavoro.

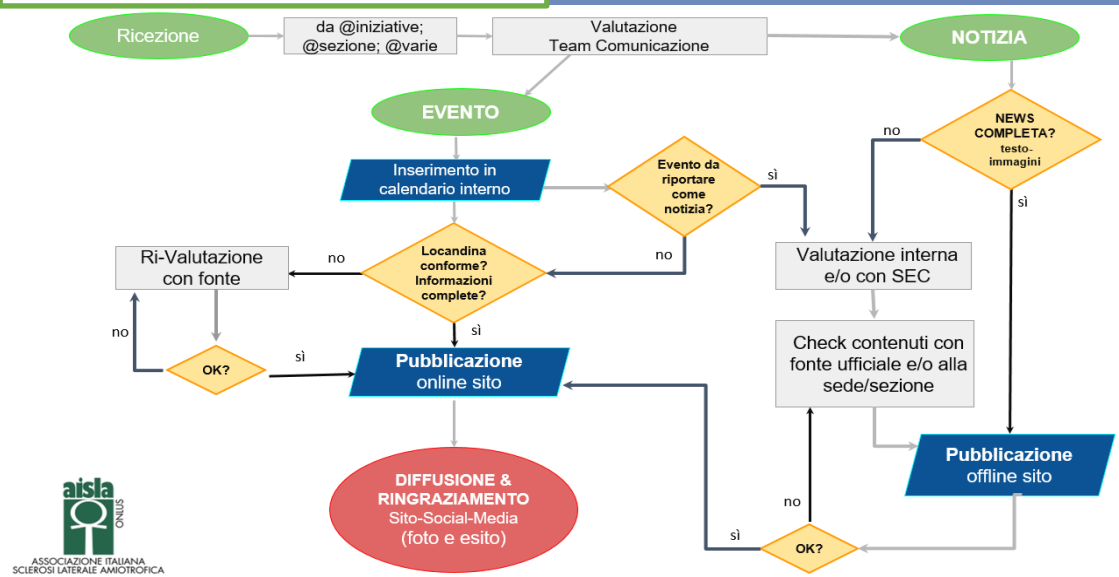
Mettendo a disposizione di tutti esperienze di vita e professionalità, si crea una vera e propria rete di riferimento con cui AISLA si rapporta, dialoga e crea ponti di comunicazione. Un percorso condiviso e concretamente generativo.

I processi organizzativi

FLOW CHART CENTRO DI ASCOLTO

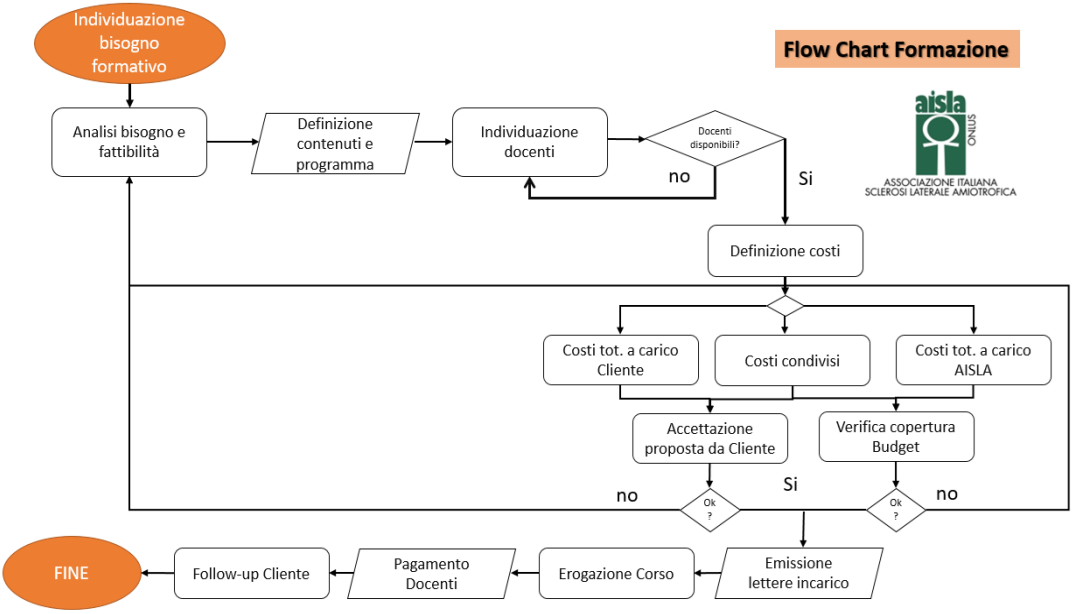


FLOW CHART INIZIATIVE

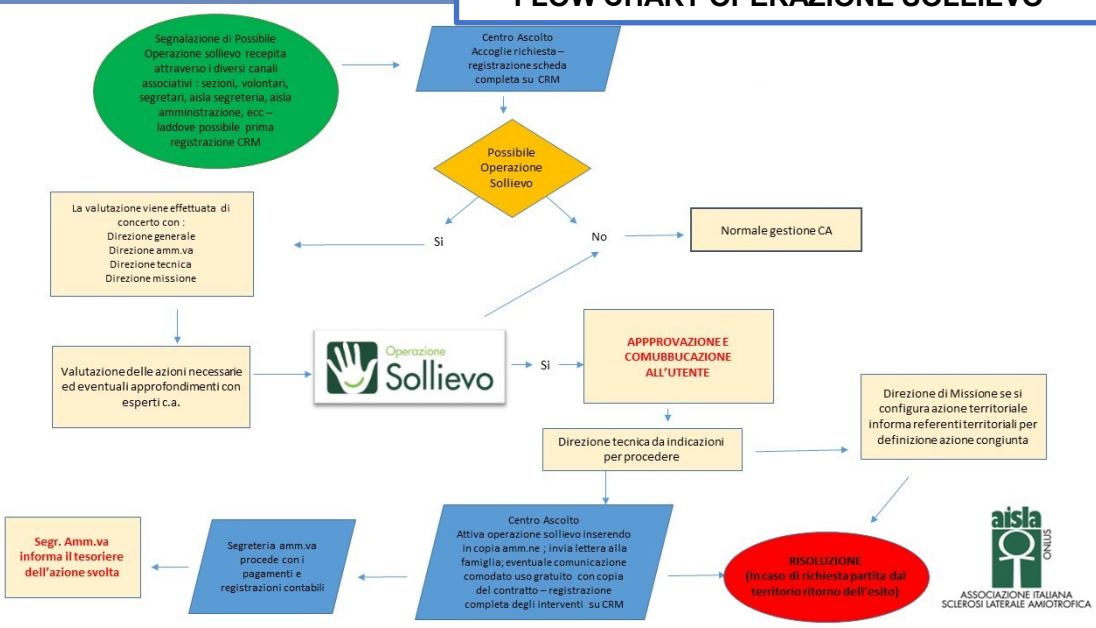


2020_Flow Chart Comunicazione

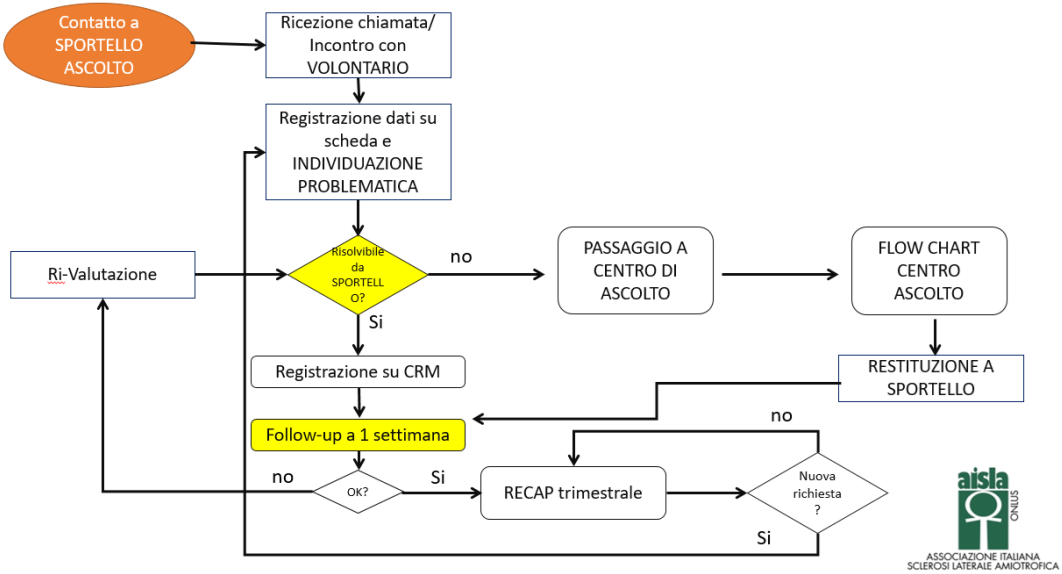
FLOW CHART FORMAZIONE



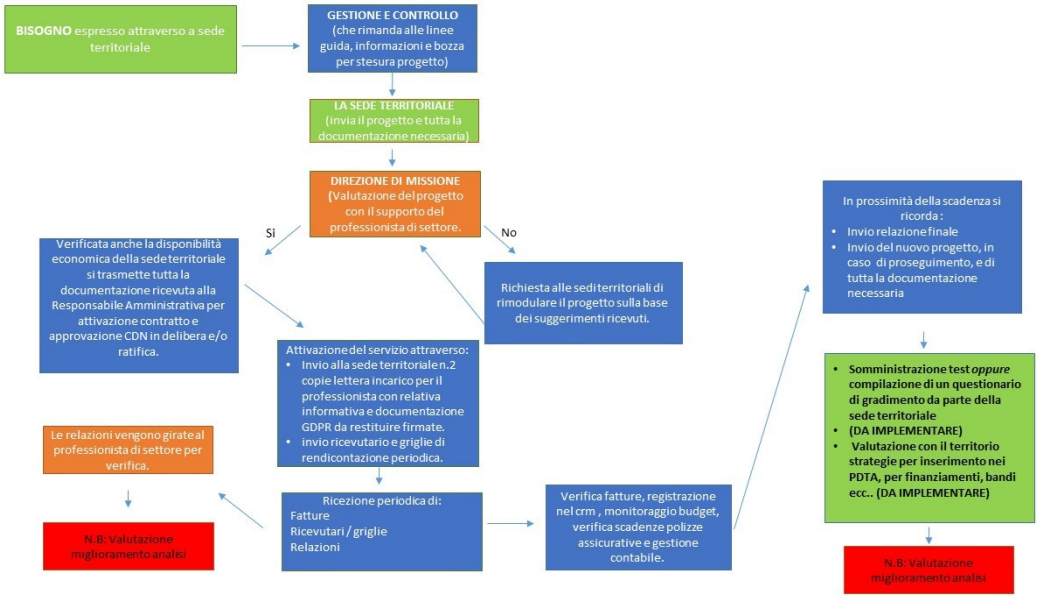
FLOW CHART OPERAZIONE SOLLIEVO



FLOW CHART SPORTELLI DI ASCOLTO



FLOW CHART PROGETTI TERRITORIALI

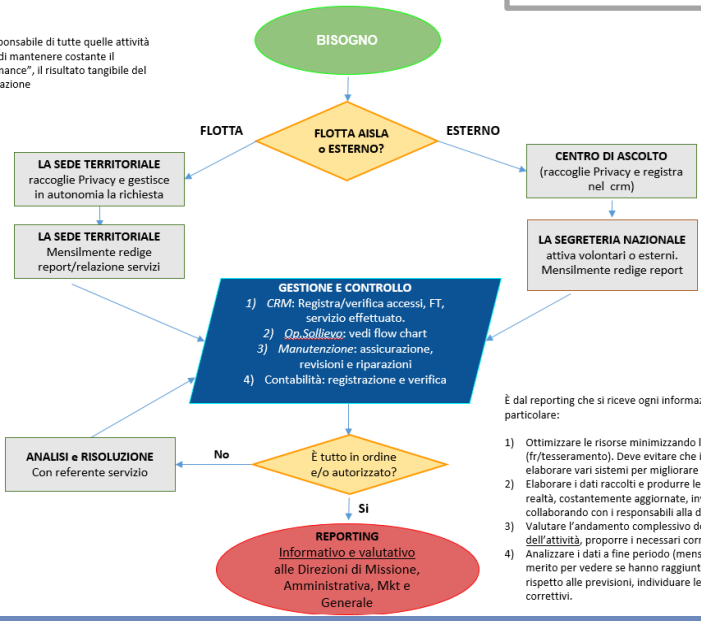


FLOW CHART TRASPORTI

Controllo di Gestione è responsabile di tutte quelle attività specifiche che permettono di mantenere costante il monitoraggio della "performance", il risultato tangibile del trasporto offerto dall'associazione

FLOW CHART TRASPORTI

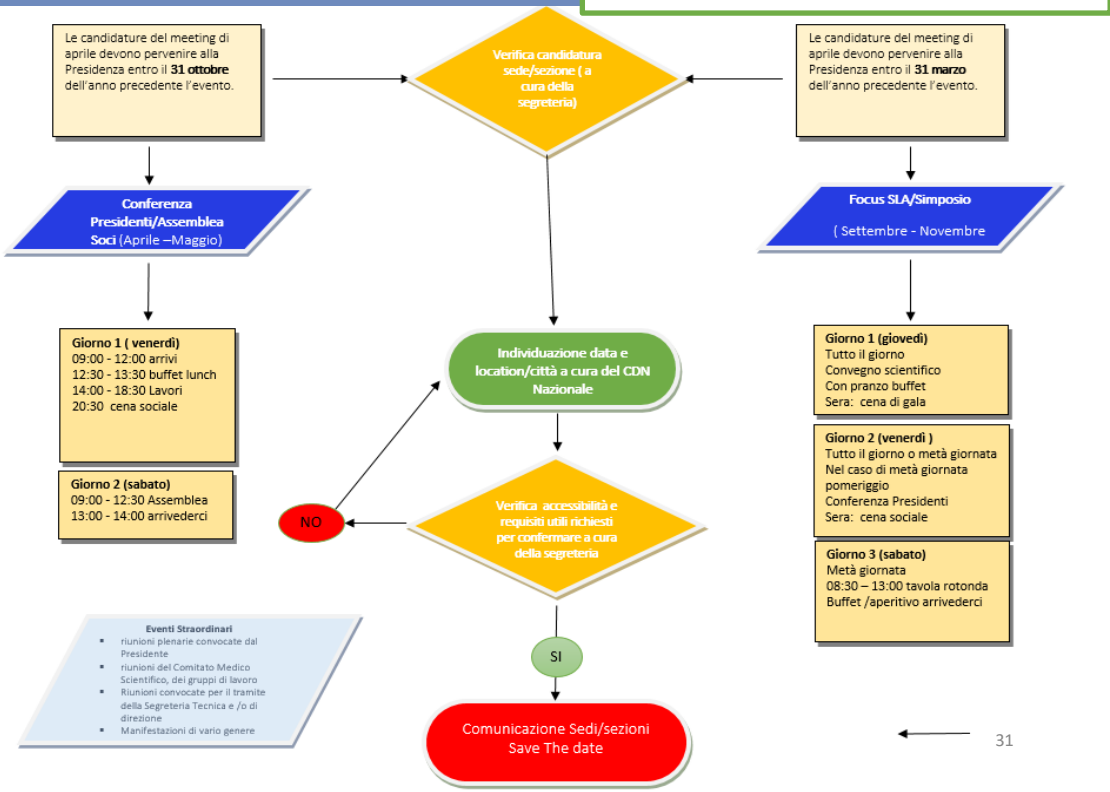
aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA



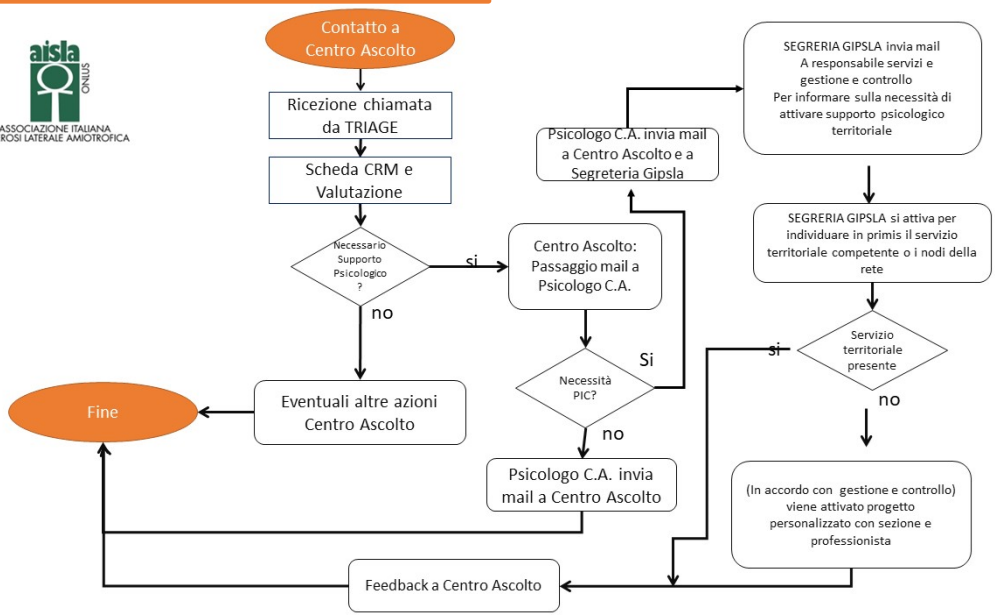
È dal reporting che si riceve ogni informazione necessaria a misurare il servizio. In particolare:

1) Ottimizzare le risorse minimizzando lo scostamento tra costi e impatto (fr/tesseramento). Deve evitare che i costi non siano coerente con l'impatto ed elaborare vari sistemi per migliorare la percezione del servizio.
2) Elaborare i dati raccolti e produrre le relazioni informative specifiche per ciascuna realtà, costantemente aggiornate, inviandole trimestralmente alle diverse aree e collaborando con i responsabili alla definizione delle decisioni da prendere.
3) Valutare l'andamento complessivo della gestione del servizio e, vero obiettivo dell'attività, proporre i necessari correttivi in caso di eventuali disequilibri.
4) Analizzare i dati a fine periodo (mensile/trimestrale/annuale), effettuare le verifiche di merito per vedere se hanno raggiunto gli obiettivi fissati, evidenziare le differenze rispetto alle previsioni, individuare le cause di tali scostamenti e proporre gli eventuali correttivi.

FLOW CHART RADUNI NAZIONALI



FLOW CHART SUPPORTO PSICOLOGICO CENTRO ASCOLTO



FLOW CHART PRIVACY

I documenti a supporto:
- Modulo di terzo incaricato al trattamento e allegato 1
- Modulo di consenso al trattamento
- Informativa

SEDI/SEZIONI
Referenti Presidenti e Consiglieri compilano il modulo di terzo incaricato al trattamento dei dati

- A cosa serve? Autorizza il delegato a raccogliere il consenso
- A chi va inviato? A privacy@aisla.it

Ad ogni nuovo contatto (anche pregresso se non già fatto) con un utente va fatto compilare il modulo di consenso e inviata apposita informativa

- Il modulo può essere inviato via mail o raccolta la firma in presenza
- A cosa serve? Autorizza Aisla a poter trattare i dati dell'utente nel suo interesse e lo tutela nel trattamento dei suoi dati

La documentazione va inviata a privacy@aisla.it per registrazione nel DB nazionale

A cosa serve? Essendo Aisla il titolare del trattamento è obbligatorio l'invio della documentazione per una corretta registrazione e per assicurare il corretto trattamento dei dati

È ora possibile attivare una consulenza (es. centro di ascolto) o attivare un servizio territoriale (trasporto/supp. Psicologico/supp. Fisioterapico/ angeli in moto ecc..

Senza i passaggi precedenti non è garantita la tutela dei dati dell'interessato

4. Persone che operano per l'ente

11 dipendenti full time

40% laureati

50% provenienti dal non profit

TUTTO con percorsi di formazione continua

Il valore della diversità

90% della forza lavoro sono donne

L'organico complessivo di AISLA al 31 dicembre 2021 è composto da circa 120 persone.

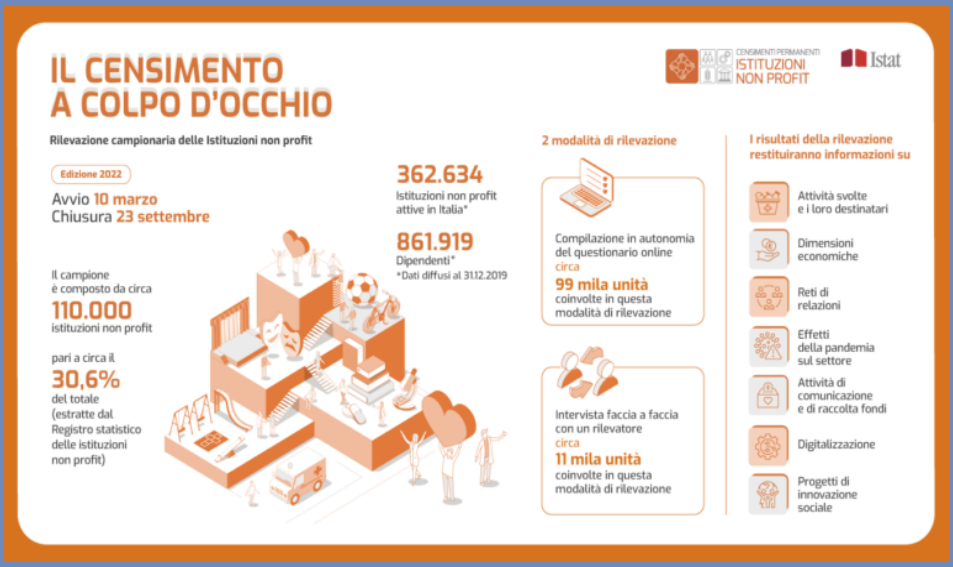
Nel corso del 2021, AISLA ha offerto un contratto full-time (CCNL Terziario) a tempo indeterminato a 11 dipendenti, altamente qualificati: il 40% è in possesso di laurea, oltre il 50% proviene da precedenti esperienze lavorative professionali nel mondo profit. Tutto il personale sta seguendo percorsi di formazione continua interni all'Associazione, il 30% ha frequentato moduli formativi esterni e il 10% ha conseguito il Master in Bioetica.

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 2021, le donne rappresentano il 90% 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 RUNTS - sono state rispettate tutte le indicazioni previste dall'art. 10, comma 6, lettera e) del d.lgs. 460/1997.

E' preclusa, infatti, una retribuzione superiore al 20% rispetto a quella del contratto nazionale applicato.



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. La retribuzione lorda annua/dipendente massima è stata pari ad € 47.782,00; a retribuzione lorda annua/dipendente minima è stata pari ad € 22.722,00.

AISLA Onlus si è avvalsa altresì della collaborazione di ben oltre 100 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 e SSR 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 2021, 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 espromittente in pagamento rispetto ad un accordo privato tra professionista ed utente.

La struttura organizzativa

Direttore

Grazia Micarelli

Le organizzazioni senza scopo di lucro devono essere gestite in modo efficace, proprio come qualsiasi altra impresa.
Il chiaro assetto organizzativo funge da bussola.

Il Lock-down ha imposto una riorganizzazione dei processi interni così da essere adeguati tanto nell'efficienza quanto nella qualità dei servizi offerti alla comunità SLA.

Con un approccio rigoroso basato sulla valutazione dei benefici e la costante verifica dell'efficacia delle attività associative, la struttura vede un assetto agile e collaborativo, secondo i principi di appropriatezza e welfare interno.

Fare squadra per fare le scelte giuste. L'organizzazione, che etimologicamente significa "strumento", è finalizzata alla gestione e alla crescita dell'ente. Nella convinzione che una buona (o cattiva) organizzazione incide tanto sulle relazioni interne, quanto su quelle esterne, nel 2021 l'argomento ha spaziato dalla gestione associativa fino a giungere ai rapporti con tutti i vari stakeholder. Una riorganizzazione mirata a definire i processi di un sistema che sia costantemente in grado di offrire la certezza del supporto a tutta la comunità SLA secondo gli imprescindibili obiettivi di missione associativa.

La crisi in atto consegna alcune lezioni fondamentali. La prima riguarda la necessità di affinare e sviluppare strumenti di indagine e analisi di scenario. La seconda concerne la necessità di sapersi coordinare e collaborare con realtà affini. Non solo, nel complesso la crisi Covid-19 restituisce una realtà profondamente cambiata e che, in prospettiva, potrebbe ulteriormente cambiare.

Queste le ragioni per cui non è stato revisionato il tradizionale organigramma, prediligendo piuttosto i diagrammi di flusso operativi, volti a regolare i singoli settori e mettere in sicurezza i processi affinché i servizi offerti alla comunità potessero essere costantemente assicurati. Considerato il contesto in continua evoluzione, la prospettiva per l'immediato futuro è quella di innalzare l'efficacia delle attività associative. Per farlo sarà importante rafforzare l'approccio *data driven*, già adottato dal 2014 dopo il fenomeno Ice Bucket Challenge, ma ampliandone il perimetro di applicazione con l'utilizzo di strumenti propri della *data science* e della *data analytics*.

Rendere sinergiche e coerenti le diverse attività affinché i nostri stakeholder possano essere altrettanto "integrati" ha migliorato quella che viene chiamata la *catena del valore* (*) il cui fine ultimo consiste proprio nell'attribuire un valore intrinseco ed estrinseco all'ente. L'insieme degli sforzi compiuti nel 2021 ha valorizzato le singole competenze, favorito una reale strutturazione interna e, soprattutto, ha permesso un confronto di analisi delle variabili economico-finanziarie per la necessaria costruzione di nuove opportunità volte a sostenere la missione associativa. Questo ha permesso ad AISLA di porre solide basi per continuare ad affrontare la sfida della pandemia e, ragionevolmente, di quelle future.

(*) Michael Porter, 1985. "Competitive Advantage: Creating and Sustaining Superior Performance"

Responsabile amministrativa

Lea Gavin

Revisori e Enti di Controllo (audit)

Ufficio Legale

Ufficio Personale

Affari Generali

KPMG
Studio Vaccaro

Responsabile Rete & Servizi

Stefano Zanoni

Rapporto territorio e sviluppo progetti

Coordinamento servizi erogati con J. Castrogiovanni

Tesseramento in collaborazione con C.Critelli e S. Anceschi

Responsabile tecnico

Stefania Bastianello

Maria Lavezzi
Alessia Tirelli

Gruppi di Lavoro

Valentina Tantillo

Responsabile Raccolta Fondi

Silvia Anceschi

con
Stefano Zanoni
Grazia Micarelli

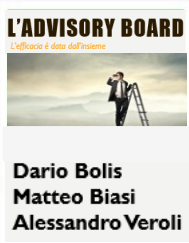
BANDI e FINANZIAMENTI

Ambasciatori e Influencer

Comunicazione Coordinata

Grazia Micarelli

Stefania Pozzi



Valentina Tomirotti (Comunicati Stampa & Notiziario)

Silvia Codispoti con Silvia Anceschi

Grafico: Marco Origgi

SITO

Segreteria Generale e Iniziative

Cassandra Critelli

Coadiuvata da Lea Gavin

Coadiuvata da Stefano Zanoni

Con Silvia Codispoti

Coadiuvata da Silvia Anceschi

Coadiuvata da Silvia Anceschi

E INIZIATIVE- Coadiuvata da Stefano Zanoni

Silvia Codispoti

Media & Digital Relation

Valentina Tomirotti

Esperta IT e Webmaster

Technical SEO, ottimizzazione, analisi, adv

Regista video istituzionali

Addetta Stampa

In collaborazione con Cassandra Critelli

Blogger

In collaborazione con Silvia Codispoti

Eleonora Zappia

Centro Ascolto

Mara Rold

Coadiuvata da Stefania Bastianello

Somministratrice 1 Registro coadiuvata da Christian Lunetta

Segretario Sicilia Orientale

Coadiuvata da Stefania Bastianello

In collaborazione con Cassandra Critelli

In collaborazione con Silvia Codispoti

Jessica Castrogiovanni

Contabilità e amministrazione

Maria Grazia Garavaglia

Gestione e Controllo

Predisposizione Bilancio

Coadiuvata da Stefano Zanoni e Stefania Bastianello

Prima nota di cassa, gestione entrate e pagamenti

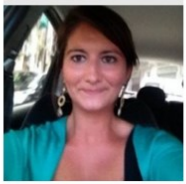
Redazione scritture contabili di base e relativi registri

Predisposizione adempimenti fiscali e previdenziali

Segreterie esecutive

Competenza, prontezza e multitasking

Anna Bighetti
Segreteria Amministrativa



Valentina Tantillo
Segreteria Socio Sanitaria e Segretario Sicilia Occidentale

Alessia Tirelli
Segreteria GipSLA

Marco Salivetto
Segreteria Scientifica e Curatore Registro SLA

Non è facile volare senza ali. Questa celebre frase di Plauto è quanto più appropriata per la nostra Associazione. Le "ali" di AISLA sono quelle dei **288 volontari attivi** che nel 2021 hanno sostenuto e supportato le attività istituzionali e quelle delle Sedi e Sezioni territoriali.

AISLA fonda le sue radici sul valore della prossimità. Era il 1983 quando un gruppo di 10 pionieri – tra pazienti, famigliari e medici - decisero di organizzarsi per non lasciare più solo nessuno. Da allora **la dimensione della comunità è centrale** ed è il tessuto sul quale AISLA continua a costruire opportunità di **sostegno e coesione sociale per la comunità SLA**.

Proprio per questo, **le nostre rappresentanze territoriali** non sono dei semplici terminali ma, al contrario, **hanno un'identità e sono fortemente radicate**. Ognuna, prossima alla propria comunità, è impegnata con le istituzioni locali e la cittadinanza per valorizzare **la cultura del dono e del donarsi**.
Ci consideriamo una grande famiglia, ed è così che continua la sfida.

Tutti i soci volontari attivi che operano a favore di AISLA sottoscrivono un impegno a svolgere gratuitamente opere di volontariato e vengono assicurati con una polizza Infortuni e R.C. attivata con l'Agenzia Reale Mutua Torino Santa Rita – Maurizio Pintore Srl; inoltre, a norma dell'art. 4) Statuto AISLA Onlus viene loro riconosciuto eventuale rimborso spese per le attività, autorizzate e documentate.

Nel corso del 2021 sono stati sostenuti rimborsi spese favore dei soci volontari attivi per un importo complessivo pari ad € 9.067,00=.

Popolazione Aziendale per categoria professionale e genere	Anno 2021		
	Livello	M	F
Dirigente			
Quadro			
Impiegato	1°		1
Impiegato	2°	1	2
Impiegato	3°		1
Impiegato	4°		6
Totale Dipendenti		1	10
Collaboratori		30	70

Livello Istruzione dipendenti al 31 dicembre 2021	
	Anno 2021
Scuola secondaria 1° Grado - Media	
Scuola secondaria 2°° Grado - Liceo, Ist. Tecnico, Ist. Prof.	*6*
Laurea Triennale	1
Laurea Magistrale	3
Dottorato di Ricerca	
Master	1
Totale	**11**

Volontari suddivisi per genere e aree geografiche	2021	
	M	**F**
VALLE D'AOSTA	1	
PIEMONTE	14	9
LOMBARDIA	20	19
VENETO	10	19
TRENTINO A.A		2
FRIULI V.G.	5	2
LIGURIA	9	14
EMILIA	8	17
TOSCANA	18	28
MARCHE	1	2
ABRUZZO	1	1
UMBRIA		
LAZIO	5	2
MOLISE		
CAMPANIA	9	24
PUGLIA		5
BASILICATA	2	
CALABRIA	6	10
SICILIA	9	11
SARDEGNA	2	3
TOTALI	**120**	**168**

5. Obiettivi e attività

I NOSTRI 4 OBIETTIVI DI MISSIONE

FORMAZIONE

INFORMAZIONE

RICERCA

ASSISTENZA

L'amore non è soltanto un sentimento,
è un'arte.

E, come qualsiasi arte, non è sufficiente l'ispirazione, ci vuole anche molto impegno.

- Paulo Coelho

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.

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 303 corsi di formazione: formando 7.634 discenti.

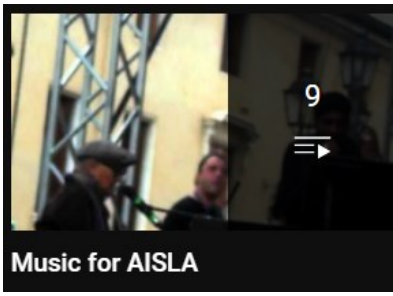
Anno	n.moduli formativi	n.partecipanti
2021	51	914
2020	43	1.264
2019	42	717
2018	33	682
2017	27	780
2016	20	755
2015	19	477
2014	18	547
2013	13	513
2012	12	357
2011	10	292
2010	8	190
2009	7	146
	303	**7.634**

Le statistiche ci parlano di un mondo virtuale dove i video e i contenuti multimediali acquisiranno sempre più importanza.

È interessante notare che, secondo un sondaggio pubblicato da Google, gli adulti esprimono una preferenza a guardare video su piattaforme digitali del 30% superiore rispetto alla visione in televisione. Tale preferenza, fra i più giovani, arriva addirittura al 105%. Le persone, quindi, preferiscono YouTube alla TV.

Qual è il motivo? YouTube è personalizzato, riesce perfettamente nell'intento prefissato da Google, ovvero quello di rispondere alle domande e ai desideri degli utenti. **Su YouTube puoi trovare tutto quello che vuoi, quando vuoi.**

Per questa ragione AISLA ha implementato il canale con una serie di playlist dedicate principalmente alla formazione.



RICERCA

I numeri di AriSLA raccontano un impegno concreto (2009-2021)

→ SOSTENERE LA RICERCA

14.098.178 €
investiti

92
progetti finanziati

14
Bandi competitivi

139
ricercatori coinvolti

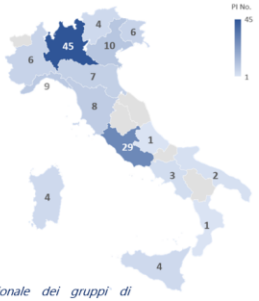
278
Borse di studio e assegni di ricerca a giovani ricercatori

→ CONDIVIDERE I RISULTATI

35
eventi di divulgazione scientifica organizzati

321
pubblicazioni scientifiche derivate dai progetti finanziati

67%
pubblicazioni AriSLA con un alto impatto sulla comunità scientifica nell'area di riferimento



Distribuzione nazionale dei gruppi di ricerca coinvolti nei progetti finanziati da AriSLA (2009-2021)

AriSLA: Fondazione Italiana di Ricerca per Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISLA insieme a Fondazione Cariplo, Fondazione Telethon ETS e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus ha dato vita nel 2008 **a Fondazione AriSLA** affinché ci fosse un unico soggetto ad occuparsi esclusivamente di **sostenere, promuovere e coordinare la ricerca scientifica sulla SLA in Italia.**

Nel 2021 AriSLA ha pubblicato l'annuale Bando di finanziamento per progetti di ricerca, ricevendo oltre 100 proposte tra cui ne sono state selezionate 7 per un investimento complessivo di 874.950 euro.

Prof. Ettore Beghi

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI · IRCCS

Nata con l'intuizione del prof. Ettore Beghi, Aisla e Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri uniscono le forze per arricchire, con una nuova indagine, le informazioni che sta raccogliendo il Registro Nazionale SLA.

Premiato dal Ministero della Salute il progetto dell'indagine denominata **"What ALS Wants?"** vuole offrire un quadro chiaro dei bisogni che variano con l'avanzare della malattia e delle priorità delle famiglie costrette a convivere con la SLA per confrontarlo, poi, con il percepito dei propri curanti.

Ministero della Salute

L'obiettivo finale è quello di offrire strumenti e strategie volte a migliorare l'assistenza e la presa in carico del Sistema Sanitario Nazionale per le persone colpite dalla SLA.

L'occasione della Giornata internazionale dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza ha rappresentato la cornice adeguata per parlare dei diritti che riguardano non solo i "figli della SLA", ma di tutti quei bimbi che devono affrontare in famiglia malattie così complesse e, per certi aspetti, prepotenti.

Frutto di un lavoro voluto da AISLA, **con il sostegno di Fondazione Mediolanum onlus** e condotto dalla Scuola di Psicologia dell'Università di Padova, è stato presentato lo studio **pubblicato sulla prestigiosa rivista Scientific Reports di Nature: il primo studio al mondo che spiega gli effetti emotivi della SLA nei bambini**.

La SLA modifica radicalmente la vita di chi ne è colpito e dell'intero nucleo famigliare. Ma quando sono presenti dei minori, qual è il loro impatto con il dolore? Quali sono gli aspetti che incidono sulla loro crescita emotiva? E come è possibile sostenerli?

L'idea del nome del progetto nasce dal libro di Saint-Exupéry "Il piccolo Principe": **con la figura del Baobab si vuole rappresentare la Sla che, se non viene "curata" in tutti i suoi aspetti, può prendere il sopravvento nella vita delle persone che ne sono coinvolte**.

"*Ricordo molto bene la gioia che ho provato nel 2018 quando ci è stato proposto da AISLA di fare qualcosa insieme per aiutare quei bambini e ragazzi non direttamente colpiti dalla SLA, ma inevitabilmente coinvolti.* - **dichiara Sara Doris, presidente di Fondazione Mediolanum** - *Abbiamo dato vita ad un'iniziativa importante, unica nel suo genere. L'abbiamo nutrita anno dopo anno, l'abbiamo vista crescere, e concretizzarsi*".

Nel progetto sono stati coinvolti 25 nuclei familiari per un totale di 38 bambini e adolescenti dai 7 ai 18 anni e con un familiare affetto da SLA (genitori, nonni, zii).

I risultati dello studio hanno evidenziato come il 53% dei soggetti osservati presentino criticità relative all'autostima e alle competenze socio-emotive. La convivenza con la malattia può rendere meno sicuro i bimbi. Non solo. È stato osservato, inoltre, che possono avere maggiore difficoltà a sviluppare un'affettività positiva. Questo significa che, nello loro crescita, potrebbero avere maggiori ostacoli nell'esternare le proprie emozioni e, quindi, limitare la capacità di socializzazione.

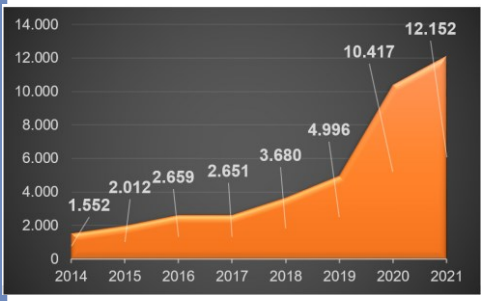
È anche importante rilevare, però, che questi figli hanno un elevato grado di autonomia e che, nel tempo, questa capacità di reagire nel quotidiano si trasforma in problem solving. Ma c'è di più. Pur nella consapevolezza della malattia, sono bimbi coraggiosi che riconoscono il valore della famiglia, ad oggi non sempre scontato, dimostrando di essere capaci di collaborare e di mantenere viva la speranza.

Con la convinzione che solo condividendo è possibile affrontare la malattia, emozionante la testimonianza di Benedetta Signorini ha che ha raccontato la sua "esperienza di figlia" di Gianluca Signorini, l'indimenticato capitano del Genoa.

Così, come nella favola, con questo progetto Aisla si impegna ad attivare tutte le condizioni necessarie per fortificare i figli della SLA, custodire i loro sogni e proteggere il loro futuro.

ASSISTENZA

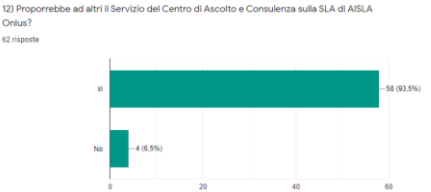
aisla
Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

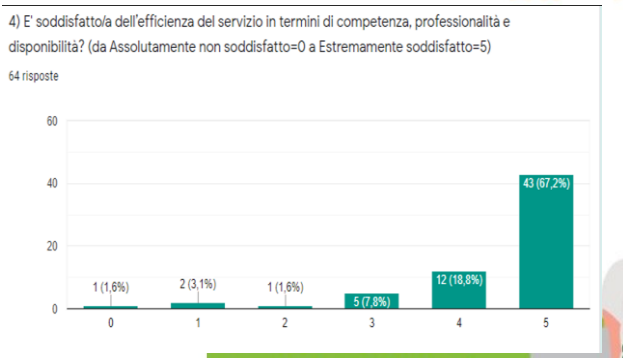


L'EQUIPE DI ESPERTI AISLA

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"



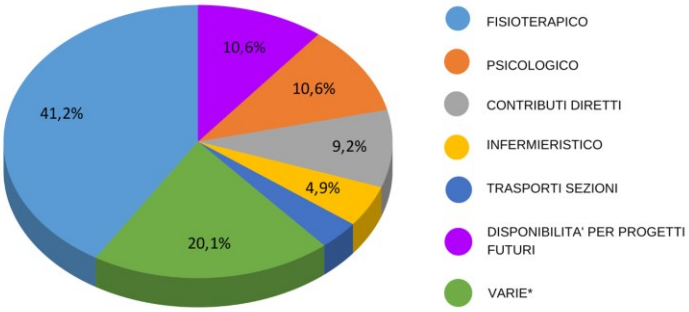


FONDO OPERAZIONE SOLLIEVO		
ANNI	STANZIATI	EROGATI
2013	100.000,00 €	6.000,00 €
2014	700.000,00 €	78.588,66 €
2015	100.000,00 €	83.503,56 €
2016	100.000,00 €	158.515,01 €
2017	100.000,00 €	160.438,84 €
2018	49.000,00 €	122.749,03 €
2019	25.202,00 €	117.752,26 €
2020	60.000,00 €	84.739,50 €
2021	100.000,00 €	56.443,61 €
TOTALI	**1.334.202,00 €**	**868.730,47 €**
DISPONIBILITA'	**465.471,53 €**	

Operazione Sollievo

ASSISTENZA

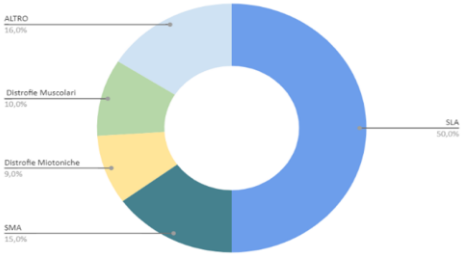
2021				
SERVIZIO	N. PROFESSIONISTI	N. PRESTAZIONI	N. PAZIENTI	COSTO
FISIOTERAPICO	20	1629	72	€ 57.360,00
PSICOLOGICO	26	1178	150	€ 57.540,00
TOTALI		**2807**	**222**	**€ 114.900,00**
CONTRIBUTO DIRETTO		40	0	€ 49.554,00
LOGOPEDIA		16	7	€ 868,00
INFERMIERISTICO		711	48	€ 26.475,00
TRASPORTO SEZIONI				€ 18.529,00
TELEMONITORAGGIO				€ 915,00
VARIE				€ 106.565,00
			TOTALE	**€ 317.806,00**



* es. logopedia- telemonitoraggio - spese telefoniche per ascolto, rimborsi chilometrici per visite alle famiglie, spese relative alle sedi,

Pensato e voluto dalle associazioni nazionali dei pazienti, il primo **Centro Clinico NeMO** nasce nel 2008 in alleanza con la comunità medico-scientifica e le istituzioni. NeMO è un centro clinico ad alta specializzazione e punto di riferimento per la cura delle malattie neuromuscolari - di tutte le età e lungo tutto il corso della malattia.

Il 50% dei pazienti presi in carico sono persone con SLA. L'analisi dei dati dimostrano che l'adeguatezza della presa in carico riduce previene le situazioni di acuzie e di emergenza. Per AISLA, è un luogo di cura essenziale.



Già presente a Milano, Roma, Arenzano (GE); Brescia e Napoli**,** la primavera **2021 ha visto l'apertura del Centro a Trento** e l'inizio dei lavori di ristrutturazione ad **Ancona**.

Non solo, al piano superiore del Centro di Milano è nato anche **NeMOLab**, un luogo che ha del magico. Si tratta del primi polo tecnologico italiano dedicato a patologie come la SLA. Dallo studio di ausili e di dispositivi ortopedici innovativi, allo sviluppo di sistemi robotici, di telemonitoraggio e di analisi dei parametri clinici, ai programmi di riabilitazione, fino ai progetti di realtà aumentata ed immersiva.

INFORMAZIONE

Strategia

La comunicazione è un fenomeno complesso, un processo che si innesca e dalle incredibili potenzialità connesse.

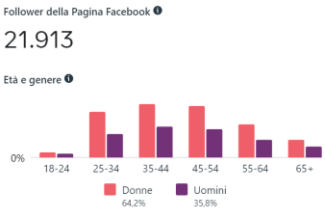
PROPRIETA'
- Web
- Funnel
- Blog
- E-commerce

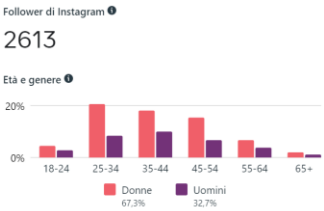
ESTERNI
- Social
- Dem
- SMS/Whastapp
- Newsletter

PAGAMENTO
- AdV
- Tv/Radio
- Affissioni
- Stampa
- Press Office

2.081.358 copertura della pagina ↑ 123,8%
299.664 interazioni con i post
21.729 follower ↑ 85,6%

112.310 copertura della pagina ↑ 91,7%
37.852 interazioni con i post
2.101 follower





I messaggi più amati nel 2021

5 mag 2021
5×1000
Inserzione
Copertura 270.845

31 mar 2021
"Il 14 agosto 2020 ho ...
Post
Copertura 156.774

19 mar 2021
"La mia vita di padre? ...
Post
Copertura 155.815

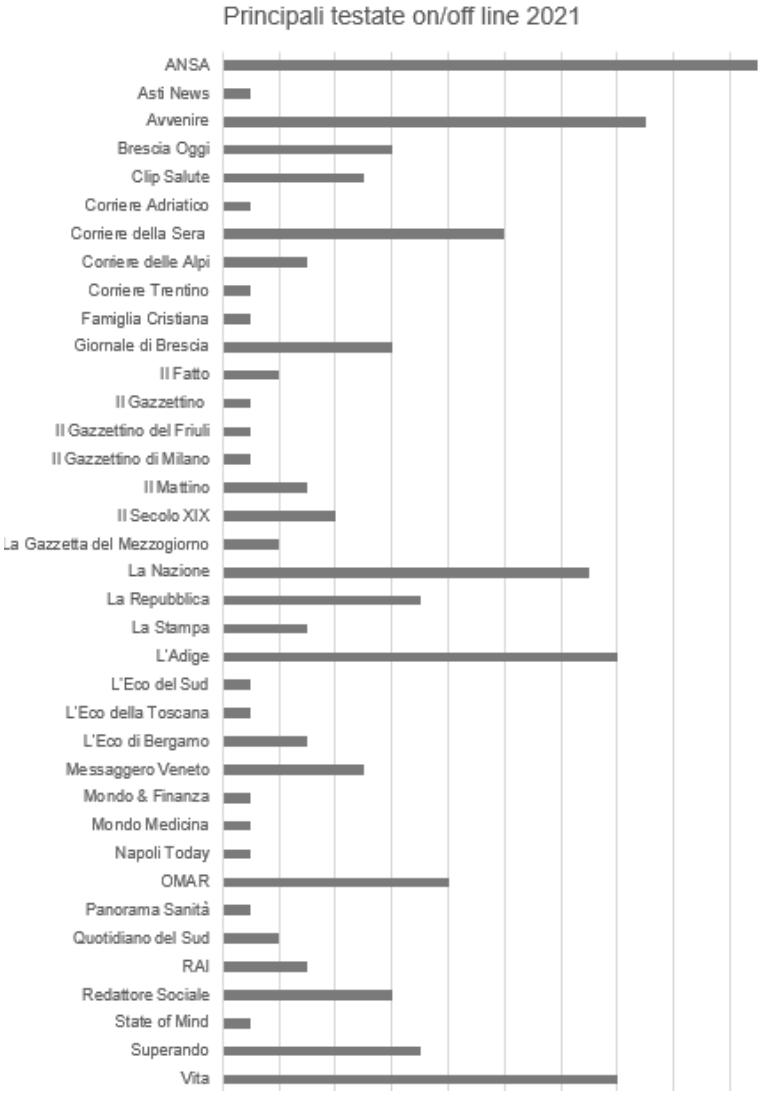
19 mar 2021
Post: ""La mia vita di p...
Inserzione
Copertura 150.630

24 nov 2021
Promozione del sito W...
Inserzione
Copertura 125.022

1 apr 2021
Post: ""Il 14 agosto 20...
Inserzione
Copertura 120.452

INFORMAZIONE

3.550
ARTICOLI PUBBLICATI NEL 2021



Raccolta fondi

In breve

RACCOLTA FONDI

- n. 174 Colombe Classiche
- n. 102 Colombe Senza Canditi
- n. 48 Kit colombine bimbi personalizzate

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 24.387	Informative e comunicazione	€ 1.046
Pasqua – Aziende	€ 70	Acquisto Prodotti	€ 17.356
TOTALE ENTRATE	**€ 24.457**	**TOTALE USCITE**	**€ 18.402**

RACCOLTA FONDI

88 richieste
2.300 pergamene
1.496 bomboniere solidali
1 lista nozze
388 ordini sul negozio solidale

Quando il DONO diventa doppio!
Attraverso il sito web di AISLA, e grazie ad una attenta attività di sensibilizzazione sui diversi canali social e l'invio di newsletter è staro promosso il negozio solidale (www.negoziosolidaleaisla.it).

Una vera e propria vetrina, allestita a seconda del periodo, in cui si possono trovare regali per tutte le occasioni: battesimi, comunioni, cresime, matrimoni, lauree, compleanni. A fronte di un'erogazione liberale, infatti, si possono ricevere dalle classiche scatolette porta confetti, a pergamene dalle grafiche più svariate, fino a tutto il merchandising della linea *Essenziale*: magliette per grandi e piccini, braccialetti, foulard ma anche capienti zaini e notes.

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 26.062	Informative e comunicazione	€ 469
Proventi – Aziende	€ 720	Acquisto Pergamene e Bomboniere	€ 2.162
TOTALE ENTRATE	**€ 26.782**	**TOTALE USCITE**	**€ 2.631**

Attiva su tutti i maggiori social network presenti nel panorama digital, AISLA ha sviluppato negli ultimi anni conoscenze e competenze relative al migliore utilizzo possibile degli strumenti messi a disposizione dai canali social. In particolare, anche grazie alla promozione attraverso newsletter e post mirati, una posizione rilevante nell'attività di fundraising è data da Facebook attraverso la possibilità, per ogni utente registrato al canale, di realizzare campagne di raccolta fondi per il proprio compleanno.

Nel 2021 si sono registrate 1.248 donazioni per una raccolta comprensiva di € 29.518,77.

RACCOLTA FONDI

- **480** Panettoni Classici
- **253** Panettoni Gran Passito
- **350** Pandori
- **217** Confezioni di varia composizione
- **347** Addobbi realizzati a mano da volontari
- **1.043** Biglietti di auguri personalizzati

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 56.508	Informative e comunicazione	€ 5.206
Proventi – Aziende	€ 23.812	Acquisto Prodotti e consegne	€ 43.092
		Spedizioni	€ 857
TOTALE ENTRATE	**€ 80.320**	**TOTALE USCITE**	**€ 49.155**

Anche nel 2021 il Gruppo Selex ha continuato a finanziare la Biobanca Nazionale SLA con ulteriori 50.000€, arrivando così ad una donazione complessiva di 407.740,00€. Con l'obiettivo di offrire alle famiglie la possibilità di trascorrere un Natale il più sereno possibile insieme ai propri cari, con la campagna "**A Natale** doniamo tutti qualcosa di buono" **il Gruppo Selex ha donato 21.128,00€**.

Agenzia Entrate

CONTRIBUTO DEL 5 PER MILLE 2021

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 23 luglio 2020 , pubblicato nella Gazzetta Ufficiale – Serie Generale n. 231 del 17 settembre 2020, ha modificato i termini e le modalità di accreditamento al riparto del contributo del 5 per mille nonché i termini e le competenze in materia di pubblicazione degli elenchi degli enti iscritti e di quelli ammessi ed esclusi dal contributo.

Anno	Totale Euro	Importo preferenze Euro	Preferenze	Media Euro
2006	225.052	208.909	7649	27.31
2007	252.605	227.969	7519	30.32
2008	306.485	279.949	9476	29.54
2009	398.922	361.591	12667	28.55
2010	377.075	349.214	13607	25.66
2011	451.048	421.754	16540	25.50
2012	485.121	437.331	17045	25.66
2013	500.441	471.977	18976	24.87
2014	645.517	610.369	19449	31.38
2015	654.270	617.779	19857	31.11
2016	665.464	629.266	20209	31.14
2017	621.200	590.878	19107	30.92
2018	566.504	540.806	17476	30.95
2019	567.416	542.696	17198	31.56
2020	538.582	514.162	15275	33.66

Momenti Speciali...

aisla

IN BREVE

GLOBAL DAY

La Giornata Mondiale sulla SLA è promossa dall'Alleanza internazionale delle associazioni dei pazienti, l'International Alliance of ALS/MND Associations, di cui AISLA è parte come membro italiano. **Si celebra ogni anno il 21 giugno, nel giorno del solstizio d'estate**, da sempre simbolo di luce, rinascita, svolta.

La scelta della non è casuale: **esprime la speranza in un punto di svolta per ciò che riguarda la ricerca delle cause, dei trattamenti e delle cure efficaci per sconfiggere finalmente la SLA**. Il simbolo di questa giornata è il fiordaliso.

Parlando di Global Day, una delle prime cose che certamente affiora alla mente della nostra comunità è il "Thalas – Mare&Vento, il grande abbraccio" la meravigliosa veleggiata resa possibile dagli amici della sezione di Piombino che, ogni anno, attendiamo con impazienza.

L'evento, fin dalla sua prima edizione, ha fatto proprio e reso tangibile il motto della Giornata: #ALSMNDwithoutborders, ovvero SLA (ma anche qualsiasi malattia del motoneurone) senza confini. L'emergenza sanitaria ci ha imposto di dover saltare l'edizione 2020 e, allo stesso tempo, pone grosse limitazioni a quella di quest'anno. Seppure in forma ridotta e "nuova" il Thalas 2021 si è realizzato ed è stato trasmesso in diretta Facebook così da consentire a tutti, nonostante le restrizioni della Pandemia, di per essere comunque tutti insieme.

VACANZE ACCESSIBILI

Il viaggio è un diritto, oltre che uno strumento di comprensione e rispetto reciproco, ed è anche attraverso l'esperienza di viaggio che si comprendono le varie diversità: luoghi, culture, pensieri, comunità e sguardi.

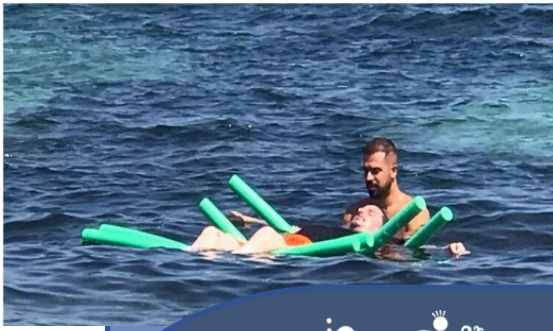
Seppur l'Italia sia culla di meraviglie naturalistiche, trovare spiagge accessibili sparse lungo lo stivale non è mai semplice.
Godersi le meritate vacanze al caldo sole estivo, a due passi dal mare, non è un'opportunità concessa a tutti. Non si tratta di una questione economica, ma di praticabilità. Gran parte dei litorali italiani, infatti, non sono accessibili alle persone disabili.

Una volta tanto non si tratta di un "buco" legislativo, la norma c'è (la legge quadro 104 del 1992), ma non viene applicata, almeno non sempre. Meno male che ci sono le associazioni.

Aisla da sempre in prima linea per divulgare un'accoglienza turistica consapevole, **supporta le associazioni e cooperative di Ravenna, Savona, Genova, Melendugno (Le), San Foca (Le) e Mondello**. Grazie alla loro instancabile presenza e grande umanità, riescono a garantire vacanze accessibili a tutti.

Il grande lavoro di accoglienza garantita anche ai pazienti con malattie neuromuscolari non si limita ad abbattere barriere architettoniche come scalini o sabbia che arena le ruote della carrozzina, ma è programmare una copertura di servizio garantita da professionisti per spostare le persone dalla carrozzina ai lettini o utilizzare ausili dedicati alla scesa e risalita in acqua per garantire la libertà di essere cullati dalle acque cristalline del mare.

Sebbene nel contesto in cui viviamo si stia lavorando, a più livelli, per incrementare l'accessibilità di spazi ed esperienze, c'è ancora molto da fare. Se da un lato è necessario rendere più accessibili le strutture e gli spostamenti, dall'altro è fondamentale cercare di fare riconoscere all'Opinione Pubblica che anche il disabile può essere autonomo e libero nella scelta della propria vacanza ideale.



LALTROMARE
COOPERATIVA SOCIALE ONLUS SAVONA

Oltre 2.250 accessi. 74 nuovi ospiti per un total di **324 ospiti** in tutta la stagione

io posso
www.ioposso.eu

256 ospiti, per un totale di **1.607 accessi**. Circa il 45% degli ospiti è salentino, il 55% dal resto di Italia, la maggior parte dalla Lombardia, Lazio e Campania.

insieme a te

150 ospiti per un totale di **869 accessi** Ogni ospite è rimasto in media 6 giorni. **242 volontari** per un totale di **1.536 giornate**. Di questi, ben **122 hanno meno di 25 anni**.

GIORNATA NAZIONALE

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

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 di assistenza dei malati SLA.

Ad uniformare il nostro Paese in questa giornata di sensibilizzazione è sempre stata la presenza degli oltre **300 volontari 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».**

Ringraziamo i partner dell'iniziativa: **Regione Piemonte, Consorzio Barbera d'Asti e vini del Monferrato, Camera di Commercio di Alessandria-Asti, Fondazione Cassa di Risparmio di Asti e Unione Industriale della Provincia di Asti.**

Per il quarto anno consecutivo, Fondazione Mediolanum ha nuovamente confermato il prezioso contributo di 50.000 euro che si sommano alla raccolta di Piazza. Il contributo è destinato a **continuare a tenere per mano i nostri piccoli "figli della SLA"** e la pediatria dei Centri Clinici NeMO.

COLORIAMO L'ITALIA

Il verde, si sa, è il colore della speranza, della vitalità e della natura, ma è anche il colore rappresentativo di AISLA.

Nata nel 2018 quasi per gioco da un'idea di alcuni volontari, "Coloriamo l'Italia di verde" è un'iniziativa che, grazie alla collaborazione e patrocinio di ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani) ha contagiato moltissimi comuni italiani.

L'appuntamento 2021 è stato nella notte tra sabato 18 e domenica 19 settembre dove decine e decine di monumenti italiani si illumineranno di luce verde.

2021

IN BREVE

Gennaio 2021

AISLA chiede la massima priorità nella campagna di vaccinazione
10 Gennaio 2021

Maria Lavezzi è il nuovo coordinatore del GipSLA di AISLA
11 Gennaio 2021

Un omaggio a Stephen Hawking. AISLA accoglie con entusiasmo "The Data is Here" il più grande portale di dati SLA
12 Gennaio 2021

Le 'Rondelle per la ricerca' finanziano con più di 23mila euro la lotta alla SLA
16 Gennaio 2021

Coronavirus: ABRUZZO la prima regione attiva da oggi per le vaccinazioni delle persone fragili e i loro caregiver
18 Gennaio 2021

La storia di Alba per cucire insieme la stoffa, amicizia e solidarietà
28 Gennaio 2021

Febbraio 2021

VACCINO ANTI-COVID: AISLA chiede a Regione Puglia e Regione Campania di autorizzare una via prioritaria alla comunità SLA
10 Febbraio 2021

GIORNATA MONDIALE DEL MALATO 2021

Piano vaccini anti Covid-19: la SLA nella categoria prioritaria della fase 2. Le persone con SLA saranno tra quelle definite "estremamente vulnerabili"
Indicazioni circa il Vaccino anti SARS-CoV-2/COVID-19 nei pazienti SLA
12 Febbraio 2021

#Donafuturo ha centrato e superato l'obiettivo: IID e Aisla insieme per aiutare le persone con SLA a continuare il loro viaggio
15 Febbraio 2021

Criteri e modalità di utilizzo delle risorse del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del caregiver familiare per gli anni 2018-2019-2020.
17 Febbraio 2021

Malattie Neuromuscolari: inaugurato il Centro Clinico NeMO Trento.
24 Febbraio 2021

"La borsa di Alba": AISLA Cremona lancia l'iniziativa per cucire le shopper che sostengono l'attività dell'associazione
1 Marzo 2021

Buone notizie ance nel Lazio: inizia la campagna di vaccinazione anti COVID-19 per la comunità
2 Marzo 2021

Regione Puglia: presto il tavolo di discussione per la "task force" dedicata alla comunità SLA.
3 Marzo 2021

SICILIA: A Palermo ed Enna avviata la campagna di vaccinazione anti-SARS-CoV-2/COVID-19 rivolta ai gravissimi, incluse le persone con SLA
5 Marzo 2021

Il volontariato di fronte al Covid: il caso di AISLA Firenze
8 Marzo 2021

Una sezione speciale dedicata ad AISLA nel "Premio Nazionale di Poesia e Narrativa Tre Ville"
9 Marzo 2021

Guida alla Vaccinazione contro il COVID-19 per la Comunità SLA
10 Marzo 2021

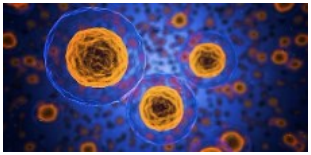
Piemonte. Vaccinazioni: dal 15 marzo preadesioni per ultra70enni, estremamente vulnerabili, caregiver, disabili gravi
1 Marzo 2021

I dolci buoni di Aisla. A Pasqua regala l'assistenza, la sorpresa più bella
14 Marzo 2021

Puglia: Piano regionale vaccinale COVID per disabili gravi e con livello alto di vulnerabilità insieme ai caregiver
16 Marzo 2021

Campania: Piano regionale vaccinale COVID per disabili gravi e con livello alto di vulnerabilità insieme ai caregiver
16 Marzo 2021

"Per me questo non è un gioco": AISLA lancia il suo nuovo video manifesto
17 Marzo 2021



Passi in avanti nello studio delle cause di malattie neurodegenerative come SLA e Alzheimer
25 Marzo 2021

La partita solidale di Nautilus accanto a AISLA Abruzzo: per aiutare le persone con SLA
26 Marzo 2021

ARISLA pubblica il nuovo bando per progetti di ricerca scientifica sulla SLA
10 Marzo 2021

Marche. Vaccinazioni Anti-Covid19 per le persone estremamente vulnerabili e disabili
29 Marzo 2021

PriSLA
Premi di Laurea e di Ricerca sulla SLA
in memoria del Dott. Giovanni Longoni

È online il bando del Premio PriSLA 2021
1 aprile 2021

AGENAS ha organizzato un confronto tra esperti sul Titolo V
6 Aprile 2021

Regione Lombardia: dal 9 aprile partiranno le prenotazioni on line per le vaccinazioni a persone con elevata fragilità e grave disabilità
8 Aprile 2021

Trionfa l'amore: AISLA protagonista alla diretta Facebook del Festival Buona Lettura
9 Aprile 2021

Fondo Caregiver, a tre anni di distanza: la legge sta funzionando?
9 Aprile 2021

Sistema di valutazione della capacità di resilienza del sistema sanitario nazionale
14 Aprile 2021

Regione Lombardia: fondo non-autosufficienza, ultime novità
15 Aprile 2021

Non riuscire più a parlare, non deve portare all'incomunicabilità
16 Aprile 2021

Regione Campania: interventi per il riconoscimento ed il sostegno del ruolo di cura familiare (caregiver)
16 Aprile 2021

Fondo Caregiver Puglia: 4,5 milioni di euro
16 Aprile 2021

Vaccinazioni in Lombardia: a due settimane dall'avvio, facciamo il punto.
21 Aprile 2021

Nasce NeMOLab, il primo polo italiano di innovazione tecnologica per le malattie neuromuscolari e neurodegenerative
21 Aprile 2021

Pubblicazione della lista dei candidati alle elezioni per il rinnovo del consiglio direttivo e collegio revisori
28 Aprile 2021

Avviso di convocazione Soci: Assemblea Ordinaria A.I.S.L.A.
28 Aprile 2021

Aggiornamento sul programma terapia sperimentale di Biogen, Tofersen, per SOD1-ALS
28 Aprile 2021

Terzo settore, infanzia, disabilità e non autosufficienza nel PNRR
29 Aprile 2021

AISLA... "WE LOVE YOU" la campagna solidale che sostiene la ricerca
30 Aprile 2021

Maggio 2021

VENETO, destinati quasi 5 milioni e mezzo ai caregiver
20 Maggio 2021

Ricerca sulla SLA, oltre 100 candidature al Bando AriSLA 2021
22 Maggio 2021

Un comunicatore per il Centro Clinico NeMO Roma in ricordo di Elena Iannolo, giovane donna affetta da SLA mancata a causa del Covid-19
25 Maggio 2021

Nuove regole per l'IVA agevolata sui sussidi tecnici e informatici
28 Aprile 2021

Addio a Isabella De Bernardi
28 Aprile 2021

AISLA è felice di festeggiare i 60 anni di UILDM
30 Aprile 2021

Dichiarazione di AISLA, a commento del comunicato stampa della ASL di Bari
1 Giugno 2021

2 giugno: Lou Gehrig Day
2 Giugno 2021

FNA 2016: Asp Cosenza delibera la liquidazione dei contributi agli aventi diritto
10 Giugno 2021

Metti una primula e fanne tesoro
10 Giugno 2021

Salute e fragilità, insediato nuovo Consiglio dei Cittadini.
11 Giugno 2021

Il Ministro Stefani visita l'Ospedale Villa Rosa e il Centro Clinico NeMO Trento
12 Giugno 2021

Global Day, AISLA e i diritti fondamentali della comunità SLA
17 Giugno 2021

All'ombra di Castel Sindici, a Ceccano si celebra la Giornata Mondiale
18 Giugno 2021

SLA GLOBAL DAY 2021: a Salerno si corre per sensibilizzare sulla malattia
18 Giugno 2021

GLOBAL DAY, a Bergamo un Convegno Scientifico per i 24 anni di attività sul territorio.
18 Giugno 2021

AISLA sottoscrive la candidatura del volontariato come patrimonio UNESCO
23 Giugno 2021

SLA, mutazione SOD1: al via l'accesso anticipato al farmaco sperimentale TOFERSEN
26 Giugno 2021

AISLA Brescia si è rinnovata: Luca Ruggeri è il nuovo presidente. Pubblica benemerenza a Paolo Marchiori.
30 Giugno 2021

Finale Europei Softball: AISLA e FIBS sempre insieme per vincere contro la SLA
4 Luglio 2021

SLA, pubblicato il PDTAS pazienti con SLA dell'Area fiorentina: "Definite prassi e percorsi di cura in ospedale e sul territorio. Proficuo il dialogo AISLA-Sistema Sanitario"
5 Luglio 2021

"UN CALCIO ALLA SLA": all'asta la maglia del Divin Codino per raccogliere fondi a favore di AISLA Parma
18 Giugno 2021

Le Associazioni Pugliesi AISLA, FISH e Rete Regionale A.Ma.Re non parteciperanno più ai Tavoli Regionali Disabilità
14 Luglio 2021

Il primo mattone del NeMO Ancona è l'ascolto del bisogno
16 Luglio 2021

Pierpaolo Donati. Il volontariato? Un bene comune relazionale
20 Luglio 2021

Il silenzio assordante di Regione Siciliana che abbandona gli ammalati di SLA
21 Luglio 2021

Se non possiamo cucinare noi per tutti, ognuno può preparare la propria polenta!
22 Luglio 2021

Nuove figure nel centro di ascolto
28 Luglio 2021

Terzo settore: insediato oggi il Consiglio nazionale, Fiaschi (Forum) confermata vicepresidente
29 Luglio 2021

Agosto 2021

Più 40 milioni al Fondo per le non autosufficienze. Questa una tra le diverse misure adottate Decreto sostegni bis approvato anche dal Senato in via definitiva
1 Agosto 2021

SLA: negli USA arriva Riluzolo in film orale
2 Agosto 2021

Il 19 settembre l'Italia celebra la Giornata Nazionale sulla SLA
2 Agosto 2021

TOSCANA SUD-EST, al via le domande per i contributi ai caregiver
25 Agosto 2021

Il futuro delle neuroscienze nell'equilibrio tra ricerca scientifica e pratica clinica
27 Agosto 2021

“Ed io avrò cura di te”: il dibattito sui caregiver, navigando a vista
3 Settembre 2021

Quando l’unione fa la forza e salva una Vita preziosa
8 Settembre 2021

Storie senza confini
11 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in tutta Italia la Giornata Nazionale SLA
14 Settembre 2021

Il 19 Settembre, l’appello di AISLA Abruzzo in occasione della Giornata Nazionale SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Molise la Giornata Nazionale SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebre in Friuli Venezia Giulia la Giornata Nazionale SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Basilicata la Giornata Nazionale SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Umbria la Giornata Nazione SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Veneto la Giornata Nazione SLA
16 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Sicilia la Giornata Nazione SLA
16 Settembre 2021

Pubblicato su Molecular Neurodegeneration studio su nuove prospettive per la diagnosi della SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Puglia la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Trentino Alto Adige la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebre nel Lazio la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Sardegna la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Campania la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Emilia Romagna la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra nelle Marche la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra Calabria la Gliornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 settembre AISLA celebra in Liguria la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Toscana la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebre in Lombardia la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

Il 18 e 19 Settembre AISLA celebra in Piemonte la Giornata Nazionale SLA
17 Settembre 2021

La XIV Giornata Nazionale SLA ha raccolto 150.000 euro
21 Settembre 2021

Percoto Canta, a favore di AISLA
24 Settembre 2021

"Dona di SLAncio", la nuova sfida di Andrea Devicenzi per AISLA
28 Settembre 2021

Scuola, riparte lo stage degli studenti del Sassetti-Peruzzi con alcune famiglie di AISLA Firenze
29 Settembre 2021

Ottobre 2021

“60 anni. È solo l’inizio”. Al via la Giornata Nazionale UILDM 2021
4 Ottobre 2021

7^ edizione di “Una vasca per AISLA Firenze”
15 Ottobre 2021

AISLA al tavolo tecnico sull’ADI di Regione Lazio
15 Ottobre 2021

TOFERSEN: accesso gratuito al farmaco SLA per pazienti con mutazione genetica SOD1
Settembre 2021

Al via la nuova rubrica del Centro di Ascolto AISLA
21 Ottobre 2021

AISLA e Fondazione Mediolanum, insieme per il primo studio al mondo sugli effetti emotivi della SLA nei bambini
29 Settembre 2021

Novembre 2021

È legge, finalmente il testo unico su malattie rare .
3 Novembre 2021

#NEMOINFORMA. Vaccino COVID, terza dose
5 Novembre 2021

NURSE COACH, giovani professionisti che potranno fare la differenza
12 Novembre 2021

AISLA e Fondazione Mediolanum raccontano Baobab, il primo studio al mondo che spiega gli effetti emotivi della SLA nei bambini
20 Novembre 2021

È una storia che "educa" quella dell'avvocato Farina: alla pazienza, all'ascolto, alla resilienza
27 Novembre 2021

"Noi siamo Persone senza respiro, con tanta fame d'aria. Senza voce, ma con tante cose da dire. Persone prigioniere del proprio corpo, che vorrebbero viaggiare per raggiungere i luoghi dell'arte e delle emozioni... Noi siamo Persone libere di scegliere "come vivere", in modo identitario e dignitoso**.** Il momento storico in cui ci troviamo da circa due anni ha reso ancora più instabile il fragile equilibrio che caratterizza la nostra esistenza. Per questo, oggi più che mai, celebriamo la Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità. Certi del fatto che nonostante il nostro essere "speciali", continueremo ad essere soprattutto #personecheaiutanopersone, attraverso formazione, assistenza, informazione, ricerca. "Questo, il senso profondo della Giornata istituita nel 1981 con l'obiettivo di promuovere una sempre più diffusa e approfondita conoscenza sul tema della disabilità, sostenere la piena inclusione di tutte le Persone in ogni ambito della propria vita e, infine, allontanare ogni forma di discriminazione e violenza.
3 Dicembre 2021

SLA: identificato un nuovo potenziale bersaglio terapeutico
6 Dicembre 2021

ANSA Incontra: focus sulla SLA, la ricerca e gli scenari futuri insieme a Fondazione AriSLA
7 Dicembre 2021

"Premio della Bontà" per sette associazioni: c'è anche l'Aisla della dottoressa Di Landro
7 Dicembre 2021

Un prestigioso riconoscimento mondiale per la ricerca italiana sulla SLA
7 Dicembre 2021

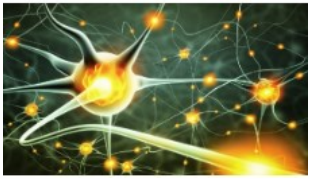
Cervignano, nuovi fondi contro la Sla
10 Dicembre 2021

ARISLA annuncia i progetti finanziati con il Bando 2021
13 Dicembre 2021

Una staffetta solidale nella Piazzetta di Natale di Pergine Valsugana per gli ammalati di SLA
15 Dicembre 2021

Azione di beneficenza "Ci muoviamo per chi non può muoversi e diamo voce a chi voce non ha"
20 Dicembre 2021

Approvata all'unanimità la delega sulla disabilità
21 Dicembre 2021



Dall'analisi del metabolismo, nuove informazioni sulla prognosi della SLA
29 Dicembre 2021

31 dicembre 2021 - *Siamo giunti all'ultimo giorno dell'anno, per tutti un momento di riflessione, bilanci e buoni propositi. Sono tante le emozioni provate nel rivedere una piccolissima parte di quanto, insieme, abbiamo portato avanti quest'anno.*

In un 2021 che ci ha messi ancora a dura prova, che ci ha tenuti più distanti di quanto avremmo voluto ma che, se possibile, ci ha rafforzati ancora di più.

E se è vero che bisognerebbe sempre imparare dal passato, oggi siamo tutti più consapevoli di quanta forza possa avere il cambiamento, di come in un attimo possano essere travolte tutte le nostre convinzioni e le certezze. Per questo, il solo e grande proposito per l'anno nuovo desideriamo sia quello di non smettere mai di cogliere la bellezza della vita e di assaporare ogni singolo attimo, emozione, sorriso. Come fosse il primo.

Auguri di cuore 💚✨

Il 2022 è considerato l'anno della svolta

Responsabilità, sostenibilità ed efficacia e valutazione degli effetti.
Queste le sfide 2022 per la crescita di AISLA.

Il **PNRR** è un'opportunità imperdibile di sviluppo, investimenti e riforme in un'ottica di crescita economica ma anche di maggiore sostenibilità, digitalizzazione e inclusione. Le opportunità offerte dal PNRR sono di pubblica evidenza e rappresentano, sulla carta, una enorme opportunità di rilancio. Realizzarlo non sarà semplice: sia per l'ampiezza delle tematiche che per l'importanza che la riforma rappresenta. AISLA è già attivamente coinvolta, in collaborazione con molte altre realtà affiliate del Terzo Settore affinché possa vedersi realizzata una riorganizzazione dei servizi sanitari e socio-sanitari che il nostro Paese sta attendendo da 30 anni.

L'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile è un programma d'azione per le persone, il pianeta e la prosperità.

Sottoscritta il 25 settembre 2015 dai governi dei 193 Paesi membri delle Nazioni Unite, e approvata dall'Assemblea Generale dell'ONU, l'Agenda è costituita da 17 Obiettivi per lo Sviluppo Sostenibile – *Sustainable Development Goals, SDGs* – inquadrati all'interno di un programma d'azione più vasto costituito da 169 target o traguardi, ad essi associati, da raggiungere in ambito ambientale, economico, sociale e istituzionale entro il 2030.

Questo programma non risolve tutti i problemi ma rappresenta una buona base comune da cui partire per costruire un mondo diverso e dare a tutti la possibilità di vivere in un mondo sostenibile dal punto di vista ambientale, sociale, economico.

Ognuno di noi è chiamato ad impegnarsi. Questo Bilancio Sociale racconta come, coerentemente con la nostra missione, AISLA è attiva su 9 obietti.

6.Situazione economico-finanziaria

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) Onlus

Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2021

(con relativa relazione della società di revisione)

KPMG S.p.A.

29 giugno 2022

KPMG S.p.A.
Revisione e organizzazione contabile
Via Cairoli, 4
28100 NOVARA NO
Telefono +39 0321 613571
Email it-fmaudititaly@kpmg.it
PEC kpmgspa@pec.kpmg.it

Relazione della società di revisione indipendente ai sensi dell'art. 14 del D.Lgs. 27 gennaio 2010, n. 39

Agli Associati della
Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) Onlus

Relazione sulla revisione contabile del bilancio d'esercizio

Giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile del bilancio d'esercizio della Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus (nel seguito anche "AISLA Onlus" o "Associazione"), costituito dallo stato patrimoniale al 31 dicembre 2021 e dal rendiconto gestionale per l'esercizio chiuso a tale data e dalle sezioni "Parte generale" e "Illustrazione delle poste di bilancio" incluse nella relazione di missione. Il suddetto bilancio d'esercizio è stato preparato per la prima volta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

A nostro giudizio, il bilancio d'esercizio fornisce una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria della AISLA Onlus al 31 dicembre 2021 e del risultato economico per l'esercizio chiuso a tale data in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione.

Elementi alla base del giudizio

Abbiamo svolto la revisione contabile in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia). Le nostre responsabilità ai sensi di tali principi sono ulteriormente descritte nel paragrafo "*Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio*" della presente relazione. Siamo indipendenti rispetto alla AISLA Onlus in conformità alle norme e ai principi in materia di etica e di indipendenza applicabili nell'ordinamento italiano alla revisione contabile del bilancio. Riteniamo di aver acquisito elementi probativi sufficienti e appropriati su cui basare il nostro giudizio.

Altri aspetti

Il bilancio d'esercizio non presenta ai fini comparativi i dati corrispondenti dell'esercizio precedente come consentito dall'OIC 35 paragrafo 33 a).

KPMG S.p.A. è una società per azioni di diritto italiano e fa parte del network KPMG di entità indipendenti affiliate a KPMG International Limited, società di diritto inglese.

Ancona Bari Bergamo
Bologna Bolzano Brescia
Catania Como Firenze Genova
Lecce Milano Napoli Novara
Padova Palermo Parma Perugia
Pescara Roma Torino Treviso
Trieste Varese Verona

Società per azioni
Capitale sociale
Euro 10.415.500 i.v.
Registro Imprese Milano Monza Brianza Lodi
e Codice Fiscale N. 00709600159
R.E.A. Milano N. 512867
Partita IVA 00709600159
VAT number IT00709600159
Sede legale: Via Vittor Pisani, 25
20124 Milano MI ITALIA

Responsabilità del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori di AISLA Onlus per il bilancio d'esercizio

Il Consiglio Direttivo è responsabile per la redazione del bilancio d'esercizio che fornisca una rappresentazione veritiera e corretta in conformità alle norme italiane che ne disciplinano i criteri di redazione e, nei termini previsti dalla legge, per quella parte del controllo interno dallo stesso ritenuta necessaria per consentire la redazione di un bilancio che non contenga errori significativi dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali.

Il Consiglio Direttivo è responsabile per la valutazione della capacità dell'Associazione di continuare a operare come un'entità in funzionamento e, nella redazione del bilancio d'esercizio, per l'appropriatezza dell'utilizzo del presupposto della continuità aziendale, nonché per una adeguata informativa in materia. Il Consiglio Direttivo utilizza il presupposto della continuità aziendale nella redazione del bilancio d'esercizio a meno che abbia rilevato l'esistenza di cause di estinzione o scioglimento e conseguente liquidazione dell'Associazione o condizioni per l'interruzione dell'attività o non abbia alternative realistiche a tali scelte.

Il Collegio dei Revisori ha la responsabilità della vigilanza, nei termini previsti dalla legge, sul processo di predisposizione dell'informativa finanziaria dell'Associazione.

Responsabilità della società di revisione per la revisione contabile del bilancio d'esercizio

I nostri obiettivi sono l'acquisizione di una ragionevole sicurezza che il bilancio d'esercizio nel suo complesso non contenga errori significativi, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali, e l'emissione di una relazione di revisione che includa il nostro giudizio. Per ragionevole sicurezza si intende un livello elevato di sicurezza che, tuttavia, non fornisce la garanzia che una revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia) individui sempre un errore significativo, qualora esistente. Gli errori possono derivare da frodi o da comportamenti o eventi non intenzionali e sono considerati significativi qualora ci si possa ragionevolmente attendere che essi, singolarmente o nel loro insieme, siano in grado di influenzare le decisioni economiche degli utilizzatori prese sulla base del bilancio d'esercizio.

Nell'ambito della revisione contabile svolta in conformità ai principi di revisione internazionali (ISA Italia), abbiamo esercitato il giudizio professionale e abbiamo mantenuto lo scetticismo professionale per tutta la durata della revisione contabile. Inoltre:

— abbiamo identificato e valutato i rischi di errori significativi nel bilancio d'esercizio, dovuti a frodi o a comportamenti o eventi non intenzionali; abbiamo definito e svolto procedure di revisione in risposta a tali rischi; abbiamo acquisito elementi probativi sufficienti e appropriati su cui basare il nostro giudizio. Il rischio di non individuare un errore significativo dovuto a frodi è più elevato rispetto al rischio di non individuare un errore significativo derivante da comportamenti o eventi non intenzionali, poiché la frode può implicare l'esistenza di collusioni, falsificazioni, omissioni intenzionali, rappresentazioni fuorvianti o forzature del controllo interno;

— abbiamo acquisito una comprensione del controllo interno rilevante ai fini della revisione contabile allo scopo di definire procedure di revisione appropriate nelle circostanze e non per esprimere un giudizio sull'efficacia del controllo interno dell'Associazione;

— abbiamo valutato l'appropriatezza dei principi contabili utilizzati nonché la ragionevolezza delle stime contabili effettuate dal Consiglio Direttivo, inclusa la relativa informativa;

— siamo giunti a una conclusione sull'appropriatezza dell'utilizzo da parte del Consiglio Direttivo del presupposto della continuità aziendale e, in base agli elementi probativi acquisiti, sull'eventuale esistenza di un'incertezza significativa riguardo a eventi o circostanze che possono far sorgere dubbi significativi sulla capacità dell'Associazione di continuare a operare come un'entità in funzionamento. In presenza di un'incertezza significativa, siamo tenuti a richiamare l'attenzione nella relazione di revisione sulla relativa informativa di bilancio ovvero, qualora tale informativa sia inadeguata, a riflettere tale circostanza nella formulazione del nostro giudizio. Le nostre conclusioni sono basate sugli elementi probativi acquisiti fino alla data della presente relazione. Tuttavia, eventi o circostanze successivi possono comportare che l'Associazione cessi di operare come un'entità in funzionamento;

— abbiamo valutato la presentazione, la struttura e il contenuto del bilancio d'esercizio nel suo complesso, inclusa l'informativa, e se il bilancio d'esercizio rappresenti le operazioni e gli eventi sottostanti in modo da fornire una corretta rappresentazione.

Abbiamo comunicato ai responsabili delle attività di *governance*, identificati a un livello appropriato come richiesto dagli ISA Italia, tra gli altri aspetti, la portata e la tempistica pianificate per la revisione contabile e i risultati significativi emersi, incluse le eventuali carenze significative nel controllo interno identificate nel corso della revisione contabile.

Relazione su altre disposizioni di legge e regolamentari

Giudizio ai sensi dell'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10

Il Consiglio Direttivo di AISLA Onlus è responsabile per la predisposizione della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione di AISLA Onlus al 31 dicembre 2021, incluse la sua coerenza con il relativo bilancio d'esercizio e la sua conformità alle norme di legge.

Abbiamo svolto le procedure indicate nel principio di revisione (SA Italia) 720B al fine di esprimere un giudizio sulla coerenza della sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione con il bilancio d'esercizio di AISLA Onlus al 31 dicembre 2021 e sulla conformità della stessa alle norme di legge, nonché di rilasciare una dichiarazione su eventuali errori significativi.

A nostro giudizio, la sezione "Illustrazione dell'andamento economico e finanziario dell'ente e delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie" inclusa nella relazione di missione è coerente con il bilancio d'esercizio di AISLA Onlus al 31 dicembre 2021 ed è redatta in conformità alle norme di legge.

Con riferimento alla dichiarazione di cui all'art. 14, comma 2, lettera e), del D.Lgs. 39/10, rilasciata sulla base delle conoscenze e della comprensione dell'Associazione e del relativo contesto acquisite nel corso dell'attività di revisione, non abbiamo nulla da riportare.

Novara, 29 giugno 2022

KPMG S.p.A.

Silvia Rimoldi
Socio

A.I.S.L.A. ONLUS

Dati Anagrafici	
Sede in	Milano, via G.B. Pergolesi n. 6
Partita IVA	02006970038
C.F.	91001180032
Settore di attività prevalente (ATECO)	949990
Numero di iscrizione al RUNTS	-
Sezione di iscrizione al registro	-
Codice/lettera attività di interesse generale svolta	-
Attività diverse secondarie	-

Bilancio di esercizio al 31/12/2021

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Periodo corrente 31.12.2021
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0
B) Immobilizzazioni	
I - Immobilizzazioni immateriali	
1) Costi di impianto e di ampliamento	0
2) Costi di sviluppo	0
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0
5) Avviamento	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	0
7) Altre	0
Totale immobilizzazioni immateriali	0
II - Immobilizzazioni materiali	
1) Terreni e fabbricati	853.862
2) Impianti e macchinari	1.040
3) Attrezzature	3.465
4) Altri beni	14.325
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0
Totale immobilizzazioni materiali	**872.692**
III - Immobilizzazioni finanziarie	
1) Partecipazioni in	
a) Imprese controllate	0
b) Imprese collegate	0
c) Altre imprese	0
Totale partecipazioni	**0**
2) Crediti	
a) Verso imprese controllate	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso imprese controllate	0
b) Verso imprese collegate	

Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso imprese collegate	0
c) Verso altri enti Terzo Settore	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0
d) Verso altri	
Esigibili entro l'esercizio successivo	
Esigibili oltre l'esercizio successivo	
Totale crediti verso altri	
Totale crediti	
3) Altri titoli	0
Totale immobilizzazioni finanziarie	**0**
Totale immobilizzazioni (B)	**872.692**
C) Attivo circolante	
I - Rimanenze	
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0
3) Lavori in corso su ordinazione	0
4) Prodotti finiti e merci	0
5) Acconti	0
Totale rimanenze	0
II - Crediti	
1) Verso utenti e clienti	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso utenti e clienti	**0**
2) verso associati e fondatori	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso associati e fondatori	0
3) Verso enti pubblici	
Esigibili entro l'esercizio successivo	10.000
Esigibili oltre l'esercizio successivo	10.000
Totale crediti verso enti pubblici	0
4) Verso soggetti privati per contributi	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	0
5) Verso enti della stessa rete associativa	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso enti del Terzo settore	0
7) Verso imprese controllate	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso imprese controllate	0
8) Verso imprese collegate	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0

Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso imprese collegate	0
9) Crediti tributari	
Esigibili entro l'esercizio successivo	7.893
Esigibili oltre l'esercizio successivo	
Totale crediti tributari	**7.893**
10) Da 5 per mille	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti da 5 per mille	0
11) Imposte anticipate	0
12) Verso altri	
Esigibili entro l'esercizio successivo	174.595
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale crediti verso altri	**174.595**
Totale crediti	**192.488**
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	
1) Partecipazioni in imprese controllate	0
2) Partecipazioni in imprese collegate	0
3) Altri titoli	1.527.742
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	1.527.742
IV - Disponibilità liquide	
1) Depositi bancari e postali	2.536.118
2) Assegni	0
3) Danaro e valori in cassa	13.676
Totale disponibilità liquide	**2.549.794**
Totale attivo circolante (C)	**4.270.024**
D) Ratei e risconti attivi	**11.873**
TOTALE ATTIVO	**5.154.589**

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	**Periodo corrente**
A) Patrimonio netto	
I - Fondo di dotazione dell'ente	251.122
II - Patrimonio vincolato	
1) Riserve statutarie	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	846.982
3) Riserve vincolate destinate da terzi	514.132
Totale patrimonio vincolato	1.361.115
III - Patrimonio libero	
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	2.647.260
2) Altre riserve	0
Totale patrimonio libero	0
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	342.683
Totale Patrimonio Netto	**4.602.180**
B) fondi per rischi e oneri:	
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0
2) Per imposte, anche differite	0
3) Altri	0
Totale fondi per rischi ed oneri	0
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	**228.825**
D) Debiti	
1) Debiti verso banche	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0

Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso banche	0
2) Debiti verso altri finanziatori	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso altri finanziatori	0
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	0
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	0
6) Acconti	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale acconti	0
7) Debiti verso fornitori	
Esigibili entro l'esercizio successivo	220.734
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso fornitori	220.734
8) Debiti verso imprese controllate e collegate	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	0
9) Debiti tributari	
Esigibili entro l'esercizio successivo	24.529
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti tributari	24.529
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	
Esigibili entro l'esercizio successivo	19.991
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	19.991
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
E1sigibili oltre l'esercizio successivo	17.737
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	17.737
12) Altri debiti	
Esigibili entro l'esercizio successivo	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0
Totale altri debiti	0
Totale debiti	**282.991**
E) Ratei e risconti passivi	**40.593**
TOTALE PASSIVO	**5.154.589**

RENDICONTO GESTIONALE

ONERI E COSTI	Periodo corrente 31.12.2021	PROVENTI E RICAVI	Periodo corrente 31.12.2021
A) Costi e oneri da attività di interesse generale		**A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale**	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	13.316	1) Proventi da quote associative	48.180
2) Servizi	703.364	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-
	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati	-
3) Godimento beni di terzi	16.052	4) Erogazioni liberali	871.983
4) Personale	339.585	5) Proventi del 5 per mille	538.582
	-	6) Contributi da soggetti privati	-
5) Ammortamenti	17.630	7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	6.440
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-	8) Contributi da enti pubblici	42.457
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-		-
7) Oneri diversi di gestione	95.260	9) Proventi da contratti con enti pubblici	-
8) Rimanenze iniziali	-	10) Altri ricavi, rendite e proventi	4.139
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-	11) Rimanenze finali	-
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(134.175)		
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	***1.051.032***	***Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale***	***1.511.781***
		Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	***460.749***

B) Costi e oneri da attività diverse		**B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse**	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	11.869	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-
2) Servizi	25.708	2) Contributi da soggetti privati	-
3) Godimento di beni di terzi	-	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	-
4) Personale	5.006	4) Contributi da enti pubblici	-
5) Ammortamenti	42	5) Proventi da contratti con enti pubblici	-
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-		-
	-		-
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	6) Altri ricavi rendite e proventi	10.138
7) Oneri diversi di gestione	64	7) Rimanenze finali	-
8) Rimanenze iniziali	-		
Totale costi e oneri da attività diverse	***42.689***	***Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse***	***10.138***
		Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	***(32.551)***

C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi		**C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi**	
1) Oneri per raccolte fondi abituali	2.631	1) Proventi da raccolte fondi abituali	26.782
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	134.906	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	296.955
3) Altri oneri	64.955	3) Altri proventi	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	***202.492***	***Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi***	***323.737***
		Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	***121.245***

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali		**D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali**	
1) Su rapporti bancari	14.180	1) Da rapporti bancari	3.927
2) Su prestiti	-	2) Da altri investimenti finanziari	3.329
3) Da patrimonio edilizio	1.708	3) Da patrimonio edilizio	10.560
4) Da altri beni patrimoniali	-	4) Da altri beni patrimoniali	-
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	-		-
6) Altri oneri	2.880	5) Altri proventi	171
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	***18.768***	***Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali***	***17.986***
		Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	***(781)***

E) Costi e oneri di supporto generale		**E) Proventi di supporto generale**	
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	21.505	1) Proventi da distacco del personale	-
2) Servizi	52.942	2) Altri proventi di supporto generale	-
3) Godimento beni terzi	6.691		
4) Personale	105.238		
5) Ammortamenti	10.399		
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	-		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-		
7) Altri oneri	2.754		
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	-		
9) Utilizzo riserva vincolata per 3decisione degli organi istituzionali	-		
Totale costi e oneri di supporto generale	***199.529***	***Totale proventi di supporto generale***	***-***
		Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	***(199.529)***
Totale oneri e costi	***1.514.510***	***Totale proventi e ricavi***	***1.863.642***
		Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	***349.132***
		Imposte	***6.449***
		Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	***342.683***

Relazione di missione al bilancio di esercizio al 31/12/2021

PREMESSA

Il bilancio di esercizio chiuso al 31/12/2021 - di cui la presente relazione di missione costituisce parte integrante ai sensi dell'art. 13, primo comma, del D.gs. 03/07/2017, n.117 - corrisponde alle risultanze delle scritture contabili regolarmente tenute ed è redatto conformemente alla modulistica definita dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020.
Sono stati redatti i modelli A, B e C secondo le clausole generali e i principi di redazione conformemente a quanto stabilito, dagli articoli 2423 e 2423 bis del Codice Civile, nonché dei criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile, e ai principi contabili nazionali, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale degli Enti del Terzo Settore, come prescritto dal Decreto Ministeriale citato, tenuto altresì conto delle specifiche previste dal principio contabile OIC 35.

PARTE GENERALE

Si forniscono le informazioni generali necessarie per una rappresentazione sintetica dell'Ente, della missione perseguita e delle attività dal medesimo svolte.

Informazioni generali sull'Ente

L'ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA è un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità sociale costituita in data 21.04.1983 e quale Ente Riconosciuto dal Ministero della Salute con decreto del 30.06.1999 risulta iscritta nel Registro delle Persone Giuridiche tenuto presso l'Ufficio territoriale del Governo di Milano al n. 900 pagina 5003 Volume 4.
Con Assemblea Straordinaria dei Soci tenutasi a Matera il 4 Maggio 2019 è stata approvata la modifica allo statuto vigente A.I.S.L.A. Onlus con integrazione dell'art. 22, modifica iscritta in data 31 luglio 2019 nel R.P.G. della Prefettura di Milano al n. d'ordine 900 pag. 5003 vol. 4°.
Contestualmente è stato approvato lo statuto AISLA APS, redatto ai sensi del DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117, che diventerà effettivo con l'iscrizione al RUNTS (Registro unico nazionale del terzo settore) nei termini consentiti e che prevedono - che tale iscrizione avvenga a partire dalla data di pubblicazione da parte dell'Agenzia delle Entrate - in Gazzetta Ufficiale dell'elenco delle Onlus regolarmente iscritte all'Anagrafe Onlus e fino al 31 marzo del periodo d'imposta successivo all'autorizzazione della Commissione europea in merito alla normativa fiscale del Codice di Terzo settore (ex articolo 101, comma 10, del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117).

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

- **l'Assemblea dei Soci**;
- il **Consiglio Direttivo**, composto da 13 membri:
- il **Presidente**
- il **Tesoriere**;
- il **Segretario**;
- il **Collegio dei Revisori**, composto da 3 membri e 2 supplenti;
- la **Conferenza dei Presidenti/Referenti d**elle Sezioni Territoriali, con funzione consultiva: composta da 64 rappresentanze territoriali in ben 19 Regioni.

Il **Consiglio Direttivo** in carica, eletto con Verbale Assemblea dei Soci in data 15.05.2021 per il triennio 2021-2024 (ovvero sino all'Assemblea di approvazione del Bilancio Consuntivo 2023) risulta così composto:

1. BIANCO ANTONIO - Consigliere
2. CELLAMARE ROSALINO - Consigliere
3. DE PASCALI ORIETTA – Consigliere
4. ESPOSITO GIUSEPPINA – **Segretario**
5. FERRARA ADELE – Consigliere
6. FONTANA ALBERTO - **Tesoriere**
7. GENOVESE FRANCESCA - Consigliere
8. LA PUSATA MICHELE – Vice Presidente
9. MASSIMELLI FULVIA – **Presidente**

10. PALIOTTA ANTONELLO – Consigliere
11. SOVERINO VINCENZO – Consigliere
12. TROPIANO MICHELE – Consigliere
13. ZANINI PAOLO – Consigliere

Il **Collegio dei Revisori** in carica, eletto con Verbale Assemblea dei Soci in data 15.05.2021 per il triennio 2021-2024 (ovvero sino all'Assemblea di approvazione del Bilancio Consuntivo 2023) risulta così composto

1. BAIAMONTE MASSIMO - supplente
2. GIUSTI MARIO – **effettivo**
3. LA BELLA LUCA – supplente
4. MASCIOCCHI PAOLO – **effettivo**
5. OCCHETTA ALDO – **effettivo**

Tutte le cariche associative sono state svolte gratuitamente a norma dell'art. 4, comma 2 dello Statuto AISLA Onlus – compresa l'attività svolta dal Collegio dei Revisori. A norma art. 4) comma 3 dello Statuto AISLA Onlus nel corso dell'anno 2021 **non sono** stati effettuati rimborsi spesa ai 13 membri del Consiglio Direttivo AISLA Onlus.
A.I.S.L.A. Onlus si avvale altresì della collaborazione:

- Della Società di Revisione KPMG S.p.A alla quale è stato conferito incarico per la revisione del bilancio per il triennio 2020/2022 con delibera assunta dall'Assemblea dei Soci AISLA Onlus in data 24 ottobre 2020 con un compenso annuo di € 12.500 oltre iva.

Sono presenti altresì la figura di un **Medical Director,** nella persona del dott. Christian Lunetta, e di una **Commissione medico-scientifica**, composta da 19 membri:

Presidente
Prof. SABATELLI Mario
Vicepresidenti/Ufficio di Presidenza
Dr.ssa CAPONNETTO Claudia
Prof. CHIO' Adriano
Dr. LUNETTA Christian
Dr.ssa MANDRIOLI Jessica
Componenti
Dr. BEGHI Ettore
Dr.ssa BENDOTTI Caterina
Dr. BORGHERO Giuseppe
Dr.ssa CELLOTTO Nadia
Dr.ssa CONFORTI Francesca
Prof. FILOSTO Massimiliano
Dr. GIANNINI Fabio
Dr. MELAZZINI Mario
Dr.ssa MAZZINI Letizia
Dr.ssa MONSURRO' Maria Rosaria
Dr. MORA Gabriele
Dr. TICOZZI Nicola
Dr. VITACCA Michele
Dr. VOLANTI Paolo

Così come tutte le cariche associative, anche l'organo consultivo della Commissione Medico Scientifica e del Medical Director sono state svolte gratuitamente

Missione perseguita e attività di interesse generale

Stante il regima transitorio applicabile ad A.I.S.L.A. Onlus per cui il nuovo statuto di AISLA APS, redatto ai sensi del DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117, diventerà effettivo con l'iscrizione al RUNTS, non sono applicabili le definizioni di attività di interesse generale in quanto inquadrabile nella attività istituzionale.
L'Associazione non ha fini di lucro e come previsto dallo Statuto Sociale vigente, si propone esclusivamente finalità di utilità e solidarietà sociale con attività che interessano i settori di assistenza sanitaria, sociale e socio sanitaria, formazione, ricerca scientifica e comunque tutte quelle attività direttamente connesse a quelle istituzionali, ovvero accessorie in quanto integrative delle stesse, nei limiti consentiti dalle leggi al momento.
La MISSION di A.I.S.L.A. è quella di promuovere la tutela, l'assistenza e la cura del malato, garantendone la dignità personale; la VISION quella di sconfiggere la SLA mantenendo la persona malata e la famiglia al centro di questo percorso
In particolare, sin 1983 anno della costituzione, opera 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'impegno quotidiano di A.I.S.L.A. Onlus è far sì che le strutture competenti, sia a livello ospedaliero che territoriale, si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA.

Sedi ed attività svolte

Grazie al supporto di 11 dipendenti, 118 collaboratori, circa 300 volontari il lavoro di AI.S.L.A. Onlus si concentra principalmente su 4 ambiti di attività: **ricerca, assistenza, informazione, e formazione**

Si forniscono indicazioni sui principali ambiti di attività svolti in relazione all'oggetto sociale, nonché la descrizione dei principali progetti attuati nel corso dell'anno e meglio descritti ed illustrati nel Bilancio Sociale :

RICERCA

AriSLA

Nel 2008 ha costituito la Fondazione AriSLA, insieme a Fondazione Telethon, Fondazione Cariplo e Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, con l'obiettivo di dare vita al primo organismo a livello italiano ed europeo ad occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA, promuovendo i progetti scientifici e la creazione di un network di ricercatori dedicati alla malattia.
In qualità di Socio Fondatore A.I.S.L.A. Onlus esercita un controllo diretto sulle attività della Fondazione AriSLA.
Dal 2008 al 2021 il supporto ad AriSLA per l'attività di ricerca è quantificato in € 2.400.000.

Biobanca Nazionale SLA

Nel 2015 **Aisla Onlus** – grazie all'importante raccolta fondi dell'ICE BUCKET CHALLENGE ed al supporto negli anni successivi di un partner prestigioso quale SELEX – ha potuto realizzare la prima Biobanca Nazionale **SLA,** in grado di raccogliere e custodire centinaia di migliaia di campioni biologici, provenienti da pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, arruolati da quanti più centri possibili, coinvolti nella ricerca clinica sulla SLA. Oltre alla raccolta del materiale biologico, il progetto è finalizzato alla raccolta e allo studio di dati clinici, epidemiologici e genetici, che verranno messi a disposizione di tutti i ricercatori italiani, contribuendo così ad accelerare in maniera significativa le attività di ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica, malattia degenerativa al momento inguaribile e dalle cause ancora poco conosciute.
Parte del contributo ricevuto da SELEX nel corso del 2021 è stato allocato anche per l'estrazione di liquor agli ammalati che saranno sottoposti alla somministrazione del Tofersen, un nuovo farmaco per la SLA. I contributi ricevuti da SELEX sono vincolati a specifico fondo vincolato per il progetto Biobanca.
A.I.S.L.A. Onlus si è impegnata con tutti i centri italiani ad offrire le strumentazioni necessarie per raccogliere il liquor e trasferirlo nella Biobanca Nazionale SLA.

Registro Nazionale SLA

Il Registro nazionale sulla SLA è stato voluto e realizzato da **AISLA**, in collaborazione con **l'Associazione del registro dei pazienti neuromuscolari**, con l'obiettivo di censire in modo più preciso le persone colpite in Italia dalla malattia — che ad oggi si stima siano oltre 6.000 — ma, anche, ad aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti.
Attivo da giugno del 2020, grazie alla raccolta dei dati anagrafici, genetici e clinici, il Registro nazionale sulla SLA rappresenta uno **strumento fondamentale per contribuire a identificare le persone con SLA in Italia**, a capire i possibili fattori di rischio della malattia e ad accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura.
I contributi ricevuti sono stati vincolati a specifico fondo vincolato per il progetto Registro Nazionale SLA.

Progetto Baobab

Il progetto Baobab riguarda la ricerca sui bambini e i preadolescenti con un genitore o un parente colpito dalla SLA finalizzato a comprendere a fondo in che modo la presenza della malattia può incidere psicologicamente sulla crescita e lo sviluppo dei minori e a individuare soluzioni per aiutare le famiglie a seguirli nel modo migliore in una situazione di così grande difficoltà. Fondazione Mediolanum, da sempre impegnata a favore dell'infanzia in condizioni di disagio, in Italia e nel mondo; si adopera per educare alla libertà, affinché i bambini di oggi possano essere gli adulti liberi di domani. Con questo scopo, la Fondazione affianca AISLA dal 2018 per finanziare la ricerca ed indagare sull'impatto psicologico della malattia sui più piccoli e ad aiutarli con percorsi di psicoterapia.
Con la pubblicazione dei dati sulla prestigiosa rivista "**Scientific Reports di Nature", il 2021 ha scritto una nuova pagina della storia della malattia**. Frutto di tre anni di lavoro della scuola di Psicologia dell'Università di Padova e presentati, **in occasione della Giornata Mondiale di diritti dell'Infanzia e adolescenza (20 novembre 2021),** AISLA e Fondazione Mediolanum hanno presentato "**Troppo grandi per stare in un pianeta così piccolo**". Un webinar che ha raccontato i risultati quantitativi e qualitativi di quello che si è attestato come **primo studio al mondo** ed il punto di partenza per sostenere e supportare i minori con contributi ricevuti e futuri, tutti vincolati allo specifico fondo "progetto Baobab" (dal 2018 al 2021, 150.000€, a cui si aggiungono ulteriori 50.000€ destinati alla pediatria dei Centri Clinici NeMO).

ASSISTENZA

Centri Clinici NeMO

A.I.S.L.A. Onlus dal 2008 ha iniziato a dar vita, attraverso la partecipazione a Fondazione Serena Onlus e Fondazione Aurora Onlus, ai **Centri Clinici NeMO** , strutture 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, in grado di intervenire con i mezzi più efficienti al fine di fornire un'efficace prevenzione e promozione delle terapie cliniche e riabilitative utili al trattamento delle patologie neuromuscolari.
Nemo è oggi un network con sei sedi sul territorio Nazionale - a Milano, Arenzano (GE), Roma, Napoli, Brescia e Trento - e un esempio di collaborazione virtuosa ed efficace tra sanità pubblica e privato sociale. Nel 2022 verrà inaugurato il Centro Clinico NeMo nella città di Ancona.
Dal 2007 al 2021 il supporto di Aisla per i Centri Clinici NeMo è quantificato in € 2.428.170.

Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA

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. Sebbene molto spesso emerga il semplice bisogno di essere ascoltati, 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 in carico le richieste iniziali; gestire le domande (di carattere sanitario, sociale, previdenziale, legale, etc.); 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 provenienza; effettuare un monitoraggio continuo.
Significative, anche, le richieste **all'esperto in alta complessità** e **al medico palliativista**: tali figure spesso operano costituendo "micro-équipe" socio-assistenziali dedicate appunto ai casi più complessi, con l'obiettivo di mettere in atto tutte le azioni per la migliore qualità di vita possibile, nonostante la malattia.
Nel 2021 il Centro di Ascolto ha gestito 12.152 contatti**.**
L'Impegno economico sul progetto Centro di Ascolto per la SLA per l'anno 2021 è stato di € 22.752. I costi per il centro di ascolto hanno impattato il conto economico nella voce dei servizi delle attività di interesse generale.

Operazione Sollievo

"Operazione Sollievo" è un progetto avviato nel 2013 con l'obiettivo di **migliorare la qualità della vita dei malati attraverso aiuti concreti** quali, a titolo di esempio:

- offrire un **contributo economico** a fronte di giustificativi di spesa (per esempio le bollette per utenze gas e luce) a chi affronta un periodo di difficoltà a causa della malattia;
- sostenere economicamente le famiglie che devono rivolgersi a **un assistente familiare** per garantire assistenza continua a domicilio alla persona con SLA;
- garantire un **trasporto** sicuro alla persona con SLA su mezzi attrezzati;
- **acquistare o noleggiare gli strumenti** necessari all'assistenza domiciliare dei malati (oltre a sollevatori, materassi antidecubito e sedie a rotelle, anche i comunicatori e i dispositivi tecnologici che permettono alle persone con SLA di comunicare anche nelle fasi più avanzate della malattia);
- dare consulenza e supporto per le **pratiche burocratiche**, fornendo informazioni utili su aspetti amministrativi, legali e previdenziali;
- contribuire a portare avanti progetti di **vacanze accessibili** al Nord, al Centro e al Sud d'Italia.

Grazie all'Operazione Sollievo, inoltre, AISLA sostiene le sue 64 sezioni e rappresentanze territoriali che costantemente svolgono **attività gratuite per aiutare i malati e le loro famiglie**, come l'assistenza psicologica e fisioterapica domiciliare, gruppi di aiuto con la presenza dello psicologo o counselor, consulenza sugli aspetti amministrativi legati alla richiesta dei fondi per la non autosufficienza, supporto nei trasferimenti casa-ospedale dei malati con l'utilizzo di automezzi attrezzati.
Nel 2021 con "Operazione Sollievo" AISLA ha sostenuto ben oltre 70 interventi, attraverso i quali oltre a sopperire ai bisogni delle persone con SLA e loro familiari sono state effettuati i seguenti interventi:

- invio kit con gel sanificazione unitamente a materiale 5x1000 AISLA agli utenti del Centro di Ascolto;
- erogati € 5.000 cadauno alle Associazioni che hanno fatto richiesta contributo per "Spiagge Accessibili", per un totale di € 20.000;
- N. 6 interventi di trasporti dedicati alle vacanze accessibili e non a trasporti di tipo sanitario.

I contributi ricevuti sono stati vincolati a specifico fondo vincolato per il progetto.

Supporto psicologico

Organizzazione sul territorio, da parte delle sezioni e delle sedi locali, di **incontri periodici di Gruppo di Aiuto** rivolti a malati di Sla e loro famigliari con sostegno psicologico individuale e/o di gruppo;
Supporto psicologico: oltre 70 sono gli specialisti AISLA attivati su tutto il territorio nazionale dedicati ai Gruppi di Aiuto; all'assistenza domiciliare o ospedaliera
Impegno economico anno 2021 →€ 57.540. I costi per il centro di ascolto hanno impattato il conto economico nella voce dei servizi delle attività di interesse generale

Supporto fisioterapico

Finalizzato ad implementare o supplire le ore di fisioterapia previste dal SSR quando non adeguato al bisogno di cura. La fisioterapia nel malato di SLA, anche se ovviamente non è "curativa", costituisce però un grande sollievo per chi è sempre più costretto all'immobilità, ed è perciò un aspetto fondamentale nel miglioramento delle condizioni di vita. Tale attività si pone l'obiettivo di mantenere le capacità residue, motorie e respiratorie dei pazienti e di coinvolgere i familiari nella gestione a domicilio del paziente anche dal punto di vista fisico, pianificandone la partecipazione alle attività quotidiane, attraverso l'addestramento dei care-giver alle corrette manovre di mobilizzazione e spostamento del paziente. Diverse sono le sedi/sezioni Aisla sul territorio che hanno implementato questo servizio con raccolte fondi dedicate.
Impegno economico anno 2021 →€ 57.360. I costi per il centro di ascolto hanno impattato il conto economico nella voce dei servizi delle attività di interesse generale.

Servizio di trasporto attrezzato "Progetto Quattro Ruote e Una Carrozza"

Avviato nel 2010, oggi AISLA vanta una flotta di 14 mezzi e il progetto "Quattro Ruote e Una Carrozza" nasce nel 2010 per rispondere innanzitutto a uno dei bisogni fondamentali della comunità SLA: poter raggiungere in completa sicurezza i centri clinici di riferimento.
Una delle principali esigenze per le persone colpite dalla malattia, infatti, è quella di potersi recare periodicamente, non solo in caso di necessità e urgenza, nelle strutture sanitarie e luoghi di cura.
Diritto alla "mobilità", però, implica anche inclusione sociale e significa, ad esempio, offrire a un genitore con SLA la possibilità di raggiungere la chiesa in cui si sposerà la figlia, o poter assistere ad uno spettacolo teatrale o, ancora, partecipare agli eventi associativi.
Nel 2021 sono stati rendicontati oltre 240 trasporti effettuati con FLOTTA AISLA ed oltre 440 trasporti effettuati con fornitori esterni. L'impegno economico per il servizio effettuato circa 75.000€ ha impattato il conto economico nella voce dei servizi delle attività di interesse generale ed è stata parzialmente sostenuta dal contributo di € 21.128,00 derivante dalla Campagna di raccolta fondi "**A Natale** doniamo tutti qualcosa di buono" del **il Gruppo Selex** appositamente destinata.

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. 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 2021, favorendo nel periodo di pandemia la formazione a distanza numerosi Webinar di approfondimento su tematiche correlate alla SLA, sono stati realizzati 303 corsi di formazione: formando 7394 discenti.
Impegno economico anno 2021 →€ 25.681 che ha impattato il conto economico dell'anno.
AISLA considera fondamentale la presa in carico psicologica dei malati SLA e dei loro familiari cercando la collaborazione sul territorio di figure adeguatamente formate per sostenerli nei momenti di fragilità tipici delle diversi fasi della malattia, a partire dalla diagnosi negli ambiti ospedalieri e domiciliari. A supporto di tale presa in carico è attivo il **GipSLA (Gruppo Italiano Psicologi SLA**) volto anche a promuovere e sostenere la diffusione dei "Gruppi di aiuto", gruppi ristretti di malati di SLA, familiari e persone che condividono le stesse problematiche. Condotti in

collaborazione con le sedi locali dell'associazione su tutto il territorio nazionale, sono un luogo di confronto libero e gratuito per non affrontare la malattia in solitudine offrendo un supporto concreto e reciproco ai partecipanti.
Impegno economico anno 2021 →€ 9.328. I costi per il centro di ascolto hanno impattato il CE nella voce dei servizi delle attività di interesse generale.
L'assistenza e la tutela delle persone con SLA sono la filosofia alla base del **"Premio Majori**", il progetto di formazione di AISLA Onlus per assicurare ai malati e ai loro familiari un'assistenza di elevata qualità e umanità. Due valori fondanti di un grande uomo, Felice Majori, una mente fina e acuta. Felice ha rappresentato non solo un pezzo di storia fondamentale per la nostra associazione, ma l'ha costruita. Ne è stato un pilastro. Non ha mai fatto mancare i suoi preziosi consigli, mettendo a disposizioni di tutti noi la sua esperienza e conoscenza. A Novembre 2021, dopo un lungo periodo di pandemia, è stata celebrata a Cremona la cerimonia di consegna dei diplomi **della 4^ edizione Premio Majori e del corso di formazione della figura Nurse Coach territoriale**.

INFORMAZIONE

Il Piano di comunicazione di AISLA è organizzato secondo una strategia orientata agli obiettivi che mirano a ottenere un risultato specifico in termini di efficacia comunicativa.
Ogni obiettivo è declinato in azioni, cioè in attività concrete che saranno realizzate nel corso dell'anno per ottenere i risultati programmati. La Comunicazione Integrata è l'insieme degli sforzi compiuti in organizzazioni complesse per rendere sinergiche e coerenti le diverse attività di comunicazione che possono non essere altrettanto "integrate".
AISLA è l'insieme di un sistema aperto, impegnato in numerose conversazioni (soci/pazienti; donatori/finanziatori; volontari/medici). Ogni categoria è identica ma differentemente denominata a seconda del comunicatore. Nell'insieme, tuttavia, sono "pubblici" molto diversi tra loro ma che, a propria volta, non possono non intrattenere relazioni e scambi specifici e influenzarsi vicendevolmente. La chiave è esattamente nell'insieme degli sforzi compiuti dai singoli enti e tools (cioè i mezzi utilizzati) che rendono sinergiche e coerenti le diverse attività di comunicazione affinché i nostri pubblici, che poi sono i nostri stakeholder, possano essere altrettanto "integrati".
L'assunto di fondo della comunicazione integrata è, insomma, che i risultati della strategia integrata siano persino migliori se si provano a orientare e far convergere sforzi diversi verso gli stessi obiettivi: come l'utilizzo simultaneo di diversi canali e diversi mezzi di comunicazione per veicolare lo stesso messaggio. Il successo è determinato proprio dalla capacità di integrare e armonizzare i messaggi tanto in riferimento ai target, quanto in riferimento agli obiettivi da raggiungere e ai mezzi utilizzati. Se ben strutturata, è possibile accrescere brand awareness, consolidare la reputazione (positiva) e un contesto favorevole – di "goodwill ", migliorare la fidelizzazione e rafforzare il rapporto privilegiato con i suoi stakeholder, di qualunque natura essi siano. Tutti obiettivi che sono, poi, a ben guardare gli obiettivi di missione dei nostri enti.
Nel 2021 AISLA adotta così un sistema che integra il tradizionale ufficio stampa con il prorompente mondo Social. **Presente su Facebook, Instagram, Youtube, Twitter e Linkedin, per AISLA i social media sono indubbiamente tra gli strumenti contemporanei più efficaci per conoscersi e riconoscersi**. Non solo per raccontare e coinvolgere le famiglie costrette a convivere con la SLA, ma possono essere anche potenti strumenti di sensibilizzazione per diffondere e approfondire temi e argomenti di grande aiuto, un modo per condividere e far crescere la società. **Un esempio tra tutti, l'indimenticabile campagna #IceBucketChallenge**.
Da allora i social media si sono imposti come una vera rivoluzione per la comunicazione dell'Associazione. Con una miscela ben pensata di tono di voce e contenuti, AISLA differenzia meticolosamente le proprie comunicazioni in base allo strumento utilizzato: Facebook è considerato la grande famiglia delle persone con SLA, è questo il luogo prediletto di incontro e dove riescono meglio a comunicare e parlare. Youtube è una seconda casa, un modo per ascoltare gli specialisti e diffondere competenze ed esperienze: tra dirette, video testimonianze, qui si trovano soprattutto le playlist della rubrica "Centro di Ascolto", il servizio nato nel 2003. in questi 18 anni ha gestito circa quarantamila contatti e rappresenta un prezioso punto di riferimento. Instagram, il social più visivo in assoluto, è il contenitore di storie. Qui le storie diventano racconti parlati: storie di vita, racconti di battaglie, risultati ottenuti e tanti sorrisi. Istituzionale come il sito web, Linkedin è lo strumento con cui AISLA lancia le notizie di divulgazione scientifica e di comunicazione ufficiale, ponendola all'attenzione degli stakeholder di riferimento.
I risultati della comunicazione integrata di AISLA per l'anno 2021 sono visibili a pag. 46, 47 e 48 del Bilancio Sociale 2021.

Dati sugli associati o sui fondatori e sulle attività svolte nei loro confronti

Alla data del 31/12/2021 il numero degli associati era pari a 2.436, in regola con il versamento della quota associativa per l'anno di riferimento, mentre al termine del precedente esercizio gli associati erano pari a 2.423
Nel corso dell'esercizio in esame, le attività svolte da A.I.S.L.A. ONLUS nei confronti dei propri associati sono state relative ai quattro ambiti di attività capisaldi della nostra missione:

- **l'**informazione rivolta alle persone con Sla ed ai loro familiari sulla malattia e sulle possibilità di cura ed assistenza attualmente esistenti;
- la formazione ai curanti per fornire loro conoscenze adeguate e strumenti idonei a supportare efficacemente coloro che sono costretti a convivere con la Sla;
- **l'**assistenza alle persone con Sla e alle loro famiglie e, non ultimo,
- il sostegno alla ricerca scientifica affinché la Sla possa finalmente essere arrestata e sconfitta il più presto possibile.

Informazioni sulla partecipazione degli associati alla vita dell'Ente

I diritti di cui godono e gli obblighi a cui debbono attenersi gli associati di A.I.S.L.A. ONLUS sono indicati agli articoli 3 4 dello Statuto vigente.

Gli associati vengono convocati per le assemblee di A.I.S.L.A. Onlus nel rispetto delle previsioni statutarie e partecipano alle assemblee sempre nel rispetto di quanto previsto dallo Statuto, e godono dell'elettorato attivo e passivo.
Nel corso dell'esercizio in esame si sono tenute n. 1 Aassemblea Ordinaria Nazionale dei Soci AISLA Onlus, che ha visto la partecipazione di n. 128 Soci su un totale di n. 2047 associati.
Al fine di rafforzare la democraticità interna, A.I.S.L.A. Onlus ha adottato le seguenti ulteriori previsioni partecipative:

- partecipare all'Assemblea dei Soci e di votare direttamente per l'approvazione e le modifiche dello Statuto, dei Regolamenti, per l'approvazione del bilancio annuale, per la nomina degli organi associativi (Consiglio Direttivo/Collegio Revisori) e di impugnare le delibere degli stessi organi;
- partecipare alla vita associativa e alle attività sociali;
- ricevere periodicamente ed in maniera puntuale le informazioni circa la vita associativa ed aggiornamenti su studi scientifici e sperimentazioni riguardanti la Sclerosi Laterale Amiotrofica e le malattie neuromuscolari.

Altre informazioni

La **Sclerosi Laterale Amiotrofica** (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.
In Italia l'incidenza della malattia è di circa 2 casi ogni 100.000 abitanti e la prevalenza di circa 8-10 casi ogni 100.000 abitanti, si stimano quindi circa 6.000 persone affette.
Le cause della malattia sono sconosciute, anche se negli ultimi anni è stato riconosciuto un ruolo sempre più importante alla genetica, come fattore predisponente, che unitamente ad altri fattori (ad esempio ambientali), può contribuire allo sviluppo della malattia.
Solo i progressi della ricerca scientifica potranno fornire risposte adeguate e per farlo sono necessari finanziamenti a lungo termine: questo l'impegno di A.I.S.L.A. Onlus perché si possa immaginare un mondo senza SLA.
Nel contempo A.I.S.L.A. Onlus continuerà a sostenere tutte le attività necessarie e utili per migliore la qualità di vita delle persone con SLA e loro familiari attraverso il miglioramento dei percorsi assistenziali, l'attività di formazione e di conoscenza della malattia.

GLI STAKEHOLDER

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. A.I.S.L.A Onlus distingue tre principali categorie di Stakeholder:

GLI STAKEHOLTER DI MISSIONE

Sono le persone con SLA, le loro famiglie. Rappresentano il vero nucleo dell'associazione poiché, in funzioni dei loro bisogni, sono predisposte e svolte le attività.
Rappresentano il pilastro dell'esistenza stessa dell'associazione e hanno un interesse primario ad usufruire di tutti i servizi necessari. In questo nutrito gruppo, sono presenti i soci volontari che attraverso l'associazione cercano di rispondere alla propria vocazione al volontariato e, rispetto alle attività dell'Associazione, sono anche i diretti destinatari della formazione, appositamente predisposta.
Sono coinvolti nella progettazione e gestione dei vari servizi erogati ed interessati ad una rendicontazione puntuale dell'utilizzo delle risorse economiche.
All'interno dell'associazione sono poi distinti i dipendenti, responsabilizzati e motivati dall'associazione stessa e interassi alla valorizzazione del progetto e i consulenti o professionisti AISLA che, in base alle specifiche competenze, forniscono supporto a livello professionale e scientifico.
Tra questi, si annoverano, a livello nazionale: **18 esperti del Centro di Ascolto; 19 medici della Commissione Medico Scientifica e sul territorio oltre 100 specialisti** (psicologi; fisioterapisti; consulenti istituzionali; counselor; infermieri; assistenti socio-sanitari; medici ecc.) al fine di garantire la miglior assistenza e competenza in ogni livello di interlocuzione.
GLI STAKEHOLTER PRIORITARI
Sono una categoria nutrita di soggetti che collaborano e interagiscono con l'associazione in maniera continuativa ed intenzionale.

Tra gli stakeholder prioritari vi sono i **Centri SLA** e **le Aziende Ospedaliere** e **Enti sanitari e socio-sanitari Territoriali. Istituzioni** con cui l'associazione collabora o ha sottoscritto protocolli d'intesa e convenzioni. Attraverso la partecipazione ai tavoli tecnici, la presenza di sportelli dedicati alle persone affette da SLA e la creazione di presidi e/o posti letto, l'obiettivo è quello di permettere di offrire risposte concrete al complesso bisogno di cura della comunità SLA.

In un rapporto collaborante e di aperto dialogo, AISLA predispone sinergie utili al conseguimento di obiettivi con realtà associative simili in intenti e finalità. Come indicato a pag. 7, infatti, a livello nazionale ed internazionale AISLA aderisce a molte realtà del Terzo settore.

Tra gli stakeholder prioritari, una particolare menzione ai **donatori** che, secondo criteri di efficacia, efficienza e trasparenza auspicano che le risorse siano utilizzate in aderenza alle finalità associative
GLI STAKEHOLTER ESTERNI
Pur essendo definiti «esterni», questa categoria di stakeholder è fondamentale per la vita e la promozione dell'associazione stessa.
Sono soggetti e media che collaborano o interagiscono in modo continuativo con AISLA. **Veicoli di messaggi e fornitori di verità per raccogliere battaglie e incentivare il seme della cultura.** In particolare**, i mass media sono interlocutori per visibilità**.
Essi predispongono, in occasione di criticità o emergenze così come per attività culturali, eventi ed iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi. La loro azione permette di dare voce all'associazione.
Parimenti le istituzioni, un punto di riferimento importante per la vita associativa. Aisla in questo si contraddistingue per un metodo volto alla comprensione reale della complessità e di una consapevolezza del "saper fare" applicato in una logica di costruzione partecipativa. Con le istituzioni è quindi importante dialogare attraverso tavoli tecnici permanenti provinciali, regionali, nazionali ed interministeriali. Al fine di promuovere il PDTA Sla (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) in una logica di continuità ospedale-territorio, AISLA ha predisposto un «modello cornice» di riferimento.
Un altro gruppo importante di stakeholder sono i fornitori: essi contribuiscono, in vari settori, attraverso la fornitura di prodotti e servizi, alla realizzazione delle attività. In un'ottica di cooperazione, Aisla predilige fornitori afferenti al Terzo Settore che, a seguito di valutazione di preventivi e richieste, siano in linea con la valorizzazione della *mission* associativa e dei principi di solidarietà.
Si crea in quest'ottica una vera e propria rete di riferimento con cui Aisla si rapporta, dialoga e crea ponti di comunicazione, con lo scopo ultimo di ottimizzare un percorso condiviso e concretamente generativo, mettendo a disposizione di tutti esperienze di vita e professionalità.
Attività partecipativa in altre Associazioni/Fondazioni

A.I.S.L.A. ONLUS ha contribuito in qualità di Socio Promotore e/o Fondatore al fondo di dotazione o di gestione dei seguenti enti:

1) **Fondazione Serena Onlus**, sede in Milano piazza Ospedale Maggiore n. 3, quota di partecipazione di €. 400.000 oltre a contribuzioni per complessivi €. 1.587.170 eseguite nel periodo dal 2011 al 2021 (di cui €. 320.000 per ampliamento e attività a sostegno Centro Clinico NeMo Milano; €. 325.000 per Centro Colletta Arenzano €. 70.000 per il Centro Clinico NeMo Gemelli Roma ed €. 350.000 per sostenere alcune attività presso il Centro Clinico NeMo e il Centro Colletta Arenzano; € 435.000 per supportare la Fondazione Serena Onlus nell'apertura dei nuovi Centri Clinici NeMo a Napoli, a Brescia, a Trento ed Ancona; € 87.170 appositamente versati per il Centro Clinico NeMo Brescia attraverso raccolte fondi da parte della Sezione Locale e donatori privati.
2) **Fondazione Arisla** socio fondatore, sede in via Poerio n.14 Milano, quota di partecipazione di €. 500.000, oltre a contribuzioni per complessivi € 1.300.000 per il periodo 2013-2020 - nel 2020 è stata anticipato anche il contributo previsto per l'annualità 2021 a fronte dell'incasso anticipato da parte di AISLA del contributo 5 per mille; nonché contributo straordinario di € 1.100.000 versato nel periodo 2014/2015 derivante dalla raccolta fondi IBC.
3) **Associazione Registri Malattie Neuromuscolari,** socio fondatore, sede in Milano, via Gorchi n. 5, quota di partecipazione di €. 12.500, oltre a contribuzione di €. 3.000 (anno 2013) ed €. 70.000 vincolati per implementazione Registro SLA.
4) **Fondazione Aurora Onlus,** socio fondatore con sede in Messina, Via Consolare Valeria, presso Policlinico G. Martino, quota di partecipazione di €. 141.000, oltre a contribuzioni per €. 300.000 eseguite nel periodo dal 2013 al 2017 per ampliamento n. 20 posti letto.
5) **Fondazione F. Milcovich Onlus,** con sede in Padova, quota di partecipazione di €. 75.000, oltre a contribuzioni di €. 41.000 (di cui € 20.000 erogate nel 2014 e € 21.000 erogate nel 2017).
6) **Fondazione dott. Dante Paladini** con sede Via Conca n. 71, Ancona, quota di partecipazione di €. 10.000 tramite Fondazione Serena Onlus, oltre a contribuzione di €. 3.000 da parte delle Sedi locali per l'avvio del Progetto "Insieme in Rete"; una contribuzione di €. 30.000 da parte delle sedi locali per il triennio 2015-2017 per la convenzione "Sportello informativo"; ed una contribuzione di € 3.000 nell'anno 2020 a supporto delle attività di "Front Office".

Al 31 dicembre 2021 il valore in bilancio riferibile a tali iniziative è pari a 0.
Inoltre AISLA Onlus è:
Membro Associato dell'**International Alliance of ALS/MND Associations**
Membro Promotore del **Comitato UNORA Onlus**
Membro Associato di **EUPALS**
Membro Associato del **Forum Nazionale del Terzo Settore**
Membro Associato di **LEDHA – Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità**
Membro Affiliato **FCP – Federazione Cure Palliative**
Membro Associato **IID – Istituto Italiano della Donazione**
e aderisce
a Cittadinanzattiva e alla "Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini" della Federazione nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI).

ILLUSTRAZIONE DELLE POSTE DI BILANCIO

INTRODUZIONE

Il bilancio dell'esercizio chiuso al 31/12/2021 è composto dallo stato patrimoniale, dal rendiconto gestionale e dalla relazione di missione, redatti secondo gli schemi di cui al Mod. A, Mod. B e Mod. C del DM 5 marzo 2020.
Non si è ritenuto necessario suddividere ulteriormente le voci precedute da numeri arabi o da lettere minuscole dell'alfabeto, in quanto non necessario ai fini della chiarezza del bilancio.
Considerato, inoltre, che i destinatari primari delle informazioni del bilancio degli Enti del Terzo Settore sono coloro che forniscono risorse sotto forma di donazioni, contributi o tempo (volontari) senza nessuna aspettativa di un ritorno, nonché i beneficiari dell'attività svolta dagli Enti del Terzo Settore, il presente bilancio intende fornire tutte le informazioni utili a soddisfare le esigenze informative di tali destinatari.

Principi di redazione

Al fine di redigere il bilancio con chiarezza e fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico conformemente al disposto dell'articolo 2423 bis del Codice Civile, si è provveduto a:

- valutare le singole voci secondo prudenza ed in previsione di una normale continuità aziendale;
- rilevare e presentare le voci tenendo conto della sostanza dell'operazione o del contratto;
- includere i soli utili effettivamente realizzati nel corso dell'esercizio;
- determinare i proventi ed i costi nel rispetto della competenza temporale, ed indipendentemente dalla loro manifestazione finanziaria, avendo l'Ente superato nell'esercizio precedente la prevista soglia di ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate di cui all'art. 13, comma 2, del D.Lgs. 117/2017;
- comprendere tutti i rischi e le perdite di competenza, anche se divenuti noti dopo la conclusione dell'esercizio;
- considerare distintamente, ai fini della relativa valutazione, gli elementi eterogenei inclusi nelle varie voci del bilancio;
- mantenere immutati i criteri di valutazione adottati rispetto al precedente esercizio.

Sono stati altresì rispettati i seguenti postulati di bilancio di cui all'OIC 11 par. 15:
a) prudenza;
b) prospettiva della continuità aziendale;
c) rappresentazione sostanziale;
d) competenza;
e) costanza nei criteri di valutazione;
f) rilevanza;
g) comparabilità.

Per quanto concerne il principio della continuità aziendale, la direzione ha effettuato una valutazione prospettica della capacità dell'Ente di continuare a svolgere la propria attività per un prevedibile arco temporale futuro, relativo a un periodo di almeno dodici mesi dalla data di riferimento del bilancio. Tenuto conto che l'attività dell'Ente non è preordinata alla produzione del reddito, tale valutazione è stata effettuata sulla base di un apposito bilancio previsionale 2022 che ha dimostrato che l'ente ha, almeno per i dodici mesi successivi alla data di riferimento del bilancio, le risorse sufficienti per svolgere la propria attività rispettando le obbligazioni assunte.
Il bilancio è redatto in unità di euro.

Casi eccezionali ex art. 2423, quinto comma, del Codice Civile

Non si sono verificati eventi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art.2423, quinto comma del Codice Civile.

Cambiamenti di principi contabili

L'associazione ha applicato ai fini del presente bilancio per la prima volta il nuovo OIC 35, usufruendo della possibilità concessa dal principio di applicare un approccio Retroattivo "parziale" basato sulla rideterminazione dei valori ad inizio esercizio di prima adozione.

Correzione di errori rilevanti

Non sono emersi nell'esercizio errori rilevanti commessi in esercizi precedenti.

Problematiche di comparabilità e di adattamento

Disposizioni di prima applicazione del principio contabile OIC 35 e dei nuovi schemi di bilancio
Tenuto conto della circostanza che il Bilancio del presente esercizio rappresenta il primo Bilancio redatto secondo gli schemi previsti dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020, conformemente alle previsioni di cui al principio contabile OIC 35 ed al fine di limitare gli oneri legati alla riclassifica del bilancio del precedente esercizio in base ai nuovi schemi, per l'esercizio in esame l'Ente ha deciso di non presentare il bilancio comparativo.

Criteri di valutazione applicati

I criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio, esposti di seguito, sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente.
I criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile sono conformi a quelli utilizzati nella redazione del bilancio del precedente esercizio.

Transazioni non sinallagmatiche

Le transazioni non sinallagmatiche, ossia le transazioni per le quali non è prevista una controprestazione (es. erogazioni liberali, proventi da 5 per mille, raccolta fondi, contributi, ecc.) sono state iscritte nello stato patrimoniale al loro fair value alla data di acquisizione.
In contropartita all'iscrizione nello stato patrimoniale delle attività sono stati rilevati dei proventi nel rendiconto gestionale, classificati sulla base della tipologia di attività (Area A, B, C, D, E) e nella voce più appropriata.

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono iscritte se presenti, nel limite del valore recuperabile, al costo storico di acquisto o di produzione interna, inclusi tutti gli oneri accessori di diretta imputazione, e sono sistematicamente ammortizzate in quote costanti in relazione alla residua possibilità di utilizzazione del bene.
Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risulti durevolmente inferiore al residuo costo da ammortizzare sono iscritte a tale minor valore; questo non è mantenuto se nei successivi esercizi vengono meno le ragioni della rettifica effettuata.
L'iscrizione e la valorizzazione delle poste inserite nella categoria delle immobilizzazioni immateriali è stata operata con il consenso del Collegio dei Revisori.

Immobilizzazioni materiali

I costi sostenuti sui beni esistenti a fini di ampliamento, ammodernamento e miglioramento degli elementi strutturali, nonché quelli sostenuti per aumentarne la rispondenza agli scopi per cui erano stati acquisiti, e le manutenzioni straordinarie in conformità con quanto disposto dall'OIC 16 ai par. da 49 a 53, sono stati capitalizzati solo in presenza di un aumento significativo e misurabile della capacità produttiva o della vita utile.
Per tali beni l'ammortamento è stato applicato in modo unitario sul nuovo valore contabile tenuto conto della residua vita utile.
Per le immobilizzazioni materiali costituite da un assieme di beni tra loro coordinati, in conformità con quanto disposto dall'OIC 16 ai par.45 e 46, si è proceduto alla determinazione dei valori dei singoli cespiti ai fini di individuare la diversa durata della loro vita utile.
Le immobilizzazioni materiali acquisite a titolo gratuito, in conformità con quanto disposto dall'OIC 35, sono state iscritte al fair value alla data di acquisizione delle stesse, se attendibilmente stimabile, in base ai criteri di contabilizzazione indicati nel paragrafo relativo alle erogazioni liberali ricevute.
I beni acquistati ad un valore simbolico rispetto al loro reale valore di mercato sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle erogazioni liberali.
Il costo delle immobilizzazioni la cui utilizzazione è limitata nel tempo è sistematicamente ammortizzato in ogni esercizio sulla base di aliquote economico-tecniche determinate in relazione alla residua possibilità di utilizzazione.
Tutti i cespiti, compresi quelli temporaneamente non utilizzati, sono stati ammortizzati, ad eccezione di quelli la cui utilità non si esaurisce, e che sono costituiti da terreni, fabbricati non strumentali e opere d'arte.
Sulla base di quanto disposto dall'OIC 16 par.60, nel caso in cui il valore dei fabbricati incorpori anche il valore dei terreni sui quali essi insistono si è proceduto allo scorporo del valore del fabbricato.
L'ammortamento decorre dal momento in cui i beni sono disponibili e pronti per l'uso.
Sono state applicate le aliquote che rispecchiano il risultato dei piani di ammortamento tecnici, confermate dalle realtà aziendali e ridotte del 50% per le acquisizioni nell'esercizio, in quanto esistono per queste ultime le condizioni previste dall'OIC 16 par.61.
I piani di ammortamento, in conformità dell'OIC 16 par.70 sono rivisti in caso di modifica della residua possibilità di utilizzazione. I cespiti obsoleti e quelli che non saranno più utilizzati o utilizzabili nel ciclo produttivo, sulla base dell'OIC 16 par.80 non sono stati ammortizzati e sono stati valutati al minor valore tra il valore netto contabile e il valore recuperabile.

Le immobilizzazioni in corso ricomprendono i beni materiali in corso di realizzazione. Tali costi rimangono iscritti in tale voce fino a quando non sia acquisita la titolarità del diritto o non sia completato il progetto. Al verificarsi di tali condizioni, i corrispondenti valori sono riclassificati nelle voci di competenza delle immobilizzazioni materiali.
Le immobilizzazioni in corso non sono oggetto di ammortamento.
Qui di seguito sono specificate le aliquote applicate:
Fabbricati: 3%
Attrezzature: 10%
Impianti: 15%
Altri beni:
- mobili e arredi: 10%
- macchine ufficio elettroniche: 20%
- comunicatori: 20%
- automezzi: 20%
- autovetture: 25%

Operazioni di locazione finanziaria

Le operazioni di locazione finanziaria sono rilevate, conformemente alla normativa civilistica vigente, sulla base del 'metodo patrimoniale' che prevede la contabilizzazione a conto economico dei canoni di locazione di competenza. L'adozione della 'metodologia finanziaria' avrebbe comportato la contabilizzazione a conto economico, in luogo dei canoni, delle quote di ammortamento sul valore dei beni acquisiti in leasing, commisurate alla durata di utilizzo, e degli interessi sul capitale residuo finanziato, oltre all'iscrizione dei beni nell'attivo patrimoniale e del residuo debito nel passivo patrimoniale.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono classificate nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della loro destinazione.
L'iscrizione iniziale è effettuata *al costo di acquisto o di costituzione*, comprensivo dei costi accessori.

Partecipazioni non immobilizzate

Le attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni, costituite da titoli a breve e a lunga scadenza, titoli azionari, fondi comuni di investimento e polizze assicurative, sono iscritte al costo di acquisto. Nel valore di iscrizione si è tenuto conto degli oneri accessori di diretta imputazione. Tali attività sono iscritte al valore normale in caso di donazione.
In ogni caso tali attività sono adeguate al valore di mercato alla fine di ogni esercizio se tale valore è inferiore al costo storico di iscrizione.
Le partecipazioni che non costituiscono immobilizzazioni sono iscritte al minor valore tra il costo di acquisto e il valore di presunto realizzo desunto dall'andamento del mercato.

Crediti

I crediti sono esposti al presumibile valore di realizzo.

Crediti tributari e attività per imposte anticipate

La voce 'Crediti tributari' accoglie gli importi certi e determinati derivanti da crediti per i quali sia sorto un diritto di realizzo tramite rimborso o in compensazione.
La voce 'Imposte anticipate' accoglie le attività per imposte anticipate determinate in base alle differenze temporanee deducibili o al riporto a nuovo delle perdite fiscali, applicando l'aliquota stimata in vigore al momento in cui si ritiene tali differenze si riverseranno.
Le attività per imposte anticipate connesse ad una perdita fiscale sono state rilevate in presenza di ragionevole certezza del loro futuro recupero, comprovata da una pianificazione fiscale per un ragionevole periodo di tempo che prevede redditi imponibili sufficienti per utilizzare le perdite riportabili e/o dalla presenza di differenze temporanee imponibili sufficienti ad assorbire le perdite riportabili.

Crediti da 5 per mille

La voce "Crediti da 5 per mille" accoglie l'importo assegnato a seguito della pubblicazione dell'elenco finale dei beneficiari, delle preferenze espresse e del valore del contributo del 5 per mille assegnati secondo quanto riportato nel sito dell'Agenzia delle Entrate.

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono esposte al loro valore nominale.

Ratei e risconti

I ratei e i risconti sono stati iscritti sulla base del principio della competenza economico temporale e contengono i ricavi / costi di competenza dell'esercizio ed esigibili in esercizi successivi e i ricavi / costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi.
Sono iscritte pertanto esclusivamente le quote di costi e di ricavi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali varia in funzione del tempo.
Alla fine dell'esercizio si è verificato che le condizioni che hanno determinato la rilevazione iniziale siano state rispettate, apportando, se ricorresse il caso, le necessarie rettifiche di valore, tenendo conto oltre che dell'elemento temporale anche dell'eventuale recuperabilità.
I ratei attivi, assimilabili ai crediti di esercizio, sono stati valutati al valore presumibile di realizzo, operando, nel caso in cui tale valore fosse risultato inferiore al valore contabile, una svalutazione in conto economico.
I ratei passivi, assimilabili ai debiti, sono stati valutati al valore nominale.
Per i risconti attivi è stata operata la valutazione del futuro beneficio economico correlato ai costi differiti, operando, nel caso tale beneficio fosse risultato inferiore alla quota riscontata, una rettifica di valore.

Patrimonio netto

Fondo di dotazione dell'ente

La voce in esame accoglie il fondo di cui l'Ente del Terzo Settore può disporre al momento della sua costituzione.

Patrimonio vincolato

Accoglie il patrimonio derivante da riserve statutarie vincolate nonché da riserve vincolate per scelte operate dagli Organi istituzionali o da terzi donatori.
In corrispondenza di tale porzione del Patrimonio, le risorse finanziarie potrebbero essere già state reperite (denaro in cassa o banca) o potrebbero essere ancora da raccogliere tramite l'attività di fund raising. L'utilizzo e le movimentazioni dei Fondi di Patrimonio vincolato vengono effettuate su delibera del Consiglio di Amministrazione: si incrementano a valle della delibera autorizzativa di progetto da parte del Consiglio attraverso la destinazione dell'avanzo di gestione, mentre si decrementano al momento dell'erogazione in denaro a fronte della riduzione della cassa o banca.

Patrimonio libero

Il patrimonio libero è costituito dal risultato gestionale degli esercizi precedenti nonché da riserve di altro genere.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi per rischi rappresentano le passività connesse a situazioni esistenti alla data di bilancio, ma il cui verificarsi è solo probabile.
I fondi per oneri rappresentano passività certe, correlate a componenti negativi di reddito di competenza dell'esercizio, ma che avranno manifestazione numeraria nell'esercizio successivo.
Il processo di stima è operato e/o adeguato alla data di chiusura del bilancio sulla base dell'esperienza passata e di ogni elemento utile a disposizione.
In conformità con l'OIC 31 par.19, dovendo prevalere il criterio di classificazione per natura dei costi, gli accantonamenti ai fondi rischi e oneri sono iscritti tra le voci dell'attività gestionale a cui si riferisce l'operazione (caratteristica, accessoria o finanziaria).

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Rappresenta l'effettivo debito maturato verso i dipendenti in conformità di legge e dei contratti di lavoro vigenti, considerando ogni forma di remunerazione avente carattere continuativo. Il debito corrisponde al totale delle singole indennità maturate a favore dei dipendenti alla data di chiusura del bilancio, al netto degli acconti erogati, è pari a quanto si sarebbe dovuto corrispondere ai dipendenti nell'ipotesi di cessazione del rapporto di lavoro in tale data.

Debiti

L'Ente si è avvalso della facoltà (OIC 19 par.90) di non applicare il criterio del costo ammortizzato e dell'attualizzazione per i debiti iscritti in bilancio al 31 dicembre 2015, e pertanto tali criteri sono stati applicati esclusivamente ai debiti rilevati a partire dal 1° gennaio 2016. Tali debiti sono valutati al valore nominale.

Debiti per erogazioni liberali condizionate

Tale voce accoglie i debiti contratti a fronte di erogazioni liberali che possono essere considerate come acquisite in via definitiva dall'Ente al verificarsi di un predeterminato fatto o al soddisfacimento di una specifica situazione. Ai fini dell'iscrizione del debito nella voce in oggetto, occorre che al non verificarsi della suddetta condizione sia prevista la restituzione dell'attività donata.

Debiti tributari

Tale voce accoglie le passività per imposte certe e determinate, nonché le ritenute operate quale sostituto, e non ancora versate alla data del bilancio, e, ove la compensazione è ammessa, sono iscritti al netto di acconti, ritenute d'acconto e crediti d'imposta.

Valori in valuta

Le attività e le passività monetarie in valuta sono iscritte al tasso di cambio a pronti alla data di chiusura dell'esercizio, con imputazione al rendiconto gestionale dei relativi utili e perdite su cambi.

L'eventuale utile netto derivante dall'adeguamento ai cambi è iscritto, per la parte non assorbita dall'eventuale disavanzo dell'esercizio, in una apposita riserva.

Le attività e le passività in valuta di natura non monetaria sono iscritte al tasso di cambio vigente al momento del loro acquisto, e, ai sensi dell'OIC 26 par.31, in sede di redazione del bilancio tale costo è confrontato, secondo i principi contabili di riferimento, con il valore recuperabile (immobilizzazioni) o con il valore desumibile dall'andamento del mercato (attivo circolante).

Oneri e costi, proventi e ricavi

Sono esposti secondo il principio della prudenza e della competenza economica.

Quote associative

Le quote associative sono attribuite all'esercizio a cui si riferiscono e corrispondono generalmente al momento dell'effettivo incasso. Generalmente le quote incassate nel periodo gennaio – ottobre vengono considerate relative alla quota dell'esercizio in corso, mentre le quote incassate nei mesi di novembre e dicembre sono considerate come quote associative dell'esercizio successivo e, pertanto, sono riscontate al momento della predisposizione del bilancio. Pertanto il presente bilancio considera le quote di competenza 2021 quelle incassate dal mese di novembre 2021 al mese di ottobre 2022, in linea con la rappresentanza sociale che tali quote conferiscono all'associato.

Le quote associative ricevuti nel corso dell'esercizio:

a. non sono inserite a patrimonio netto poiché non costituiscono "Fondo di dotazione dell'Ente";

b. sono iscritte in contropartita sul rendiconto gestionale nella voce A1) "proventi da quote associative" .

Erogazioni liberali

Le erogazioni liberali rappresentano atti che si contraddistinguono per la coesistenza di entrambi i seguenti presupposti:

a. l'arricchimento del beneficiario con corrispondente riduzione di ricchezza da parte di chi compie l'atto;
b. lo spirito di liberalità (inteso come atto di generosità effettuato in mancanza di qualunque forma di costrizione).

Le erogazioni liberali ricevute sono iscritte al fair value alla data di acquisizione delle stesse, se attendibilmente stimabile.

Le *erogazioni liberali vincolate* sono liberalità assoggettate, per volontà del donatore, di un terzo esterno o dell'Organo amministrativo dell'Ente, ad una serie di restrizioni e/o vincoli che ne delimitano l'utilizzo, in modo temporaneo o permanente.

Le erogazioni liberali vincolate da terzi sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del Patrimonio Netto Vincolato AII 3) "Riserve vincolate destinate da terzi". La riserva iscritta a fronte di erogazioni liberali vincolate da terzi è rilasciata in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.

Conformemente alle previsioni di cui ai paragrafi 18 e 19 dell'OIC 35, le erogazioni liberali vincolate dagli organi istituzionali dell'Ente sono rilevate in contropartita alla voce di Patrimonio Netto Vincolato AII 2) "Riserva vincolata

per decisione degli organi istituzionali" mediante accantonamento nella voce del rendiconto gestionale A9) o E8) "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" a seconda della destinazione delle spese. La suddetta riserva è rilasciata in contropartita alla voce A10) o E9) "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.
Le *erogazioni liberali condizionate* sono liberalità aventi una condizione imposta dal donatore in cui è indicato un evento futuro e incerto la cui manifestazione conferisce al promittente il diritto di riprendere possesso delle risorse trasferite o lo libera dagli obblighi derivanti dalla promessa. I debiti per erogazioni condizionate sono debiti contratti a fronte di erogazioni liberali che possono essere considerate come acquisite in via definitiva dall'Ente al verificarsi di un predeterminato fatto o al soddisfacimento di una specifica situazione. Ai fini dell'iscrizione del debito nella voce in oggetto, occorre che al non verificarsi della suddetta condizione sia prevista la restituzione dell'attività donata. Le erogazioni liberali condizionate sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del passivo dello stato patrimoniale D5) "Debiti per le erogazioni liberali condizionate". Successivamente, il debito per erogazioni liberali condizionate viene rilasciato in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, proporzionalmente al venir meno della condizione.
Le *erogazioni liberali ricevute diverse* da quelle sopra indicate sono rilevate nell'attivo di stato patrimoniale in contropartita alla voce A4 "Erogazioni liberali" del rendiconto gestionale. La quota destinata alla copertura dei costi relativi ad esercizi futuri è rilevata nei risconti passivi.

Proventi da raccolta fondi
I proventi da raccolta fondi direttamente ricevuti dall'Associazione sono attribuiti all'esercizio in cui sono incassati perché contestuali alla loro maturazione, mentre i proventi raccolti attraverso operatori terzi (es: società telefoniche, ecc.) sono iscritti per competenza nell'esercizio in cui il donatore finale ha contribuito alla specifica campagna di raccolta fondi, come da idonea attestazione dell'operatore terzo. Per quest'ultima tipologia di proventi, pertanto, in caso di mancato incasso entro la chiusura dell'esercizio, viene iscritto un credito verso l'operatore terzo, nei limiti del provento oggettivamente determinabile alla data di bilancio.
Acquisizione di lasciti
I lasciti di beni immobili vengono contabilizzati, dopo l'accettazione dell'Associazione, al valore risultante dall'atto di donazione, mentre i lasciti di beni mobili sono attribuiti all'esercizio in cui ne avviene la manifestazione finanziaria.
Contributi da enti pubblici
I contributi da enti pubblici, ricevuti a copertura di costi sostenuti per specifiche campagne di raccolta fondi, sono attribuiti all'esercizio in cui, concluso l'iter amministrativo, viene approvata formalmente l'erogazione.
Contributo 5 per mille
I proventi da 5 per mille attribuiti dall'Ente ad un progetto specifico sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle erogazioni liberali vincolate. I proventi da 5 per mille non attribuiti a progetti specifici sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle altre erogazioni liberali. I proventi da 5 per mille sono classificati nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale in contropartita al credito voce CII 10) "da 5 per mille" dell'attivo dello stato patrimoniale.
Costi per Acquisti, materie prime di consumo e merci
Tali costi sono attribuibili principalmente agli acquisti di cancelleria e stampati, carburanti autovettura, pubblicazioni e gadget e costo pergamene per competenza.
Proventi e oneri finanziari e patrimoniali
I proventi e oneri finanziari e patrimoniali sono attribuiti all'esercizio sulla base della loro competenza economica.
Costi e proventi figurativi
L'associazione non si è avvalsa della facoltà permessa dall'OIC 35 di presentare Costi e proventi figurativi.

Altre informazioni
Le specifiche sezioni della relazione di missione illustrano i criteri con i quali è stata data attuazione all'art. 2423, quarto comma, Codice Civile, in caso di mancato rispetto in tema di rilevazione, valutazione, presentazione e informativa, quando la loro osservanza abbia effetti irrilevanti sulla rappresentazione veritiera e corretta.
Sono stati osservati i principi e le raccomandazioni pubblicati dall'Organismo Italiano di Contabilità (OIC) tenuto conto delle previsioni specifiche previste dal principio OIC 35, al fine di dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria e del risultato economico dell'esercizio.

STATO PATRIMONIALE

Informativa sugli elementi che potrebbero ricadere su più voci dello Stato patrimoniale

Non ci sono elementi dell'attivo e del passivo che ricadano sotto più voci dello schema di bilancio.

ATTIVO

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

Le quote associative sono attribuite all'esercizio a cui si riferiscono tenendo conto dell'effettivo incasso

B) Immobilizzazioni

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Immobilizzazioni materiali

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 872.692	€ 900.482	(€ 27.790)

Le immobilizzazioni materiali sono riferibili all'attività istituzionale e sono così costituite:

Descrizione	Costo storico iniziale	Variazioni	Costo storico finale	Fondo ammortamento iniziale	Ammortamento dell'esercizio	Rilascio fondo ammortamento	Fondo ammortamento finale	Valore netto contabile finale
Terreni e Fabbricati	893.119		893.119	(19.628)	(19.629)		(39.257)	853.862
Mobili e arredi	36.967		36.967	(36.822)	(97)		(36.918)	48
Mobili e arredi sezioni	1.221		1.221	(1.121)	(67)		(1.188)	34
Attrezzature comm.li	4.652		4.652	(493)	(465)		(959)	3.693
Attrezzature sezioni	55.191	(6.079)	49.112	(49.464)	(2.649)	5.776	(46.338)	2.774
Comunicatori per malati	11.956		11.956	(11.956)	-		(11.956)	-
Macchine elettroniche	28.796	1.308	30.104	(22.426)	(2.437)		(24.863)	5.241
Macchine ufficio	1.106		1.106	(1.106)	-		(1.106)	-
Impianti	5.312		5.312	(3.792)	(480)		(4.272)	1.040
Automezzi	324.742	(27.506)	297.236	(318.217)	(2.175)	27.506	(292.886)	4.350
Telefoni Cellulari	4.255	318	3.937	(1.810)	(582)	105	(2.288)	1.649
TOTALI	**1.367.317**	**(31.959)**	**1.334.722**	**(466.835)**	**(28.581)**	**33.387**	**(457.456)**	**872.692**

Per quanto riguarda gli immobili strumentali di Milano e di Novara, strumentali per l'attività associativa in quanto utilizzati esclusivamente per fini istituzionali, sono stati conteggiati gli ammortamenti a partire dall'esercizio 2020, scorporando altresì il costo del terreno ad essi riferibili. Per ciò che riguarda gli immobili "non strumentali" e messi a reddito (immobili di Cesena), non sono stati calcolati gli ammortamenti poiché si ritiene che il loro valore non sia soggetto a deterioramento e le relative spese di manutenzione sono state spesate nel Rendiconto gestionale.
In ogni caso su tutti gli immobili si è proceduto a confrontare il valore iscritto in bilancio a quello di presunto realizzo, verificandolo sulla base della pubblicazione dei valori "OMI" e procedendo, ove si rendesse necessario, all'iscrizione di un apposito fondo di valutazione.

Partecipazioni e altri titoli

Le partecipazioni comprese nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).
Gli altri titoli compresi nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

C) ATTIVO CIRCOLANTE

Rimanenze

Le rimanenze comprese nell'attivo circolante sono pari a € 0.

Crediti

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 192.488	€ 134.646	€ 57.842

Variazioni e scadenza dei crediti iscritti nell'attivo circolante

Descrizione	Entro 12 mesi	Oltre 12 mesi	Oltre 5 anni	Totale
Crediti verso enti pubblici	10.000			**10.**000
Per crediti tributari	7.893			7.893
Verso altri	174.595			174.595
	192.488			**192.488**

I crediti verso enti pubblici sono riferiti ad Euro 10.000 verso la Pubblica Amministrazione. Trattasi di una convenzione con l'Azienda Universitaria Ospedaliera di Parma che eroga contributi ad AISLA a fronte dei costi sostenuti per i servizi di formazione.
Crediti tributari sono così suddivisi:

Credito irap e ires	6.292	
Crediti per Rit. Acconto	924	
Iva a credito		224
Imposta sostitutiva rivalutazione TFR		454
Totale	**7.893**	

Crediti verso altri sono così suddivisi:

Crediti per donazioni da ricevere	174.066	
Fornitori c/anticipi		528
Totale	**174.595**	

I crediti per donazione da ricevere sono in gran parte correlati ad un lascito (€ 100.000). Tale importo verrà incassato alla chiusura delle operazioni testamentarie. La restante parte è relativa a bandi e rendicontazioni. Nella prima parte dell'esercizio 2022 sono stati incassati circa € 40.000.
Nel corso del 2021, da verifiche e controlli catastali effettuati presso l'Agenzia Entrate da parte dell'Associazione, è risultato che AISLA Onlus sia intestataria, oltre che della Sede Legale ed Amministrativa e dei beni immobiliari siti in Cesena, anche di alcuni immobili relativi ad lascito "Fardellotti" per i quali era stata appositamente deliberata da parte del Consiglio Direttivo la rinuncia all'eredità. Per tale ragione l'associazione è in contatto con la persona, la quale ha depositato impropriamente la denuncia di successione all'Agenzia delle Entrate indicando l'associazione nell'asse ereditario ed eventualmente procedere in via giudiziale per sanare la pratica.
Ad oggi gli oneri e le spese derivanti dagli immobili erroneamente intestati alla associazione sono stati saldati dalla vedova del defunto e l'associazione non sta sostenendo alcun costo in relazione a tale vicenda, ad esclusione dei costi legali al fine di vedere riconosciuto il comportamento dell'associazione e riaddebitare i costi che venissero impropriamente richiesti all'associazione a seguito di tale vicenda.
L'associazione ritiene, anche sulla scorta del proprio legale, di avere operato nei termini e nelle modalità previste dalla legge e, pertanto, ritiene che il rischio di dover essere soggetta a possibili passività sia non probabile, forte della avvenuta rinuncia a tale eredità nei termini previsti di legge e pertanto non siano dovute le attività e le passività legate a tale successione peraltro non quantificabili.

Attività finanziarie

Partecipazioni e altri titoli

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 1.527.742	€ 1.562.260	(€ 34.518)

Descrizione	Valore contabile 31.12.2021	Valore di mercato 31.12.2021
Titoli assicurativi	1.000.000	1.000.000
Titoli Mediolanum	468.482	468.482
BTP / BEI	57.260	58.609
Azioni Vita	2.000	2.000
Azioni Credito Cooperativo Como	-	-
Totale	**1.527.742**	**1.529.091**

La politica della Associazione è di investire le risorse attraverso strumenti a basso rischio e prudenti, volti a conservare il patrimonio ed ottimizzare le risorse

Alla data di bilancio il costo delle Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni non è superiore al valore di mercato di tali attività. Al fine di adeguare il valore di bilancio al valore di mercato, è stato iscritto un fondo svalutazione titoli per € 1.528 per i titoli Mediolanum.

Disponibilità liquide

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 2.549.794	€ 2.116.693	€ 433.101

	Valore Inizio Esercizio	Variazioni nell'Esercizio	Valori di fine Esercizio
Depositi Bancari e Postali	€ 2.100.054	€ 436.064	€ 2.536.118
Denaro e altri valori in cassa	€ 16.639	(€ 2.963)	€ 13.676
Totale disponibilità liquide	€ 2.116.693	€ 433.101	€ 2.549.794

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio.

RATEI E RISCONTI ATTIVI

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 11.873	€ 13.744	€ 1.871

Misurano proventi e oneri la cui competenza è anticipata o posticipata rispetto alla manifestazione numeraria e/o documentale; essi prescindono dalla data di pagamento o riscossione dei relativi proventi e oneri, comuni a due o più esercizi e ripartibili in ragione del tempo.

Sono relativi all'attività istituzionale e trattasi di assicurazioni per € 11.873.

PASSIVO

PATRIMONIO NETTO

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 4.602.180	€ 4.296.335	€ 385.845

Nella tabella successiva viene riportata la movimentazione del Patrimonio Netto, con separata indicazione dei patrimoni vincolati per vincoli ricevuti da terzi e patrimoni vincolati per decisione degli organi istituzionali.

Voce A) Patrimonio netto	Patrimonio vincolato da terzi				Patrimonio vincolato da organi istituzionali					Totale Patrimonio vincolato	Patrimonio libero			Fondo di dotazione	Totale
	Fondo Biobanca	Fondo Baobab	Altri progetti vincolati da terzi	**Totale fondi vincolati da terzi**	Fondo operazione Sollievo	Fondo Biobanca	Fondo Baobab	Altri progetti vincolati da organi istituzionali	**Totale fondi vincolati da organi istituzionali**		Fondo di riserve da avanzi di gestione	Avanzo di gestione	**Totale**		
Saldo al 31/12/2020	**250.000**	**139.455**	**3.379**	**392.833**	**428.199**	**301.651**	**-**	**44.755**	**774.605**	**1.167.438**	**2.647.260**	**230.516**	**2.877.776**	**251.122**	**4.296.335**
Variazione dei fondi vincolati:	**50.000**	**13.964**	**57.335**	**121.299**	**1.689**	**50.000**	**25.000**	**(4.312)**	**72.377**	**193.676**	**-**	**-**	**-**	**-**	**193.676**
Incrementi fondi vincolati per decisioni organi istituzionali	-	-	-	-	60.000	50.000	25.000	95.516	**230.516**	**230.516**	-	-	-	-	**230.516**
Incrementi fondi vincolati per vincoli da terzi	50.000	20.000	58.250	128.250	-	-	-	-	**-**	**128.250**	-	-	-	-	**128.250**
Decrementi	-	(6.036)	(915)	(6.951)	(58.311)	-	-	(99.828)	**(158.139)**	**(165.090)**	-	-	-	-	**(165.090)**
Variazione dei fondi liberi:	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**-**	**112.167**	**112.167**	**-**	**112.167**
Incrementi fondi liberi	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		-	-	-
Decrementi	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	(230.516)	**(230.516)**	-	**(230.516)**
Risultato gestionale dell'esercizio	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	342.683	**342.683**	-	**342.683**
Saldo al 31/12/2021	**300.000**	**153.419**	**60.714**	**514.132**	**429.888**	**351.651**	**25.000**	**40.443**	**846.982**	**1.361.115**	**2.647.260**	**342.683**	**2.989.943**	**251.122**	**4.602.180**

Per una migliore rappresentazione per specifico progetto, si riporta di seguito la suddivisione dei fondi vincolati:	**Saldo Iniziale**	**Inc. Accant.**	**Dec./Inc. Utilizzo**	**Saldo Finale**
Fondi	**01/01/2021**	**2021**	**2021**	**31/12/2021**
Fondi Partecipazione NeMo	€ 0	€ 60.000	€ 60.000	€ 0
Fondi resi disponibili x delibere CDN: progetti ricerca/assistenza/sede Istituz**	€ 25.505	€ 5.000	€ 11.277	€ 19.229
Progetto Sollievo Giornata Nazionale	€ 361.915	€ 60.000	€ 56.444	€ 365.471
Progetto Impairment Cognitivo	€ 10.000			€ 10.000
Progetti Assistenziali deliberati 2013 - Formazione Liguria	€ 3.379			€ 3.379
Progetto Biobanca Giornata Nazionale 2014	€ 551.651	€ 100.000		€ 651.651
Implementazione Supp. Psicologico Piombino 2014	€ 2.667		€ 504	€ 2.163
Progetto Registro SLA	€ 19.250	€ 51.716	€ 28.551	€ 42.415
Implementazione Progetti Piombino 2016	€ 12.617			€ 12.617
Implementazione Progetti Piombino 2017	€ 8.000			€ 8.000
Implementazione Progetti Piombino 2018	€ 8.000			€ 8.000
Fondo Lascito Franchini - Progetto Mantova	€ 25.000		€ 1.363	€ 23.637
Progetto Baobab	€ 139.455	€ 45.000	€ 6.036	€ 178.419
Progetto Continua a Sognare	€ 0	€ 8.800		€ 8.800
Progetto Nia Brescia		€ 28.250	€ 915	€ 27.335
TOTALE	€ 1.167.438	€ 358.766	€ 165.090	€ 1.361.115
Patrimonio Vincolato	€ 1.167.438	€ 358.766	€ 165.090	€ 1.361.115

A partire dall'esercizio 2020, al fine di adeguarsi alla rinnovata prassi contabile ed alle più recenti linee guida in materia del terzo settore, le erogazioni per progetti di assistenza, ricerca e borse di studio ed altre finalità istituzionali deliberate dal Consiglio Direttivo sono iscritte come oneri nel rendiconto gestionale se già erogate nell'esercizio. Se, al contrario, i progetti di assistenza, ricerca e borse di studio ed altre finalità istituzionali deliberate dal Consiglio Direttivo (i cui fondi potrebbero essere ancora da raccogliere tramite l'attività di fund raising e/o non vi è stata la possibilità di erogarli) non sono stati erogati nell'esercizio ma rimandati all'esercizio successivo, tali disponibilità sono vincolate in sede di destinazione dell'avanzo di gestione dell'esercizio ai fondi Vincolati di Patrimonio Netto in sede di approvazione del progetto di bilancio.

A complemento delle informazioni fornite sul Patrimonio netto qui di seguito si specificano le seguenti ulteriori informazioni.

Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali

La composizione delle riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali è la seguente:

- per erogazioni liberali € 656.380;
- per lasciti € 23.637;
- per accantonamento del 5 per mille € 0 *;*
- altre riserve vincolate € 166.965, importo composto dall'avanzo dell'esercizio 2020 allocato ai fondi vincolati e non ancora utilizzato.

Riserve vincolate destinate da terzi

La composizione delle riserve vincolate destinate da terzi è la seguente:

- per erogazioni liberali € 514.132 ;
- per lasciti €0 *;*
- per contributi pubblici in conto impianti € 0 ;
- altre riserve vincolate € 0

Altre riserve

La composizione delle altre riserve del Patrimonio libero è la seguente:

- Riserve di utili o avanzi di gestione € 2.647.260;
- riserve da donazioni immobilizzazioni € 0 ;
- altre riserve € 0 .

FONDI PER RISCHI ED ONERI

I fondi per rischi ed oneri sono iscritti nelle passività per complessivi € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

TFR

Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 228.825	€ 197.722	€ 31.103

La variazione è così costituita:

Variazioni	31/12/2020	Incrementi	Decrementi	31/12/2021
TFR, movimenti del periodo	197.722	33.044	1.941	228.825

L'importo accantonato rappresenta l'effettivo debito della società al 31/12/2021 verso i dipendenti in forza a tale data, al netto degli anticipi corrisposti.

DEBITI

.Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 282.991	€ 183.021	€ 99.969

I debiti sono valutati al loro valore nominale e la scadenza degli stessi è così suddivisa:

Descrizione	Entro 12 mesi	Oltre 12 mesi	Oltre 5 anni	Totale	Di cui per ipoteche	Di cui per pegni	Di cui per privilegi
Debiti verso fornitori	220.734			220.734			
Debiti tributari	24.529			24.529			
Debiti verso istituti previdenziali	19.991			19.991			
Debiti verso dipendenti e collaboratori	17.737			17.737			
	282.991			**282.991**			

I debiti verso fornitori sono iscritti al netto degli sconti commerciali; gli sconti cassa sono invece rilevati al momento del pagamento. I debiti verso fornitori sono così suddivisi:

Debiti v/fornitori	66.513
Fatture da ricevere	154.221
Totale	**220.734**

I debiti tributari sono così suddivisi:

Debiti per ritenuta acconto	3.775
Contr. Irpef dipendenti	12.840
Debiti tributari diversi	1.465
Debiti per IRES e IRAP dell'esercizio	6.449
Totale	**24.529**

I ddebiti v/Istituti Previdenziali sono così suddivisi:

Debiti v/Inps	19.108
Debiti vs. enti bilaterali e Inail	883
Totale	**19.991**

I debiti verso dipendenti e collaboratori sono così suddivisi:

Debiti v/dipendenti	17.737
Totale	**17.737**

RATEI E RISCONTI PASSIVI

.Saldo al 31.12.2021	Saldo al 31.12.2020	Variazioni
€ 40.593	€ 50.748	(€10.155)

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Valore di inizio esercizio	Variazione nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Ratei passivi	44.178	(5.845)	38.333
Risconti passivi	6.570	(4.310)	2.260
Totale ratei e risconti passivi	50.748	(10.155)	40.593

Rappresentano le partite di collegamento dell'esercizio conteggiate col criterio della competenza temporale. Sono riferibili tutti all'attività istituzionale e sono composti da Ratei passivi su stipendi e contributi dipendenti e risconti passivi su contributi associativi.

INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

Il Rendiconto Gestionale informa sulle modalità con le quali le risorse sono state acquisite ed impiegate nel periodo, con riferimento alle differenti "aree gestionali" di seguito evidenziate.

Informativa sui criteri seguiti per la classificazione nelle diverse aree del rendiconto gestionale

Ai fini della classificazione degli oneri e dei proventi nelle diverse aree previste nel rendiconto gestionale, sono stati adottati i seguenti criteri:

Proventi

Sono costituiti dai proventi da attività istituzionali (interesse generale, Sezione A), da raccolta fondi (Sezione C) e dai proventi finanziari e patrimoniali (Sezione D) rappresentati nelle aree gestionali di pertinenza; nell'ambito dell'attività istituzionale e, marginalmente, della raccolta fondi, vengono accolti i proventi da attività diverse (sezione B) il cui valore è trascurabile.

In particolare la sezione raccolta fondi raccoglie i proventi derivanti da specifiche campagne occasionali svolte dall'associazione nel corso dell'anno, e più avanti dettagliate nella presente relazione.

La sezione Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie patrimoniali accoglie i proventi finanziari e patrimoniali relativi a interessi bancari e a proventi su titoli e beni patrimoniali, quali affitti degli immobili non strumentali; sono registrati secondo il principio della competenza economica, attraverso la rilevazione dei ratei attivi maturati. Le poste di carattere straordinario sono esposte per natura, in linea con la recente riforma contabile.

Costi

Gli oneri rappresentano le risorse impiegate dalla Associazione, nel periodo di riferimento e secondo le diverse aree gestionali, per lo svolgimento delle proprie attività. Sono registrati secondo il principio della competenza economica ed esposti per area di gestione in base ai ricavi di riferimento. Di norma gli oneri vengono recepiti in contabilità ad "IVA indetraibile" ad eccezione di quelli connessi all'attività commerciale.

I costi sono generalmente attribuiti dalla contabilità generale alle diverse sezioni sulla base dei proventi che hanno generato. I costi del personale della Associazione vengono allocati alle diverse sezioni del conto economico sulla base delle attività effettivamente svolte dal personale dell'associazione e, ove non attribuibili, ai costi ed oneri di supporto generali. Gli altri costi non direttamente attribuibili alle singole sezioni, sono allocate alle stesse sulla base

di specifici driver al fine di rappresentare l'apporto degli stessi alle diverse sezioni.
La sezione E comprende invece i costi comuni associativi e/o le funzioni generali a supporto dell'attività associativa quali quella amministrativa, IT, supporto alla Direzione.
Infine, occorre specificare come non vi siano oneri derivanti da contratti di locazione finanziaria e tutti i contratti di locazione in esse sono di natura operativa.

A) Componenti da attività di interesse generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni (in attesa dell'iscrizione al RUNTS si riferiscono quindi alle attività istituzionali dell'Associazione), per il perseguimento senza scopo di lucro delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività di interesse generale

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.051.032.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Acquisti, materie prime di consumo e merci	13.316
Servizi	703.364
Godimento beni di terzi	16.052
Personale	339.585
Ammortamenti	17.630
Oneri diversi di gestione	95.260
Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	(134.175)
Totale	**1.051.032**

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di interesse generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 1.511.781.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Da soci ed associati	48.180
Erogazioni Liberali	871.983
Contributi da Enti Pubblici	42.457
Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	6.440
Altri proventi e ricavi	4.139
Contribuzione cinque per mille	538.582
Totale	**1.511.781**

Con riferimento ai contributi da enti pubblici, pari a complessivi € 42.457 (€ 24.654 nel precedente esercizio), si evidenzia che sono iscritti nella presente voce i proventi derivanti da accordi, quali le convenzioni, con enti di natura pubblica non aventi carattere sinallagmatico quale le convenzioni siglate con AUSL Parma e Modena e le Sezioni AISLA Locali per *attività a sostegno delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e dei loro caregiver e familiari.*
Per quanto riguarda i proventi del 5 per mille, pari a complessivi € 538.582 (€ 1.133.920 nel precedente esercizio), si evidenzia che sono relativi all'utilizzo del 5 per mille dell'anno finanziario 2020.

B) Componenti da attività diverse

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività diverse di cui all'art. 6 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 (in attesa dell'iscrizione al RUNTS si riferiscono quindi alle attività diverse da quelle istituzionali dell'Associazione), e successive modificazioni ed integrazioni, secondarie e strumentali rispetto alle attività di interesse generale, indipendentemente dal fatto che queste siano state svolte con modalità non commerciali o commerciali.

Costi e oneri da attività diverse

I costi e gli oneri da attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 42.689.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Acquisti, materie prime di consumo e merci	11.869
Servizi	25.708
Personale	5.006
Ammortamenti	42
Oneri diversi di gestione	64
Totale	**42.689**

Ricavi, rendite e proventi da attività diverse

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività diverse sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 10.138.

C) Componenti da attività di raccolta fondi

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti dallo svolgimento delle attività di raccolte fondi occasionali e non occasionali di cui all'art. 7 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni, al fine di finanziare le proprie attività istituzionali generale, anche attraverso la richiesta di lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.

Costi e oneri da attività di raccolta fondi

I costi e gli oneri da attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 202.444.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Oneri per raccolte fondi "abituali"	2.631
Oneri per raccolte fondi "occasionali"	134.906
Altri oneri	64.955
Totale	**202.492**

Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di raccolta fondi sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 323.737.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Proventi da raccolte fondi "abituali"	26.782
Proventi da raccolte fondi "occasionali"	296.955
Totale	**323.737**

Le specifiche attività di raccolta fondi sono illustrate dettagliatamente nella successiva sezione "Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi".

D) Componenti da attività finanziarie e patrimoniali

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito derivanti da operazioni aventi natura di raccolta finanziaria o generazione di profitti di natura finanziaria e di matrice patrimoniale, primariamente connessa alla gestione del patrimonio immobiliare, laddove tale attività non sia attività di interesse generale ai sensi dell'art. 5 del Decreto Legislativo 2 agosto 2017 n° 117 e successive modificazioni ed integrazioni. Laddove si tratti invece di attività di interesse generale, i componenti di reddito sono stati iscritti nell'area A del rendiconto gestionale.

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e gli oneri da attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 18.738.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Su rapporti bancari	14.180
Da patrimonio edilizio	1.708
Altri oneri	2.880
Totale	**18.768**

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività finanziarie e patrimoniali sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 17.986.
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Da rapporti bancari	3.927
Da altri investimenti finanziari	3.329
Da patrimonio edilizio	10.560
Altri proventi	171
Totale	**17.986**

E) Componenti di supporto generale

Nella presente area sono iscritti i componenti negativi e positivi di reddito non rientranti nelle precedenti aree, inerenti all'attività di direzione e di conduzione dell'Ente che garantisce il permanere delle condizioni organizzative di base e ne determina il divenire.

Costi e oneri da attività di supporto generale

I costi e gli oneri da attività di supporto generale sono iscritti nel rendiconto gestionale per complessivi € 199.529 .
In merito alla loro composizione si forniscono le seguenti informazioni:

Descrizione	**2021**
Acquisti, materie prime di consumo e merci	21.505
Servizi	52.942
Godimento beni di terzi	6.691
Personale	105.238
Ammortamenti	10.399
Altri oneri	2.754
Totale	**199.529**

Ricavi, rendite e proventi da attività di supporto generale

Non sussistono nel corso dell'esercizio 2021, ricavi, rendite e proventi da attività di supporto generale.

Imposte sul reddito d'esercizio

La composizione della voce è rappresentata nella seguente tabella:

Descrizione	2021
IRAP	2.987
IRES	3.462
Totale	**6.449**

Singoli elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali

Conformemente alle previsioni di cui al punto 11), mod. C del DM 05/03/2020, al fine di consentire una lettura del bilancio e del conseguente risultato gestionale privo di elementi che, per l'eccezionalità della loro entità o della loro incidenza sull'avanzo/disavanzo d'esercizio, non sono ripetibili nel tempo, non vi sono stati dei singoli elementi di ricavo o di costo di entità o incidenza eccezionali,

ALTRE INFORMAZIONI

Impegni di spesa o di reinvestimento di fondi o contributi ricevuti con finalità specifiche

Ai sensi del punto 9), mod. C del DM 05/03/2020, il prospetto "Impegni di spesa, reinvestimento di fondi e contributi con finalità specifiche" non contiene valori significativi.

Descrizione della natura delle erogazioni liberali ricevute

Con riferimento alle erogazioni liberali, pari a complessivi € 871.983, si evidenzia nel prospetto sottostante la natura delle erogazioni liberali ricevute, conformemente alle previsioni di cui al punto 12), mod. C del DM 05/03/2020:

Natura	Importo
Donazioni da eventi singole sezioni	368.331
Donazioni per memoria e assistenza	180.166
Donazioni a sezioni da aziende e istituti di credito	102.224
Donazioni per ricerca	88.009
Donazioni per memoria e assistenza da aziende	57.656
Donazioni raccolte da eventi	36.595
Donazioni raccolte da eventi da aziende	25.401
Donazioni per ricerca da aziende	13.600
Totale	**871.983**

Numero di dipendenti, collaboratori e volontari

Vengono di seguito riportate le informazioni concernenti il personale, collaboratore e i volontari, conformemente alle previsioni di cui al punto 13), mod. C del DM 05/03/2020:

Popolazione Aziendale per categoria professionale e genere	Anno 2021		
	Livello	M	F
Dirigente			
Quadro			
Impiegato	1°		1
Impiegato	2°	1	2
Impiegato	3°		1
Impiegato	4°		6
Totale Dipendenti		1	10
Collaboratori		30	70

Volontari suddivisi per genere e aree geografiche	2021	
	M	**F**
VALLE D'AOSTA	1	
PIEMONTE	14	9
LOMBARDIA	20	19
VENETO	10	19
TRENTINO A.A		2
FRIULI V.G.	5	2
LIGURIA	9	14
EMILIA	8	17
TOSCANA	18	28
MARCHE	1	2
ABRUZZO	1	1
UMBRIA		
LAZIO	5	2
MOLISE		
CAMPANIA	9	24
PUGLIA		5
BASILICATA	2	
CALABRIA	6	10
SICILIA	9	11
SARDEGNA	2	3
TOTALI	**120**	**168**

Differenza retributiva tra lavoratori dipendenti

AISLA Onlus nel corso del 2021 ha offerto un contratto full-time (CCNL Terziario) a tempo indeterminato a 11 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.

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 2021, le donne rappresentano il 90% 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 2021.
La retribuzione lorda annua/dipendente massima è stata pari ad € 47.782,00;
La retribuzione lorda annua/dipendente minima è stata pari ad € 22.722,00.

Compensi all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale

Vengono di seguito riportate le informazioni relative ai compensi spettanti all'organo esecutivo, all'organo di controllo e al soggetto incaricato della revisione legale, conformemente alle previsioni di cui al punto 14), mod. C del DM 05/03/2020; gli importi sono indicati complessivamente con riferimento alle singole categorie sopra indicate:

- **Consiglio Direttivo Nazionale**: le prestazioni dei membri del Consiglio Direttivo Nazionale sono gratuite ad eccezione dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento delle loro funzioni istituzionali per viaggi, vitto e alloggio. Si precisa che non esistono anticipazioni e che non sono stati concessi crediti né tantomeno sono stati assunti impegni per conto del Consiglio per effetto di garanzie di qualsiasi tipo prestate.
- **Collegio dei Revisori**: le prestazioni sono svolte a titolo gratuito ad eccezione dei rimborsi delle spese sostenute nell'espletamento del loro incarico per viaggi, vitto e alloggio. Si precisa che non esistono anticipazioni e che non sono stati concessi crediti né tantomeno sono stati assunti impegni per conto del Collegio per effetto di garanzie di qualsiasi tipo prestate.
- **Società di Revisione**: con l'assemblea del 24 ottobre 2020 è stata incaricata la società KPMG per la revisione del bilancio per il triennio 2020/2022 è stato deliberato un compenso annuo di € 12.500 oltre iva.

Operazioni realizzate con parti correlate

Con riferimento alle operazioni con parti correlate, di cui al punto 22 bis dell'art. 2427 del Codice Civile si segnala che l'Associazione ha posto in essere operazioni con parti correlate: si tratta di operazioni concluse a condizioni di mercato in base alla normativa vigente e precisamente assicurazioni stipulate attraverso la mediazione delle società: MAURIZIO PINTORE SRL e ROCCO LUCISANO SRL. Nessuna intermediazione è stata fatta nell'esercizio.

Proposta di destinazione dell'avanzo o di copertura del disavanzo

Conformemente alle previsioni di cui al punto 17), mod. C del DM 05/03/2020, si propone la destinazione dell'avanzo d'esercizio pari ad € 342.683 come segue:

Proposta Vincolo	**Importo da destinare**
Fondi Progetto "Operazione Sollievo"	90.000
Implementazione Progetti "Team Piombino"	10.000
Fondo Progetto "Continua a Sognare"	2.505
Riserve di utili o avanzi di gestione	240.178
Avanzo di gestione	**342.683**

Descrizione e rendiconto specifico dell'attività di raccolta fondi

Al fine di finanziare l'attività di interesse generale, nel corso dell'esercizio in esame A.I.S.L.A. ONLUS ha posto in essere attività di raccolta fondi volte a sollecitare lasciti, donazioni e contributi di natura non corrispettiva.
Sono state, inoltre, svolte attività di fundraising in forma organizzata e continuativa, mediante sollecitazione al pubblico, anche attraverso la cessione e/o l'erogazione di beni o servizi di modico valore.
A tal fine sono state impiegate sia risorse proprie che di terzi, inclusi volontari e dipendenti.
Tutte le attività di raccolta fondi sono state svolte nel rispetto dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con i sostenitori e con il pubblico, in conformità alle linee guida adottate con Decreto Ministeriale, e di tali attività si dà atto nella presente relazione, in conformità alle previsioni di cui al punto 24), mod. C del DM 05/03/2020.

CAMPAGNE DI RACCOLTE FONDI ISTITUZIONALI E DI SENSIBILIZZAZIONE

GIORNATA NAZIONALE SLA

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 di assistenza dei malati SLA.
Anche nel 2021, nonostante le difficoltà operative legate alla pandemia ed emergenza COVID-19, AISLA Onlus è riuscita a promuovere ed organizzare la Giornata Nazionale sulla SLA, arrivata alla sua XIV^ edizione.

Consuntivo dell'iniziativa:

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Fond. CR Asti	€ 12.000	Informative e comunicazioni	€ 16.029
Proventi Unione Ind. Asti	€ 7.500	Stampati e grafiche	€ 7.116
Raccolta da Piazza	€ 145.854	Bottiglie Barbera	€ 31.905
Enti Pubblici	-	Spedizioni e Trasporti.	€ 5.027
Aziende	€ 7.780	Rimborsi Spesa	€ 489
		Segreteria e varie	€ 176
TOTALE ENTRATE	**€ 173.134**	**TOTALE USCITE**	**€ 60.742**

In occasione della XIV Giornata Nazionale SLA **Fondazione Mediolanum Onlus** ha affiancato AISLA, destinando l'importo di € **50.000,00**

- per sostenere la prosecuzione delle attività inerenti al progetto il "Baobab" – progetto avviato da AISLA nel 2018 e dedicato ai figli piccoli adolescenti di persone con SLA;
- contribuire con gli interventi indirizzati alle attività del Centro Clinico NeMo Trento;

GLOBAL DAY

In occasione della Giornata Mondiale sulla SLA, l'International Alliance of ALS/ MND Associations promuove il manifesto per la tutela dei diritti degli ammalati e dei caregiver famigliari.
I diritti delle persone con SLA e dei caregiver famigliari sono stati il punto d'attenzione del **Global Day 2021**: diritti fondamentali, scritti e condivisi in tutto il mondo dall'Alleanza delle associazioni rappresentative della comunità internazionale dei pazienti, che vede **AISLA – Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica** quale membro italiano.

Consuntivo dell'iniziativa:

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Privati – Facebook e Paypal	€ 1.790	Informative e comunicazione	€ 2.845
Privati - evento Thalas Piombino	€ 2.450	Sala Convegni Bergamo	€ 366
Aziende – evento Thalas Piombino	€ 12.300	Vitto e alloggio persone con SLA	€ 2.788
	-	Gadget	€ 609
TOTALE ENTRATE	**€ 16.540**	**TOTALE USCITE**	**€ 6.608**

CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI NAZIONALI: PASQUA E NATALE "SOLIDALI"

Pasqua ed il Natale trovano AISLA impegnata nella promozione di campagne di raccolta fondi su larga scala, finalizzate a sostenere le attività associative. Di seguito le rendicontazioni delle due campagne, realizzate grazie alla collaborazione con partner e fornitori che permettono la scelta di prodotti di grande qualità sostenendo costi contenuti.

Pasqua 2021

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 24.387	Informative e comunicazione	€ 1.046
Pasqua – Aziende	€ 70	Acquisto Prodotti - IDB	€ 17.356
TOTALE ENTRATE	**€ 24.457**	**TOTALE USCITE**	**€ 18.402**

Natale 2021

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 56.508	Informative e comunicazione	€ 5.206
Proventi – Aziende	€ 23.812	Acquisto Prodotti e consegne	€ 43.092
		Spedizioni	€ 857
TOTALE ENTRATE	**€ 80.320**	**TOTALE USCITE**	**€ 49.155**

CAMPAGNE DI RACCOLTA FONDI ABITUALI: BOMBONIERE SOLIDALI E MERCHANDISING

Attraverso il sito web dell'Associazione, e grazie ad una attenta attività di sensibilizzazione sui canali social o attraverso la newsletter, si invitano gli utenti e potenziali donatori a visitare il **negozio solidale di AISLA.** Una vera e propria vetrina, allestita a seconda del periodo, in cui si possono trovare regali per tutte le occasioni: battesimi, comunioni, cresime, matrimoni, lauree, compleanni. A fronte di un'erogazione liberale, infatti, si possono ricevere dalle classiche scatolette porta confetti, a pergamene dalle grafiche più svariate, fino a tutto il merchandising della linea "Essenziale": magliette per grandi e piccini, braccialetti, foulard ma anche capienti zaini e notes.
Quando il DONO diventa doppio!

Entrate	Importo	Uscite	Importo
Proventi Privati	€ 26.062	Informative e comunicazione	€ 469
Proventi – Aziende	€ 720	Acquisto Pergamene e Bomboniere	€ 2.162
TOTALE ENTRATE	**€ 26.782**	**TOTALE USCITE**	**€ 2.631**

CONTINUA A SOGNARE TOUR

Nel 2021, a Varese, è stata organizzata l'iniziativa "Continua a Sognare – Corri con Noi 2021", in cui un ambasciatore dell'Associazione ha corso per 48 ore, accompagnato da più di 100 persone che si sono alternate. Il progetto è dedicato al sostegno dei figli dei malati di SLA per l'erogazione di borse di studio, viaggi di studio, iscrizione ad attività sportive e altri supporti economici. La raccolta ha generato proventi per € 2.505 nel 2021.

Nel complesso, l'attività di raccolta fondi ha generato proventi per € 323.737 e oneri per € 202.492, come riportato nella sezione C del Rendiconto Gestionale, nelle voci dedicate alle raccolte fondi abituali e occasionali.

Raccolta fondi	Oneri	Proventi
Giornata Nazionale SLA	€ 60.742	€ 173.134
Global Day	€ 6.608	€ 16.540
Pasqua	€ 18.402	€ 24.457
Natale	€ 49.154	€ 80.320
Bomboniere solidali e merchandising	€ 2.631	€ 26.782
Continua a sognare tour	€ 0	€ 2.505
Altri oneri raccolta fondi non allocati	€ 64.955	€ 0
Totale	**€ 202.492**	**€ 323.737**

E' stato, infine, calcolato l'indice di efficienza della raccolta fondi, che indica la quota di spesa per ogni euro raccolto nell'attività di raccolta fondi. Nell'esercizio in esame sono stati spesi 0,63 centesimi per ogni euro ricevuto:

	Raccolte fondi abituali	Raccolte fondi occasionali	Altri oneri raccolta fondi
Proventi della raccolta	2.631	134.906	64.955

ILLUSTRAZIONE DELL'ANDAMENTO ECONOMICO E FINANZIARIO DELL'ENTE E DELLE MODALITA' DI PERSEGUIMENTO DELLE FINALITA' STATUTARIE

Illustrazione della situazione dell'Ente e dell'andamento della gestione

Il bilancio consuntivo 2021, nonostante un budget 2021 che prevedeva una possibile passività di circa €430 mila derivante dall'incertezza dell'incasso del contributo 5x1000 Irpef 2020 – si chiude positivamente: con Proventi pari ad €1.864 mila grazie alla erogazione del contributo del 5x1000 Irpef 2020 e all'incremento delle donazioni in memoria.
Gli Oneri, pari ad € 1.521 mila, risultano inferiori al budget 2021 (che stimava oneri pari a €1.650 mila).
I maggiori proventi e i minori oneri, rispetto al budget, hanno permesso all'Associazione di conseguire un risultato positivo (avanzo di gestione) per € 342.683.
Ai fini di fornire un migliore quadro conoscitivo dell'andamento e del risultato della gestione, è stato predisposto il seguente prospetto di sintesi economica:

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %
Proventi e ricavi		
Da attività di interesse generale	1.511.781	81%
Da attività diverse	10.138	1%
Da attività di raccolta fondi	323.737	17%
Da attività finanziarie e patrimoniali	17.986	1%
Proventi di supporto generale	-	0%
Totale proventi	**1.863.642**	**100%**
Oneri e costi		
Per attività di interesse generale	1.051.032	56%
Per attività diverse	42.689	2%
Per attività di raccolta fondi	202.492	11%
Per attività finanziarie e patrimoniali	18.768	1%
Per supporto generale	199.529	11%
Totale oneri e costi	**1.514.510**	81%
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	**349.132**	**19%**

Le principali voci di entrata sono rappresentate dai proventi del 5x1000 per €538.582 (29% dei proventi totali), dai proventi generati dall'attività di raccolta fondi per € 323.737(17% dei proventi totali), tra i quali l'entrata di maggior rilievo è costituita dai proventi della Giornata Nazionale SLA per € 173.134 (53% dei proventi derivanti dall'attività di raccolta fondi).

Dal lato dei costi, si evidenzia come la maggior parte di essi siano orientati al conseguimento dell'attività di interesse generale, con una percentuale del 56% sul totale dei proventi. Si evidenzia inoltre come le attività accessorie siano residuali (2% dei proventi e solamente il 3% degli oneri), questo a sottolineare come l'Associazione orienti in maniera significativa le proprie risorse al raggiungimento della mission. Anche l'attività finanziaria e patrimoniale risulta di modico valore, sia in termini di proventi che in termini di oneri. L'attività di supporto generale ha generato oneri per 199.529, l'11% dei ricavi e il 13% dei costi. In questa area viene collocata gran parte della spesa per il personale amministrativo, a manifestare una consolidata struttura a supporto delle attività associative.

L'avanzo d'esercizio prima delle imposte è pari a € 349.132 (19% dei ricavi). Questo evidenzia come, al netto dei costi, l'Associazione chiuda l'esercizio con risorse da allocare a specifici progetti, sempre nell'ottica del conseguimento della mission associativa.

Descrizioni dei principali rischi e incertezze cui l'Ente è esposto

L'Ente ha strutturato un adeguato processo di identificazione, monitoraggio e gestione dei principali rischi che potrebbero compromettere il raggiungimento degli obiettivi sociali.
Conformemente alle previsioni di cui al punto 18), mod. C del DM 05/03/2020, qui di seguito sono indicati i principali rischi cui l'Ente è esposto.

Rischi finanziari

Gli strumenti finanziari utilizzati sono rappresentati da liquidità e da attività finanziarie.
La politica della Associazione è di investire le risorse attraverso strumenti a basso rischio e prudenti, volti a conservare il patrimonio ed ottimizzare le risorse. Le giacenze sui conti correnti bancari sono inoltre allocate su diversi intermediari finanziari al fine di ridurre il rischio di concentrazione e di controparte.
Inoltre l'Associazione è soggetta al rischio di perdita di valore del proprio patrimonio immobiliare: annualmente l'Associazione monitora l'andamento del mercato immobiliare al fine di identificare eventuali perdite di valore durevoli del proprio patrimonio immobiliare

L'Ente ha posto particolare attenzione all'identificazione, alla valutazione e alla copertura dei rischi finanziari, costituiti principalmente dai rischi di liquidità, di variazione nei tassi d'interesse e di cambio

Rischio di liquidità

Il rischio di liquidità rappresenta il rischio che risorse finanziarie disponibili non siano sufficienti a soddisfare, nei termini e nelle scadenze stabilite, gli impegni derivanti dalle passività finanziarie.
L'associazione monitora costantemente la propria dotazione di disponibilità liquide al fine di garantire una provvista sufficiente per le prestazioni ai propri associati.

Rischio di tasso d'interesse

I rischi di tasso d'interesse sono principalmente riferiti al rischio di oscillazione del tasso d'interesse dell'indebitamento finanziario a medio-lungo termine, quindi alla misura degli oneri finanziari relativi.
Non avendo contratto indebitamento, l'Associazione è soggetta al rischio della remunerazione delle proprie disponibilità liquide che potrebbe variare al variare dei tassi di interessi. Stante le attuali condizioni di mercato, tale rischio non è rilevante.

Rischio di cambio

L'esposizione al rischio di cambio è limitata, non essendovi esposizioni di rilevo in valuta estera.

Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari

Evoluzione prevedibile della gestione. Con l'avanzo di gestione consuntivato nell'esercizio, si propone una sua destinazione al patrimonio libero così che possa essere utilizzato per potenziare le condizioni di patrimonio associativo così da renderlo disponibile qualora si rendessero necessarie azioni specifiche di supporto alla Comunità SLA: quali ad esempio interventi per la somministrazione di farmaci in sperimentazione quale il TOFERSEN. Contestualmente, in condivisione con la Presidenza, suggerisce che le Sezioni AISLA possano promuovere, con la disponibilità liquida presente sui conti correnti territoriali, azioni di supporto e sollievo a beneficio delle persone con SLA.

La bozza di Bilancio Preventivo AISLA 2022 considera che la difficile situazione di conflitto Russia/Ucraina non potrà agevolare l'attività di raccolta fondi degli Enti del Terzo Settore e, per tale motivo, si è cercato in maniera prudenziale di contenere le previsioni di entrate e gli oneri associativi con un dato a pareggio che si assesta intorno ad € 2.079 mila che permetterebbe comunque di mantenere tutti gli impegni associativi senza la necessità di razionalizzazione delle spese così come rappresentate e preventivate.

Indicazione delle modalità di perseguimento delle finalità statutarie

Si rimanda al paragrafo iniziale "Missione perseguita e attività di interesse generale" in cui meglio si descrivono i quattro ambiti di attività dell'Associazione:

- Ricerca
- Assistenza
- Informazione
- Formazione

Contributo delle attività diverse al perseguimento della missione dell'Ente e indicazione del loro carattere secondario e strumentale

L'attività associativa si concentra principalmente su attività di interesse generale, volte a perseguire la mission statutaria. Per tale ragione, le attività diverse risultano residuali e nei limiti consentiti dalle leggi al momento.
Si riporta nella tabella sottostante il risultato della verifica effettuata sul carattere secondario delle attività diverse svolte da A.I.S.L.A. ONLUS nell'esercizio in esame:

Rapporto ricavi attività diverse / entrate complessive

	Esercizio corrente
Proventi e ricavi da attività diverse	10.138
Totale entrate complessive	1.863.642
Indice %	0,5%

Rapporto ricavi attività diverse / costi complessivi

	Esercizio corrente
Oneri e costi da attività diverse	42.689
Totale costi complessivi	1.544.510
Indice %	2,7%

Fatti di rilievo avvenuti dopo la chiusura dell'esercizio

Nel corso dei primi mesi del 2022 sono ricominciate le attività in presenza, fondamentali per perseguire la mission dell'Associazione, e questo ha comportato un andamento economico positivo sulle attività di raccolta fondi. In maniera graduale si sono riavviate anche le attività di raccolta fondi delle singole sezioni, interrotte per la pandemia Covid 19 negli esercizi 2020 e 2021.
L'Associazione è consapevole che la crisi in Ucraina ha moltiplicato le iniziative di raccolta fondi e le donazioni nei confronti di Organizzazioni Non Profit impegnate su tale emergenza: tuttavia, i primi mesi del 2022 fanno auspicare all'Associazione un andamento positivo della gestione.
Ad oggi non vi sono da segnalare eventi occorsi in data successiva al 31 dicembre 2021 tali da rendere l'attuale situazione patrimoniale-finanziaria sostanzialmente diversa da quella risultante dalla situazione patrimoniale del presente Bilancio o tali da richiedere rettifiche od annotazioni integrative allo stesso.

Informazioni ex art. 1 comma 125, della Legge 4 agosto 2017 n. 124

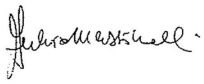
Con riferimento all'art. 1 comma 125 della Legge 124/2017, qui di seguito sono riepilogate le sovvenzioni *(contributi, incarichi retribuiti, vantaggi economici)* ricevute dalle pubbliche amministrazioni.

LEGGE 124/2017 - CONTRIBUTI E VANTAGGI RICEVUTI DA PP.AA. NELL'ANNO 2021 DA ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA - A.I.S.L.A. ONLUS - C.F. 91001180032 - CON SEDE IN MILANO VIA G.B. PERGOLESI 6

Sede/Sezione AISLA Onlus	Ente Erogatore	Somma ricevuta	Vantaggio ricevuto	Data incasso/periodo	Causale
AISLA NAZIONALE	MINISTERO LAVORO E POLITICHE SOCIALI	538.582,25 €		15/09/2021	PROVENTI 5X1000 A.F. 2020
AISLA BARI	ASL BARI	150 €		16/06/2021	INCASSATI RIMBORSI VOLONTARI PROGETTO QUALIFY CARE ANNO 3-4 trim 2020
AISLA BRESCIA	COMUNE DI SAREZZO	500 €		25/01/2021	CONTRIBUTO 2020 PER AISLA BRESCIA
AISLA BRESCIA	COMUNE DI SAREZZO	1.000 €		09/12/2021	CONTRIBUTO 2021 PER AISLA BRESCIA
AISLA FIRENZE	COMUNE DI FIRENZE - DIREZIONE SERV. SOCIALI		Uso salone del Centro Polivalente "Il Porto": ogni giovedì e venerdì dalle 19 alle 23	01/01/2021 - 31/12/2021	ATTIVITA' DI ASCOLTO ED ACCOGLIENZA - INCONTRI GRUPPI DI AIUTO - RIUNIONI DIRETTIVO SEZIONE - CORSI DI FORMAZIONE VOLONTARI - OPEN DAY
AISLA MODENA	AUSL MODENA	3.155,79 €		04/02/2021	CONTRIBUTI PER RICONOSCIMENTO ATTIVITA' FISIOTERAPICA 2020
AISLA MODENA	AUSL MODENA	8.420,98 €		26/02/2021	CONTRIBUTI PER RICONOSCIMENTO ATTIVITA' FISIOTERAPICA 2020
AISLA MODENA	AUSL MODENA	8.420,98 €		09/09/2021	CONTRIBUTI PER RICONOSCIMENTO ATTIVITA' FISIOTERAPICA 2021
AISLA MODENA	AUSL MODENA	2.632,51 €		24/12/2021	CONTRIBUTI PER RICONOSCIMENTO ATTIVITA' FISIOTERAPICA 2021
AISLA PARMA	AUSL PARMA	10.000 €		15/01/2021	1^ e 2^ TRANCHE 2020 CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVESTA
AISLA PARMA	AUSL PARMA	5.000 €		22/04/2021	3^ TRANCHE 2020 CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVESTA
AISLA PARMA	AUSL PARMA	5.000 €		02/09/2021	1^ TRANCHE 2021 CONVENZIONE FORMAZIONE MEDICO PALLIATIVESTA
AISLA PALERMO	AOU ISTITUTO NEUROPSICHIATRIA - DIV. NEUROLOGIA I		Disponibilità stanza ad uso sede locale	dal 5/04/2000	
AISLA TEAM PIOMBINO	AUSL TOSCANA NORD OVEST - VAL DI CORNIA		accesso alle strutture sanitarie delle zone Val di Cornia ed Elba	02/02/2020 - 31/12/2022	CONVENZIONE AUSL TOSCANA NORD OVEST AISLA PER SUPPORTO PSICOLOGICO DEL. 2250/2017
AISLA TEAM PIOMBINO	COMUNE DI PIOMBINO		1.031,89 € canone locazione 2019/2020 locali ex nido girasole	27/09/2021	CANONE LOCAZIONE LOCALI COMUNE 2019/2020
AISLA REGGIO EMILIA	ASL REGGIO EMILIA		utilizzo spazi associazione SRS Albinea, dove avviene anche il coordinamento dell'equipe SLA provinciale	01/01/2020 - 31/12/2020	CONVENZIONE TRA AUSL e AISLA, per locale ad utilizzo sede locale
AISLA SAVONA-IMPERIA	COMUNE DI BERGEGGI			03/02/2022 - 03/02/2025	CONCESSIONE COMODATO LOCALI DEL COMUNE DI BERGEGGI
AISLA SAVONA-IMPERIA	ASL 2 LIGURIA		N. 1 pneumologo dipendente in prestazione volontaria al domicilio dei malati SLA	14/12/2020 - 14/12/2022	CONVENZIONE TRA ASL 2 LIGURIA E AISLA PER PROGETTO ASSISTENZA PNEUMOLOGICA DOMICILIARE
TOTALE SOMME RICEVUTE		582.862,51 €			

I dati di tali sovvenzioni sono iindicati sul sito o sul portale digitale dell'Ente.

La Presidente (Fulvia Massimelli)



Dichiarazione di conformità del bilancio

Copia corrispondente ai documenti conservati presso l'Ente.

ASS. ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA ONLUS

Sede in VIA PERGOLESI N. 6 - 20124 MILANO (MI)

Bilancio al 31/12/2021

RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI IN OCCASIONE DELL'APPROVAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO CHIUSO AL 31 DICEMBRE 2021, REDATTA IN BASE ALL'ATTIVITA' DI VIGILANZA ESEGUITA AI SENSI DELL'ART. 30 DEL d.lgs. n. 117 del 3 luglio 2017.

Agli Associati di AISLA Onlus.

Nel corso dell'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021 la nostra attività è stata ispirata alle disposizioni di legge e alle Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore emanate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, pubblicate nel dicembre 2020.

Di tale attività e dei risultati conseguiti Vi portiamo a conoscenza con la presente relazione.

Viene sottoposto al Vostro esame finale il bilancio d'esercizio di AISLA ONLUS al 31.12.2021, redatto per la prima volta in conformità all'art. 13 del D. Lgs. n. 117 del 3 luglio 2017 (d'ora in avanti Codice del Terzo settore) e del D.M. 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, così come integrato dall'OIC 35 Principio contabile ETS (d'ora in avanti OIC 35) che ne disciplinano la redazione; il bilancio evidenzia un avanzo d'esercizio di euro 342.863.

Il bilancio è stato messo a nostra disposizione dall'organo amministrativo della Associazione e, a norma dell'art. 13, co. 1, del Codice del Terzo Settore il bilancio, è composto da stato patrimoniale, rendiconto gestionale e relazione di missione

La revisione legale dei conti è stata affidata alla società KPMG S.p.a. che ha rilasciato la propria relazione sulla revisione contabile del bilancio di esercizio ex art. 14 D. Lgs. 27 gennaio 2010, n. 39 in data 29/06/2022 non evidenziando rilievi per deviazioni significative, ovvero giudizi negativi o impossibilità di esprimere un giudizio o richiami di informativa, rilasciando pertanto un giudizio positivo.

Il collegio dei revisori ha conseguentemente svolto sul bilancio le attività di vigilanza e i controlli previsti dalla Norma 3.8 delle "Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore", consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto.

1) Attività di vigilanza ai sensi dell'art. 30, co. 7 del Codice del Terzo Settore

Abbiamo vigilato sull'osservanza della legge e dello statuto, sul rispetto dei principi di corretta amministrazione e, in particolare, sull'adeguatezza degli assetti organizzativi, del sistema amministrativo e contabile, e sul loro concreto funzionamento; abbiamo inoltre monitorato l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, con particolare riguardo alle disposizioni di cui all'art. 5 del Codice del Terzo Settore, inerente all'obbligo di svolgimento in via esclusiva o principale di una o più attività di interesse generale, all'art. 6, inerente al rispetto dei limiti di svolgimento di eventuali attività diverse, all'art. 7, inerente alla raccolta fondi, e all' art. 8, inerente alla destinazione del patrimonio e all'assenza (diretta e indiretta) di scopo lucro.

Abbiamo partecipato alle riunioni dell'organo di amministrazione e, sulla base delle informazioni disponibili, non abbiamo rilievi particolari da segnalare.

Abbiamo acquisito dall'organo di amministrazione, con adeguato anticipo, anche nel corso delle sue riunioni, informazioni sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggiore rilievo, per le loro dimensioni o caratteristiche, effettuate dall'ente e, in base alle informazioni acquisite, non abbiamo osservazioni particolari da riferire.

Abbiamo acquisito conoscenza e abbiamo vigilato sull'adeguatezza dell'assetto organizzativo, amministrativo e contabile e sul suo concreto funzionamento anche tramite la raccolta di informazioni dai responsabili delle funzioni. A tale riguardo riteniamo opportuno, visto e considerato l'incremento degli adempimenti introdotti dalla recente riforma collegati alla richiesta di maggior trasparenza in ordine alla gestione, suggerire un adeguamento, magari attraverso il ricorso a figure professionali esterne, dei processi interni a supporto della struttura informativa dell'Ente.

Non sono pervenute denunzie dai soci dell'Ente *ex* art. 29, co. 2, del Codice del Terzo Settore.

2) Osservazioni in ordine al bilancio d'esercizio

L'organo di controllo, non essendo incaricato della revisione legale, ha svolto sul bilancio le attività di vigilanza previste Norma 3.8. delle "*Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del Terzo settore*" consistenti in un controllo sintetico complessivo volto a verificare che il bilancio sia stato correttamente redatto, verificando inoltre la rispondenza del bilancio e della relazione di missione ai fatti e alle informazioni di rilievo di cui l'organo di controllo era a conoscenza a seguito della partecipazione alle riunioni degli organi sociali, dell'esercizio dei suoi doveri di vigilanza, dei suoi compiti di monitoraggio e dei suoi poteri di ispezione e controllo.

Si ritiene opportuno richiamare quanto espresso nella Relazione di missione al bilancio nella parte relativa alla "Evoluzione prevedibile della gestione e previsioni di mantenimento degli equilibri economici e finanziari" nella quale sono stati sintetizzati considerazioni e riflessi sull'Associazione collegati allo scenario di crisi internazionale in corso.

3) Osservazioni e proposte in ordine alla approvazione del bilancio

Considerando le risultanze dell'attività da noi svolta, non rileviamo elementi ostativi all'approvazione del bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021.

Il collegio dei revisori non ha nulla da eccepire in ordine alla proposta di destinazione dell'avanzo, formulata nella relazione di missione.

04/07/2022

Il Collegio dei Revisori

Dott. Aldo OCCHETTA	Dott. Paolo MASCIOCCHI	Rag. Mario GIUSTI

7. Approfondimento. Chi è il Caregiver familiare?

Il termine anglosassone “caregiver“ è entrato ormai stabilmente nell’uso comune; indica “colui che si prende cura” e si riferisce naturalmente a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile.

I “caregiver” dei pazienti con grave disabilità sono la grande maggioranza. Sono in genere donne (74%), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.

Se ti trovi nella condizione di assistere un proprio caro, ricorda che i momenti di difficoltà sono sempre in agguato, il tuo impegno è spesso difficile e gravoso e non mancheranno certo momenti di “stanchezza”.

Ecco, di seguito, un elenco di consigli che ci vengono dalla associazione americana National Family Caregivers Association:

1) Non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione
2) Rispettati ed apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago
3) Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione
4) Accetta l’aiuto di altre persone, che possono svolgere specifici compiti in tua vece
5) Impara il più possibile sulla patologia del tuo caro: conoscere aiuta
6) Difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino.

Tratto dal sito www.caregiverfamiliare.it

caregiver familiare
PER CHI SI PRENDE CURA DI UNA PERSONA CARA MALATA, DISABILE, NON AUTOSUFFICIENTE

Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA

L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I CAREGIVER DEI MALATI DI SLA:

**Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i caregiver nel mondo.
Il presente documento è da intendersi per caregiver non professionisti.**

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I CAREGIVER HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

1. Avere accesso a tutti gli elementi e i meccanismi che faciliteranno e aiuteranno il loro impegno come caregiver, compresi:
   - Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale relativamente a cura e sostegno
   - Formazione e risorse continue per poter meglio provvedere al malato di SLA a casa (per esempio: trattamento domiciliare, pronto soccorso, gestione di attrezzature e medicine, ecc.)
   - Appuntamenti e trattamenti puntuali per il malato di SLA
2. Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica, per l'assistenza prestata al malato di SLA
3. Ricevere sostegno in tutte le aree, comprese:
   - Counselling
   - Programmi di sostegno emotivo, sociale e/o di sollievo
   - Tempo per prendersi cura di sé e cercare aiuto come e quando necessario
   - Pianificazione del proprio futuro
   - Cure palliative, sostegno e prestazioni in caso di lutto
4. Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica relativamente sia al malato di SLA che essi stessi.

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

aisla
persone che aiutano persone

La Sclerosi Laterale Amiotrofica

SLA, conosciuta anche come “Morbo di Lou Gehrig”, “malattia di Charcot” o “malattia dei motoneuroni”, è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.

I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva dei motoneuroni supera la capacità di compenso dei motoneuroni superstiti fino ad arrivare ad una progressiva paralisi, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali e intestinali).

Incidenza e prevalenza della SLA

→ Incidenza: 1-2 casi ogni 100.000 abitanti

→ Prevalenza: 7-10 casi ogni 100.000 abitanti

In Italia si manifestano in media cinque nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa 6.000 persone affette. L’aumento della prevalenza, sostanzialmente, è dovuto alla tempestiva presa in carico, al precoce trattamento del deficit respiratorio e nutrizionale, al perfezionamento delle cure palliative, al generale miglioramento delle condizioni di vita della persona malata e al cambiamento etico/culturale nei confronti delle proprie scelte di vita, di quotidianità.

La SLA colpisce prevalentemente persone adulte in un’età compresa fra i 40 e 70 anni. Vi sono comunque casi in età giovanile così come in un’età più avanzata, fra i 70 – 90 anni.

Al momento non esiste una terapia capace di guarire la SLA.

Carta dei Diritti delle Persone affette da SLA

L'INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS SOSTIENE I DIRITTI FONDAMENTALI ELENCATI A SEGUIRE PER I MALATI DI SLA:

Questi diritti fondamentali rappresentano l'ideale per i malati di SLA nel mondo.

Sebbene l'International Alliance e i suoi rappresentanti comprendano che alcune di queste condizioni potrebbero non essere immediatamente ottenibili, il presente documento rappresenta il corpus dei diritti che tutte le organizzazioni membri dell'Alleanza dovrebbero adottare e promuovere in funzione di quanto specifiche condizioni, sistemi e risorse permettono.

I MALATI DI SLA HANNO DIRITTO A QUANTO SEGUE:

1. La massima qualità di cura disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
2. La massima qualità di trattamento disponibile nel sistema sanitario di appartenenza
3. Informazioni e formazione che permettano loro di giocare un ruolo attivo nel processo decisionale
4. Scelta relativamente a:
   - Operatori sanitari e di sostegno che forniscono trattamento o consulenza
   - Il luogo dove vengono prestate le cure
   - Il tipo di trattamento o sostegno fornito
5. Scelte in merito al fine vita, compreso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere il trattamento o l'intervento entro il quadro legale di riferimento del proprio paese
6. Fornire contributi sui sistemi sanitari e di sostegno, compresi politica, prestazioni di cura e attuazione di procedure e protocolli di ricerca medica
7. La migliore qualità di vita possibile
8. Vivere senza discriminazione
9. Riservatezza e privacy relativamente alle proprie informazioni personali
10. Ricevere ogni remunerazione, benefit e assegnazione di diritto disponibile, dal governo o in qualunque forma economica
11. Avere accesso, alla diagnosi, a:
    - Aggiornamenti sulla genetica clinica in materia di SLA
    - Counselling genetico
    - Test genetico
    - Tutela contro la discriminazione genetica
    - In funzione della formazione e del counselling elargiti, i parenti di sangue dovrebbero avere parimenti accesso, laddove rilevante

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

aisla ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

aisla
persone che aiutano persone

Agenda Istituzionale Aisla – Anno 2021

Si premette che tutte le riunioni collegiali sono state tenute in conformità con le limitazioni conseguenti all'emergenza sanitaria da COVID-19 tuttora in corso.

Riunioni Consiglio Direttivo Nazionale:

- **22.03.2021 – modalità videoconferenza (presenza 10 consiglieri su 12) verbale n. 145 portante all'Odg**

  1. Approvazione verbale ultimo CDN AISLA Onlus: 14.12.2020;
  2. Comunicazioni del Presidente;

- **14.04.2021 - modalità videoconferenza (presenza di 11 consiglieri su12) verbale n. 146 portante all'Odg**

  1. Approvazione verbale ultimo CDN AISLA Onlus: 22.03.2021;
  2. Comunicazioni del Presidente;
  3. Ammissione Soci AISLA anno 2021;
  4. Esame Bilancio Consuntivo Aisla Onlus anno 2020;
  5. Esame Bilancio Preventivo Aisla Onlus anno 2021;
  6. Pianificazione Assemblea Ordinaria Soci AISLA Onlus 2021
  7. Ratifiche:
  8. Modifica e nuovi riconoscimenti della posizione di Referenti Territoriali AISLA Onlus;
  9. Analisi dei progetti Sedi/Sezioni AISLA Onlus;
  10. Lasciti
  11. Iniziative di varia natura.

- **15.05.2021 - modalità videoconferenza (presenza di 13 consiglieri su 13) verbale n. 147 portante all'Odg**

  1. Attribuzione delle cariche sociali ai Consiglieri – art. 9) Statuto AISLA Onlus, conferimento poteri in seno al Consiglio Direttivo Nazionale.

- **10.06.2021 - modalità videoconferenza (presenza di 13 consiglieri su 13) verbale n. 148 portante all'Odg**

  1. Ratifica approvazione verbali ultimi CDN AISLA Onlus: 14.4.2021 e 15.05.2021
  2. Comunicazioni del Presidente;
  3. Ammissione Soci AISLA anno 2021;
  4. Pianificazione eventi istituzionali: Global Day (21 Giugno) e Giornata Nazionale SLA (19 Settembre)
  5. Ratifiche:
  6. Modifica e nuovi riconoscimenti della posizione di Referenti Territoriali AISLA Onlus;
  7. Analisi dei progetti Sedi/Sezioni AISLA Onlus;
  8. Iniziative di varia natura.

- **26.10.2021 - modalità videoconferenza (presenza di 11 consiglieri su 13) verbale n. 149 portante all'Odg**

  1. Approvazione verbale ultimo CDN AISLA Onlus 10.06.2021;
  2. Comunicazioni del Presidente;
  3. Esame e verifica obiettivi di missione:
     a. Ricerca: Biobanca, Registro SLA, Progetto Baobab;
     b. Formazione;
     c. Assistenza: Magazzino Solidale, L. 388/2000 ospiti via zoom Dr. Albrighi e Avv. Fabbri;
     d. Informazione;
  4. Analisi Fundraising;
  5. Ammissione Soci AISLA anno 2021;
  6. Modifica e nuovi riconoscimenti della posizione di Referenti Territoriali AISLA Onlus;
  7. Analisi dei progetti Sedi/Sezioni AISLA Onlus;
  8. Disamina Lascito Fardellotti e delibere conseguenti
  9. Iniziative di varia natura.

Incontro Conferenza Presidenti/Referenti AISLA Onlus

- 09.12.2021 - modalità videoconferenza - per ratifica in qualità di Organo Consultivo - delle attività delle Sedi e Sezioni territoriali deliberate dal CDN nell'anno

Assemblea Ordinaria dei Soci AISLA Onlus – anno 2021

Si è svolta in data 15 Maggio 2021 con modalità da remoto, previa video registrazione di ogni momento formale conservata presso la sede legate dell'Associazione, alla presenza di n. 128 Soci dei 2047 Associati in regola con il versamento della quota associativa ed aventi diritto al voto, di cui n. 87 presenti in proprio e n. 41 rappresentati per delega l'annuale Assemblea Ordinaria Soci AISLA Onlus, riunitasi per la trattazione del seguente

ORDINE DEL GIORNO

1) Saluto del Presidente dell'Associazione
2) Elezione del Presidente ed elezione del Segretario dell'Assemblea;
3) Relazione del Presidente dell'Associazione sull'attività svolta nell'anno sociale 2020: discussione e approvazione;
4) Approvazione Bilancio Consuntivo 2020;
5) Relazione del Presidente dell'Associazione sul programma di attività dell'anno sociale 2021 per conto del Consiglio Direttivo Nazionale in carica: discussione e approvazione;
6) Approvazione Bilancio Preventivo 2021;
7) Determinazione della quota Associativa 2021
8) Elezione del Consiglio Direttivo Nazionale AISLA Onlus per il triennio 2021-2024 (ovvero sino all'assemblea di approvazione del bilancio consuntivo 2023),
9) Elezione del Collegio dei Revisori AISLA Onlus per il triennio 2021-2024 (ovvero sino all'assemblea di approvazione del bilancio consuntivo 2023).
10) Conferimento dell'incarico di revisione legale di conti a società esterna per il triennio 2020-2022 (ovvero sino all'assemblea di approvazione del bilancio consuntivo 2022) e determinazione del relativo emolumento.

Si attesta infine che al 31.12.2021 AISLA Onlus non aveva in corso contenziosi e/o controversie con privati e/o con la Pubblica Amministrazione.

8. Monitoraggio svolto dall'organo di controllo (modalità di effettuazione ed esiti)

Relazione e attestazione di conformità del bilancio sociale di AISLA Onlus al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali - Linee Guida per la redazione del bilancio sociale a cura dell'organo di controllo.

Agli Associati di AISLA ONLUS.

Il presente documento intende fornire all'Assemblea degli associati, riunita per l'approvazione del bilancio sociale, una relazione sulle attività svolte dall'organo di controllo al fine di:

A) **Monitorare l'osservanza delle finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale da parte dell'Associazione;**

B) **Attestare la conformità del bilancio sociale alle linee guida adottate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il decreto 4 luglio 2019 ai sensi dell'art. 30, co. 7, del d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117 - Codice del Terzo settore.**

Premessa.

Secondo quanto previsto dall'art. 14 CTS e alla luce dei chiarimenti forniti dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con le "linee guida per la redazione del bilancio sociale degli Enti del Terzo Settore" (contenute nel D.M. del 4 luglio 2019), sono tenuti alla redazione del bilancio sociale "gli enti del Terzo settore con ricavi, rendite, proventi o entrate comunque denominate superiori ad 1 milione di euro (art. 14, comma 1 decreto legislativo n. 117/2017)."

Dal punto di vista dei parametri legati al fatturato, AISLA ONLUS rientra certamente tra i soggetti obbligati alla redazione del Bilancio Sociale.

Sotto il profilo degli aspetti collegati al percorso attivato dall'Associazione verso il completamento degli adeguamenti statutari alla nuova normativa prevista per gli Enti del Terzo Settore occorrono alcune precisazioni.

Con Assemblea Straordinaria dei Soci tenutasi a Matera il 4 Maggio 2019 è stata approvata la modifica allo statuto vigente AISLA Onlus con integrazione dell'art. 22, modifica iscritta in data 31 luglio 2019 nel R.P.G. della Prefettura di Milano al n. d'ordine 900 pag. 5003 vol. 4°.

Nel corso della stessa assemblea è stato predisposto il documento denominato Statuto di A.I.S.L.A. A.P.S. redatto ai sensi del Dlgs. 3 luglio 2017, n. 117 e adeguato alla normativa del codice del terzo settore ma operativo al verificarsi delle condizioni previste dall'articolo 104 comma 2 del medesimo decreto, acquistando, quindi, piena efficacia nel periodo successivo a quello di attivazione del RUNTS e all'ottenimento della necessaria autorizzazione della Commissione Europea.

Conseguentemente, come anche già evidenziato lo scorso anno, al momento della redazione del bilancio sociale per l'anno 2021, l'Associazione, pur avendo predisposto il futuro e completo adattamento alle disposizioni del Codice del Terzo Settore, trova ancora le regole per il suo funzionamento in disposizioni statutarie fondate sulla normativa prevista per le ONLUS (Art. 10 D. Lgs. 460/1997).

Sulla base di quanto sopra evidenziato diventa pertanto complesso e non agevole il coordinamento tra le norme attualmente in vigore, a cui soggiace l'associazione AISLA Onlus, e le disposizioni previste per la redazione del bilancio sociale conseguenti la nuova normativa per gli enti del terzo settore.

Tenuto conto di tali premesse il collegio dei revisori, nella sua qualità di organo di controllo dell'associazione, nell'esecuzione dei compiti previsti dal comma 7 dell'art. 30 del D. Lgs 117/2017, ha svolto, per quanto possibile, la propria attività in conformità alle *"Norme di comportamento dell'organo di controllo degli enti del terzo settore"* emanate dal Consiglio Nazionale dei dottori commercialisti e degli esperti contabili nel mese di dicembre 2020, considerando le restrizioni derivate dall'emergenza sanitaria, tuttora in corso, che ha limitato significativamente l'operatività e l'attività di verifica.

A) Attività ed esiti del monitoraggio dell'osservanza delle finalità civiche solidaristiche e di utilità sociale dell'Associazione.

Richiamando la premessa iniziale, l'attività da parte del collegio dei revisori dell'Associazione si è svolta attraverso il monitoraggio delle tematiche evidenziate nei paragrafi seguenti.

1. **Monitoraggio dell'esercizio in via esclusiva o prevalente delle attività di interesse generale di cui all'art. 5, co. 1, del CTS e, nel caso, per le attività diverse di cui all'art. 6 del CTS, il rispetto delle previsioni costitutive e statutarie e del rapporto di secondarietà e strumentalità rispetto alle attività di interesse generale secondo i criteri e i limiti regolamentari definiti dal decreto ministeriale di cui allo stesso art. 6 del CTS.**

Il monitoraggio delle attività di cui agli articoli 5 e 6 del CTS, riferendosi al futuro statuto dell'Associazione, che, come indicato in premessa, entrerà in vigore solo successivamente, fa emergere l'incompatibilità derivante dalle disposizioni statutarie vigenti che richiamano ancora la normativa sulle ONLUS, nonostante ciò, l'organo di controllo espone quanto segue.

Le attività dell'associazione sono infatti ispirate alle finalità previste dall'articolo 2 dell'attuale documento statutario redatto in conformità al D.Lgs 460/1997 e non al *"Codice del Terzo Settore"* fonte normativa delle disposizioni relative al bilancio sociale.

Nel bilancio sociale 2021 di AISLA Onlus al paragrafo 5 vengono illustrati gli obiettivi e le attività associative sintetizzabili nelle attività di:

- ricerca
- assistenza ai malati di SLA ed alle loro famiglie
- formazione
- informazione

Le attività di ricerca ed assistenza vengono svolte in misura significativa, a livello nazionale, attraverso il supporto finanziario ad entità esterne all'associazione. Per l'attività di ricerca tramite Fondazione Italiana di ricerca per la sclerosi laterale amiotrofica - AriSLA (di cui AISLA Onlus è socio fondatore) e per l'attività di assistenza mediante Fondazione Serena Onlus (della quale AISLA Onlus riveste la qualifica di socio partecipante) attraverso i "Centri Clinici Nemo".

Conseguentemente, essendo le attività svolte in "modalità indiretta" per mezzo di entità autonome esterne rispetto ad AISLA ONLUS, per verificarne il livello di efficacia e di efficienza, l'organo di controllo raccomanda l'acquisizione periodica e ricorrente di un'adeguata reportistica informativa predisposta da parte degli enti finanziati in modo da valutare costantemente il grado di raggiungimento delle rispettive finalità e delle attività svolte con il supporto di AISLA. Si segnala che idonei elementi informativi potranno essere ricavati dall'acquisizione dei bilanci sociali di AriSLA e Fondazione Serena.

L'assistenza ai malati di SLA ed alle loro famiglie viene inoltre svolta da AISLA Onlus anche con il sostegno economico a situazioni individuali o famigliari di temporanea difficoltà. In relazione a questa tematica, l'organo di controllo suggerisce il ricorso a strumenti (ad esempio ISEE) idonei a evidenziare preventivamente, con certezza ed oggettività, gli elementi legati a posizioni di svantaggio economico anche in modo da poter individuare e privilegiare le situazioni legate alle condizioni di maggiore disagio.

Molte delle iniziative associative vengono inoltre svolte a livello locale, attraverso le strutture territorialmente delegate di AISLA ONLUS. Essendo la diramazione territoriale di AISLA caratterizzata da una forte dispersione geografica e da un'elevata numerosità dei soggetti delegati (come desumibile a pag. 9 del Bilancio sociale) l'organo di controllo rinnova la raccomandazione all'acquisizione di un'idonea documentazione preventiva sulla corretta quantificazione economica delle risorse da utilizzare e sull'illustrazione delle attività legate alle iniziative locali da attivare, in modo da poterne verificare la conformità alle finalità istituzionali di AISLA Onlus.

Contestualmente, come già suggerito, permane la necessità di acquisire una relazione consuntiva, redatta a cura del soggetto responsabile individuato, che rendiconti l'attività svolta, in modo da consentire la verifica dell'effettivo svolgimento dell'iniziativa e del grado di raggiungimento degli obiettivi proposti.

Dai riscontri effettuati, e dalle informazioni raccolte attraverso la partecipazioni dell'organo di controllo alle riunioni dell'organo amministrativo della Fondazione, le attività istituzionali appaiono esercitate in via esclusiva o principale. L'associazione non risulta svolgere altre attività estranee alle finalità statutarie.

2. **Monitoraggio del rispetto nelle raccolte pubbliche di fondi dei principi di verità, trasparenza e correttezza nei rapporti con sostenitori e pubblico e la conformità alle linee guida ministeriali di cui all'art. 7, co. 2, del CTS.**

L'informativa sulle principali attività di raccolta attivate dall'associazione appare adeguatamente riepilogata nel bilancio sociale, nel quale vengono illustrate le iniziative di "Fund Raising" messe in atto nell'anno 2021 con l'indicazione dell'attività correlata finanziata dalle risorse raccolte e con la possibilità di comprenderne la conformità agli obiettivi statutari.

L'attività di raccolta, appare ispirata ai criteri di verità, trasparenza e correttezza presenti anche nell'attività di informazione e comunicazione illustrata da pag. 46 del bilancio sociale. Non appare invece possibile la valutazione di conformità dell'attività di raccolta alle linee guida ministeriali, che hanno avuto emanazione soltanto il 13/06/2022 ma che dovranno costituire il parametro di riferimento per la futura attività di fund raising condotta dall'Ente.

Sull'attività di raccolta fondi il collegio dei revisori rinnova l'invito al *"rafforzamento delle procedure operative esistenti in merito alla raccolta ed alla gestione dei fondi da parte delle diverse entità territoriali dell'ente, suggerendo il minimo ricorso alla movimentazione di denaro contante privilegiando l'utilizzo di strumenti che possano assicurare la tracciabilità e adeguata sicurezza e controllo nella gestione delle disponibilità patrimoniali di A.I.S.L.A. Onlus"*, anche in aderenza alla normativa antiriciclaggio.

3. **Monitoraggio del perseguimento dell'assenza di scopo di lucro soggettivo e il rispetto del divieto di distribuzione anche indiretta di utili, avanzi di gestione, fondi e riserve a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli**

organi sociali di cui all'art. 8, co. 1 e 2, del CTS, tenendo conto degli indici di cui all'art. 8, co. 3, lettere da a) a e).

L'organo di controllo, attraverso:

- le informazioni raccolte attraverso la partecipazione alle riunioni del consiglio direttivo di AISLA Onlus;
- lo scambio di informazioni ed i riscontri dal Tesoriere;
- la verifica delle istruzioni e delle procedure codificate dall'organo amministrativo dell'Associazione;

ha raccolto elementi di riscontro alle disposizioni dell'Art. 8 del D. Lgs. 117/2017, per quanto compatibili alle vigenti disposizioni statutarie, in merito alla destinazione del patrimonio ed assenza di scopo di lucro.

In particolare non appaiono essersi verificati gli elementi previsti alle lettere a), b), c) d), e) del comma 3 dell'articolo 8 sopra citato, che possano rappresentare la distribuzione, anche indiretta, di utili ed avanzi di gestione, fondi e riserve comunque denominate a fondatori, associati, lavoratori e collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi sociali, anche nel caso di recesso o di ogni altra ipotesi di scioglimento individuale del rapporto associativo, quali:

a) la corresponsione ad amministratori, revisori e a chiunque rivesta cariche sociali di compensi individuali non proporzionati all'attività svolta, alle responsabilità assunte e alle specifiche competenze o comunque superiori a quelli previsti in enti che operano nei medesimi o analoghi settori e condizioni;

b) la corresponsione a lavoratori subordinati o autonomi di retribuzioni o compensi superiori del quaranta per cento rispetto a quelli previsti, per le medesime qualifiche, dai contratti collettivi di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81, salvo comprovate esigenze attinenti alla necessità di acquisire specifiche competenze ai fini dello svolgimento delle attività di interesse generale di cui all'articolo 5, comma 1, lettere b), g) o h);

c) l'acquisto di beni o servizi per corrispettivi che, senza valide ragioni economiche, siano superiori al loro valore normale;

d) le cessioni di beni e le prestazioni di servizi, a condizioni più favorevoli di quelle di mercato, a soci, associati o partecipanti, ai fondatori, ai componenti gli organi amministrativi e di controllo, a coloro che a qualsiasi titolo operino per l'organizzazione o ne facciano parte, ai soggetti che effettuano erogazioni liberali a favore dell'organizzazione, ai loro parenti entro il terzo grado ed ai loro affini entro il secondo grado, nonché alle società da questi direttamente o indirettamente controllate o collegate, esclusivamente in ragione della loro qualità, salvo che tali cessioni o prestazioni non costituiscano l'oggetto dell'attività di interesse generale di cui all'articolo 5;

e) la corresponsione a soggetti diversi dalle banche e dagli intermediari finanziari autorizzati, di interessi passivi, in dipendenza di prestiti di ogni specie, superiori di quattro punti al tasso annuo di riferimento. Il predetto limite può essere aggiornato con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze.

Si evidenzia inoltre che l'organo amministrativo dell'Associazione ha dato evidenza, nei documenti del bilancio annuale (riportati nella sezione 6 del bilancio sociale), di eventuali situazioni collegate ad operazioni con parti correlate o in conflitto di interesse.

B) "Attestazione di conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, redatta dall'dell'organo di controllo ai sensi dell'art.30, co. 7, del D.Lgs. n. 117 del 2017".

Il collegio dei revisori richiamando le considerazioni esposte nella premessa iniziale,

verificata

- la rispondenza della struttura del bilancio sociale rispetto all'articolazione per sezioni di cui al paragrafo 6 delle linee guida del Ministero del Lavoro,
- la presenza nel bilancio sociale delle informazioni di cui alle specifiche sotto-sezioni esplicitamente previste al paragrafo 6 delle linee guida ministeriali,
- il rispetto dei principi di redazione di cui al paragrafo 5 delle linee guida ministeriali,

attesta ai sensi dell'art.30, co. 7, del D. Lgs. n. 117 del 2017 la conformità del bilancio sociale alle linee guida di cui al decreto 4 luglio 2019 del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Inoltre, i dati di carattere economico-finanziario del bilancio sociale corrispondono ai dati e alle informazioni del bilancio d'esercizio e gli altri dati e informazioni sono coerenti con la documentazione e rispondenti ai contenuti richiesti dalle linee guida in conformità ai quali il bilancio sociale stesso è stato predisposto.

Da ultimo riteniamo che la predisposizione del bilancio sociale di AISLA ONLUS possa essere migliorata tenuto conto delle raccomandazioni e suggerimenti espressi nella sezione A) della presente relazione.

04/07/2022

Il Collegio dei Revisori

Dott. Aldo OCCHETTA — Dott. Paolo MASCIOCCHI — Rag. Mario GIUSTI

aisla ONLUS

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Persone che aiutano Persone.