

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 91001180032
Denominazione ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 08-11-2023
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA G.B. PERGOLESÌ 6	CAP	20124
Telefono1	0266982114	Email1	SEGRETERIA@AISLA.IT
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec			

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	MSSFLV58T64E295D		
Data di Nascita	24-12-1958	Sesso	F
Nome	FULVIA	Cognome	MASSIMELLI
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	INCISA SCAPACCINO	Città	

Domicilio Elettivo

Provincia	MILANO	Comune	MILANO
Indirizzo	VIA PERGOLESI 6	CAP	20124
Telefono1	0266982114	Telefono2	0266982114
Telefono3		Email	SEGRETERIA@AISLA.IT
Pec			

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€490.649,59	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€51.061,3
------------	---	---------	-----------

Relazione Illustrativa

Costi € 9.778,64 per parziale copertura Centro Ascolto

Costituito nel 2003 e composto ad oggi da 20 professionisti, il Centro di Ascolto AISLA compie 20 anni di attività nel 2023. Un traguardo e un obiettivo di missione, quello dell'assistenza che si pone come azione concreta di supporto. È grazie ad un team di competenze specifiche che i malati e, più spesso, i loro familiari utilizzano questo tipo di contatto. 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. Due risorse dedicate che rivestono un ruolo cruciale come figure di triage che si occupano di prendere in carico le richieste iniziali; le domande, di carattere sanitario, sociale, previdenziale, legale, finanziario ed etico sono gestite e trasferite al professionista adatto a seconda delle necessità riscontrate. 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.

ASPETTI SALIENTI DELL' INDAGINE DI SODDISFAZIONE 2022

In un'ottica di Community care, viene eseguito un monitoraggio costante delle performance:

nell'indagine di Customer Satisfaction condotta a fine anno 2021, alla domanda "Proporrebbe ad altri il Servizio del Centro di Ascolto e Consulenza sulla SLA di AISLA Onlus", il 94% ha risposto affermativamente.

Per la gestione della complessità, il Centro d'Ascolto si identifica come uno strumento aggiuntivo e che risponde, nelle varie fasi della malattia, al bisogno della persona. Dalle tematiche clinico-assistenziali territoriali ai processi decisionali, il Centro d'Ascolto AISLA ha gestito nel 2022 a 12.930 contatti.

LA COMPLESSITÀ: AMBITI E MODALITÀ DI GESTIONE

La "Gestione Standard" identifica la percentuale di malati per i quali la prassi – risposta codificata – risponde in modo adeguato e tempestivo alle tematiche clinico-assistenziali territoriali.

Nella "media complessità" sono rappresentati gli aspetti sociali – finanziari (risorse economiche e/o ambientali), familiari (composizione, conflittualità, ridotto investimento e/o risorse psicoemotive disponibili) – così come la conoscenza sommaria espressa dagli attori del territorio, che comportano la ricerca di risposte aggiuntive presenti nel Centro d'Ascolto AISLA, tra questi i disturbi comportamentali, la mancanza di terapie personalizzate o integrate, le risorse economiche e quelle strumentali.

Nella "alta complessità" si identificano coloro che presentano un quadro di fragilità clinica e assistenziale che non sono stati ancora completamente riconosciuti a livello documentale in quanto evoluzione di una malattia a prognosi infausta che ha migliorato la sua sopravvivenza senza adattare completamente i processi definiti: il distress respiratorio, il distress esistenziale, la richiesta di suicidio assistito, così come la ridotta/assente presenza di setting adattabili al contesto, la mancanza di tutor decisionale, la ridotta competenza modulare.

Costi € 20.050,04 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 e 2023 si sono svolti A DISTANZA, mediante PIATTAFORMA PER

VIDEOCONFERENZE ONLINE, come previsto dall'art. 73 del D.L. 18 del 17/3/2020

Costi € 21.232,62 per Corsi di Formazione

L'attività di Formazione di AISLA nasce nel 2008 con l'obiettivo di dare una risposta competente, strutturata ed organica a tutti coloro che si occupano di assistere le persone con SLA.

Essa è quindi destinata tanto agli operatori sanitari (medici specialisti, MMG, infermieri, terapisti, psicologi, OSS) quanto agli Assistenti familiari e caregiver familiari nei differenti setting di cura: Ospedali, Strutture Riabilitative, RSA, Assistenza domiciliare, Hospice e Cure Palliative domiciliari.

LA METODOLOGIA: La SLA è considerata, a livello internazionale, come il paradigma della complessità assistenziale. È una malattia che pone la persona di fronte a scelte esistenziali e, in questa logica, la Formazione di AISLA indirizza i professionisti verso un approccio palliativo, l'unico in grado di modulare i percorsi di cura per garantire la qualità della vita e la dignità della persona, dalla diagnosi alle fasi finali di malattia.

La metodologia adottata è quella di "intrecciare", in tutto il percorso di malattia, le cure specialistiche a quelle palliative, in un continuo modulato in funzione dei bisogni della persona con SLA e della sua famiglia.

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".

Ad oggi AISLA ha realizzato 352 Moduli di formazione, cui hanno partecipato 8.200 discenti.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€39.588,29
Relazione Illustrativa	Assicurazioni€ 16.518,47 Abbonamenti€ 8.155,58 Telefoniche€ 4.839,16 Telefoniche Cellulare€ 10.075,08		
	Questi costi sono stati complementari 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.		

Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€400.000,00
------------	--------------------------	---------	-------------

Relazione Illustrativa

15 ANNI INSIEME E CON PASSIONE

AL FIANCO DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Era il 2008 quando il Centro Clinico NeMO (Neuromuscular Omniculture), il centro esperto per la cura, l'assistenza e la ricerca sulle malattie neuromuscolari e neurodegenerative, apriva le porte a Milano.

A distanza di 15 anni quel progetto, allora pionieristico, è diventato un network di riferimento con 7 sedi sul territorio nazionale, quasi 20.000 famiglie prese in carico ad oggi, 1 polo di ricerca tecnologica e oltre 80 progetti di ricerca clinica solo nell'ultimo anno.

Il progetto è nato e voluto da chi conosce e vive in prima persona i bisogni clinico assistenziali della SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), della SMA (atrofia muscolare spinale) e delle distrofie muscolari. Patologie rare e complesse, che interessano circa 40mila persone in tutto il Paese e per le quali vi è la necessità di percorsi di presa in carico mirati e ad alta specializzazione, pensati intorno alle esigenze della persona e della sua famiglia.

Definito nel 2016 dalla ricerca dell'Università Bocconi "un approccio necessario nell'ottica dell'erogazione dei servizi a favore di persone con patologie croniche ad alta complessità e proficuo per l'intera società civile", il progetto NeMO è proprio l'espressione del coraggio di una comunità di pazienti che ha scelto di guardare al di là del limite, per cercare insieme alle istituzioni e alla comunità clinica e scientifica le risposte più efficaci. È, infatti, grazie alla lungimiranza di UILDM, Fondazione Telethon, AISLA, Ass. Famiglie SMA, Ass. SLAnciamoci e Fondazione Viali e Mauro per la Ricerca e lo Sport, Soci di Fondazione Serena, l'Ente giuridico del progetto NeMO, che 15 anni fa ha inizio questo percorso in alleanza con le Istituzioni di Regione Lombardia. E la visione è stata quella di un modello di sanità unico, fondato sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale, in un rapporto di corresponsabilità per condividere servizi e progetti di cura nell'ambito del Sistema.

OGGI NEMO METTE A DISPOSIZIONE DELLA COMUNITÀ NEUROMUSCOLARE 134 POSTI LETTO, DI CUI 21 DEDICATI ALLE ATTIVITÀ AMBULATORIALI E DAY HOSPITAL, UNA RETE DI 370 PROFESSIONISTI E HA AL SUO ATTIVO OLTRE 80 STUDI DI RICERCA CLINICA OSSERVAZIONALE E FARMACOLOGICA, AI QUALI SI UNISCE LO SVILUPPO DEI PROGETTI DI RICERCA TECNOLOGICA DI NEMOLAB.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato relazione da inviare.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara 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.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €490.649,59

Dati Invio

Identificativo RND1572975156040154600

Data Invio 08-11-2023 Stato INVIATO