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 2021 EROGATO IN DATA 16.12.2022.

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.

Grazie ai **Proventi derivanti dal Contributo 5x1000/anno finanziario 2021** - con la somma di € 490.649,59= ricevuti in data 16.12.2022 e pubblicati sul sito Agenzia delle Entrate in data 9 giugno 2022, 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 metà giugno 2022 e

fine maggio 2023. Successivamente, per ogni voce riportata nel modello di rendicontazione compilato, si andrà a dettagliare le singole spese, anche per macro voci.

2. Spese di Funzionamento

Le spese di funzionamento sostenute da AISLA Onlus con il contributo 5x1000/A.F. 2021 ammontano ad **€ 39.588,29=** e risultano così dettagliate secondo le seguenti voci di costo:

Voce Costo	Importo
Assicurazioni	€ 16.518,47
Abbonamenti	€ 8.155,58
Telefoniche	€ 4.839,16
Telefoniche Cellulare	€ 10.075,08
TOTALE	**€ 39.588,29**

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.

4. Spese per attività di interesse generale dell'Ente

4.3 Erogazioni ad Enti Terzi: FONDAZIONE SERENA per Centri Clinici NEMO **€ 400.000,00**

15 ANNI INSIEME E CON PASSIONE
AL FIANCO DELLE PERSONE CON MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Era il 2008 quando il **Centro Clinico NeMO** (Neuromuscular Omnicentre), 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 Vialli 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.

4.5. Altre spese per attività di interesse generale: **€ 51.061,30**= cosi distribuite

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 MODALITA' 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.

Gruppo Italiano Psicologi SLA

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 svolto 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 *continuos* 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.

Milano, 8 novembre 2023