

MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

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

C.F. dell'Ente 91001180032
con sede nel Comune di MILANO prov MI
CAP 20124 via Pergolesi 6
telefono 02 66982114 email segreteria@aisla.it
PEC aisla@onlus-pec.it
Rappresentante legale Massimelli Fulvia C.F. MSSFLV58T64E295D

Rendiconto anno finanziario 2020

Data di percezione del contributo	<u>15.09.2021</u>	
IMPORTO PERCEPITO	<u>538.582,25</u>	EUR
1. Risorse umane	<u>230.387,57</u>	EUR
(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).		
2. Spese di funzionamento	<u>67.273,55</u>	EUR
(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)		
3. Spese per acquisto beni e servizi	<u>42.890,93</u>	EUR
(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)		
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente		
(rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)		
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione	<u> </u>	EUR
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati	<u> </u>	EUR
4.3 Erogazioni ad enti terzi	<u> </u>	EUR
4.4 Erogazioni a persone fisiche	<u> </u>	EUR
4.5 Altre spese per attività di interesse generale	<u>204.709,47</u>	EUR
5. Accantonamento	<u> </u>	EUR
(è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)		
TOTALE	<u>545.261,52</u>	EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

Milano _____, Li 19 Luglio 2022

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

Firma del rappresentante legale
Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiaro che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attesto l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

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

A.I.S.L.A. - ONLUS

Associazione Italiana
Sclerosi Laterale Amiotrofica


Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Relazione descrittiva a rendiconto delle somme percepite dall'Associazione A.I.S.L.A. Onlus "Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Onlus" in virtù del beneficio del 5 per mille dell'Irpef 2020 erogato in data 15.09.2021.

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

Le finalità dell'Associazione sono:

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

L'attività viene svolta a livello Nazionale presso gli uffici operativi siti in Milano via Pergolesi n. 6 e presso la sede Amministrativa di Novara, Viale Roma n. 32 e attraverso le 64 rappresentanze locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

Nel corso del 2021, nonostante l'emergenza sanitaria COVID-19 abbia inciso fortemente sugli aspetti organizzativi dei vari enti associativi impegnati nel Terzo Settore, AISLA Onlus non ha mai fermato la propria attività intraprendendo nuove azioni per garantire continuità nelle azioni di supporto verso le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e delle loro famiglie.

Nonostante la difficoltà a reperire fondi attraverso eventi e manifestazioni pubbliche in presenza, grazie alla rimodulazione delle attività di fundraising e soprattutto grazie ai **Proventi derivanti dal Contributo 5x1000/anno finanziario 2020** - con la somma di € 538.582,25= ricevuti in data 15.09.2021 e pubblicati sul sito Agenzia delle Entrate in data 26 marzo 2021, l'Associazione A.I.S.L.A. Onlus ha potuto supportare e

concretizzate gli obiettivi di missione

Lo scopo di questa relazione è quello di meglio esplicitare gli interventi realizzati e le spese sostenute e finanziate con le somme ricevute dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, già riportate sinteticamente nel modello di rendicontazione. Si precisa che le somme rendicontate sono state sostenute nel periodo intercorrente tra aprile 2021 e dicembre 2021.

Successivamente, per ogni voce riportata nel modello di rendicontazione compilato, si andrà a dettagliare le singole spese, anche per macro voci.

1. Risorse Umane:



persone
che aiutano
persone

Le spese sostenute per Risorse Umane ammontano ad

€ **230.387,57** e sono a copertura delle seguenti voci di costo:

- € 218.787,00= netto mensile personale dipendente;
- € 3.669,57= rimborsi spesa trasferte dipendenti;
- € 7.931,00= Progetto Pilota Regione Calabria;

L'organico complessivo di AISLA Onlus al 31 dicembre 2021 era composto da circa 120 persone fra personale dipendente e collaboratori professionisti.

In particolare 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 Bioetica.

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

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 2020.

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.

AISLA Onlus si è avvalsa altresì della collaborazione di ben 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 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 esponente in pagamento rispetto ad un accordo privato tra professionista ed utente.

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



I Progetti Pilota Segretari Regionali - PROGETTO PILOTA CALABRIA

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

2. Spese di Funzionamento

Le spese di funzionamento sostenute da AISLA Onlus con il contributo 5x1000/A.F. 2020 ammontano ad **€ 67.273,55=** e risultano così dettagliate secondo le seguenti voci di costo:

Voce Costo	Importo
Telefoniche	€ 7.257,40
Telefoniche Cellulare	€ 11.996,29
Energia Elettrica	€ 2.677,96
Cancelleria e Stampati	€ 7.087,11
Spese Pulizia	€ 4.337,10
Abbonamenti	€ 8.123,11
Postali	€ 7.424,04
Spedizioni	€ 6.843,95
Materiale Consumo	€ 1.488,01
Spese Condominiali	€ 8.787,58
Smaltimento Rifiuti	€ 1.251,00
TOTALE	€ 67.273,55

Questi costi unitamente al successivo capitolo di spese per “Acquisto beni e servizi” sono stati complementari, unitamente all’investimento che l’Associazione impiega nelle “Risorse Umane” per il raggiungimento e la realizzazione di tutte le attività di interesse generale.

Una particolare nota alla Voce “Abbonamenti” per evidenziare che tale spesa garantisce la distribuzione ad oltre 100 Soci Volontari Attivi dell’Editoriale Vita S.p.A. di cui AISLA è Socio Aderente e fa parte del Comitato Editoriale.



3. Spese per acquisto di beni e servizi

Le spese per acquisto di beni e servizi sostenute da AISLA Onlus con il contributo 5x1000/A.F. 2020 ammontano ad **€ 42.890,93=** e risultano così dettagliate secondo le seguenti voci di costo:

Voce Costo	Importo
Assicurazioni	€ 10.364,15
Locazione Fotocopiatore	€ 5.324,90
Elaborazioni Paghe	€ 11.933,06
Aggiornamento Software	€ 6.024,36
Gadget e pubblicazioni	€ 9.244,46
TOTALE	€ 42.890,93

4. Spese per attività di interesse generale dell'Ente

4.5 Altre spese per attività di interesse generale: **€ 204.709,47=** così distribuite

Costi **€ 10.094,38** per parziale copertura Centro Ascolto

Al fine di sostenere i pazienti affetti da SLA e i loro familiari, ma anche il personale addetto all'assistenza, AISLA ha aperto nel 2003 un "Centro d'ascolto e consulenza sulla SLA", che prevede il supporto telefonico di un'equipe di specialisti competenti per affrontare le diverse problematiche legate alla SLA.

Compongono l'equipe del Centro d'ascolto 20 professionisti:

- 3 neurologi
- 1 psicologa
- 2 pneumologi
- 2 fisiatristi
- 1 esperta in ausili per la comunicazione
- 1 medico nutrizionista
- 1 assistente sociale
- 1 infermiere
- 1 medico palliativista
- 1 consulente previdenziale
- 1 consulente legale
- 2 figure di primo contatto "trriage"
- 1 esperto in alta complessità
- 1 logopedista
- 1 figura di "nurse coach"

Le consulenze sono gratuite ed è possibile prenotare online o chiamando il numero 02/66982114.

I principali utenti del Centro d'ascolto sono i familiari e gli operatori del settore. Più rare, invece, le chiamate dirette da parte dei pazienti stessi.

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 "trriage" 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.

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

Dall'anno della sua costituzione ad oggi il Centro d'ascolto ha gestito circa 27.000 contatti.

Nel 2019 i contatti sono stati 4.996 (in netto aumento rispetto ai 3.700 del 2018).

Nel 2020 e 2021, invece, periodo caratterizzato da enormi difficoltà per via dell'emergenza sanitaria Covid-19, le chiamate al Centro di Ascolto sono raddoppiate.

Costi € 65.300,00 per Trasporti Attrezzati

Avviato nel 2010, oggi AISLA vanta una flotta di 14 mezzi.

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.

Questo progetto, quindi, consiste nel garantire alle persone con SLA, ma anche ai familiari e assistenti, il trasporto gratuito con mezzi attrezzati ed è stato avviato grazie al generoso contributo di Fondazione Johnson&Johnson che rese possibile l'acquisto dei primi 6 mezzi (nelle province di Cagliari, Lecce, due a Milano, Modena e nella zona di Pisa dell'Area Vasta Tirrenica). A questi, nel corso degli anni, se ne sono aggiunti altri gestiti dalle sezioni Aisla di: Asti, Enna, Brescia, Friuli-Venezia Giulia, Massa Carrara, Roma, Reggio Calabria e Salerno. Ad oggi, la flotta che l'associazione può mettere a disposizione della propria comunità conta 14 mezzi operativi in 11 regioni della Penisola.

Nel 2019, prima dell'avvento del Covid-19 e quindi dato più "realistico", grazie al servizio assicurato attraverso una decina di volontari autorizzati alla guida (a cui si sono aggiunti altri autisti, nonché l'attivazione di appositi servizi di trasporto attrezzato con mezzi e ambulanze), sono stati oltre 800 i trasporti assicurati sul territorio nazionale, a beneficio di più di 150 famiglie italiane. A questo dato va aggiunto l'utilizzo autonomo in comodato da parte di almeno 8 famiglie.

Nel 2020 e 2021, a causa delle limitazioni imposte dall'emergenza sanitaria — soprattutto per una comunità fragile come la nostra — la quantità dei trasporti effettuati, due terzi sono stati attivati grazie alla collaborazione con Cooperative Sociali, Associazioni Umanitarie e/o il Servizio di Ambulanza.

Nel 2021:

oltre 240 trasporti effettuati con FLOTTA AISLA (13 mezzi)

oltre 440 trasporti effettuati con fornitori esterni





Costi € 9.327,96 a GIPSLA – Gruppo Italiano Psicologi SLA: AISLA da sempre ha sostenuto l'importanza dell'ascolto, dell'accompagnamento e del sostegno alle persone con cui entra in contatto attraverso "percorsi" strutturati in ogni ambito possibile di vita: al domicilio, in ospedale, in Associazione. Con questo obiettivo condiviso, nel 2012 è nato un gruppo di lavoro tra psicologi all'interno di AISLA.

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

Gli incontri nel 2022 si sono svolti A DISTANZA, mediante PIATTAFORMA PER VIDEOCONFERENZE ONLINE, come previsto dall'art. 73 del D.L. 18 del 17/3/2020



Costi € 23.581,32 per Corsi di Formazione

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

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

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

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

Dal 2009 ad oggi, sono stati realizzati 303 corsi di formazione: formando 7.634 discenti.

Costi € 96.405,81 Spese Informative

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 parlanti: 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

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2022/07/BILANCIO-SOCIALE-2021-.pdf>

Milano, 19 Luglio 2022

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