

ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

A.I.S.L.A ONLUS

Sede in Via Clefi 9 – 20146 MILANO

Relazione sulla gestione del bilancio al 31.12.2010

L'esercizio chiuso al 31/12/2010 riporta un risultato positivo pari ad **Euro 320.043,45=**

Condizioni operative e sviluppo dell'attività

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 la Sede di Milano, Via Clefi n. 9 e presso la sede Amministrativa di Novara, Viale Roma n. 32 e attraverso le n. 55 Sezioni AISLA Locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

Andamento della gestione

Andamento economico generale

Nonostante la crisi economica abbia continuato a far sentire il suo effetto anche nel Terzo Settore nel corso del 2010, un piccolo segnale di ripresa sembra essersi registrato da un'indagine condotta dall'Istituto Italiano delle Donazioni: dati raccolti, su un campione di 109 Organizzazioni non Profit (ONP) e relativi all'anno solare 2010, hanno presentato una **situazione non totalmente negativa, in leggera ripresa quindi rispetto a quanto emerso nel corso delle precedenti edizioni della medesima ricerca.**

Andamento della gestione nei settori in cui opera l'Associazione

Anche AISLA Onlus, ha registrato, in controtendenza, un andamento estremamente positivo, rispetto agli anni passati. Infatti rispetto al 2003, le entrate sono quasi raddoppiate. Questo dato positivo è da imputare essenzialmente a quattro fattori rilevanti e fondamentali per la nostra Associazione:

- 1) **Proventi derivanti dal 5x1000 in progressivo aumento** - con la somma di € 306.484,94= derivanti dall'Unico 2008/Redditi 2007;
- 2) **Contributo straordinario "Lascito Roberto Ceruti"** - con la somma di € 79.169,85=;
- 3) **Contributo straordinario "Fondazione Johnson&Johnson"** con la somma di € 155.400,00= per la realizzazione del progetto "4 Ruote e 1 Carrozza";
- 4) **Contributo Ministero Economia e Finanza L. 133/2008** – con la somma di € 1.000.000,00= per la realizzazione di progetti a supporto dei malati SLA e delle loro famiglie;

che hanno consentito, nel corso del 2010, e permetteranno ad AISLA, nel prossimo futuro, unitamente agli altri proventi raccolti, di svolgere - in osservanza allo Statuto Sociale - le linee guida dettate dall'Assemblea Ordinaria dei Soci, in particolare:

- Sostenere molteplici attività di assistenza e sostegno a supporto dei nostri Associati: attraverso distribuzione in comodato gratuito (incluse le prove e l'assistenza) dei comunicatori ad alto contenuto tecnologico – l'invio delle tabelle alfabetico/simboliche per la comunicazione – distribuzione gratuita di programmi informatici su cd-rom - supporti economici alle famiglie per progetti di badantato, servizi di trasporto, e contribuiti per l'acquisto di ausili per la mobilità;
- Proseguire le nostre attività di rapporto con le Istituzioni a livello Nazionale Ministeriale con la partecipazione attiva al Tavolo Tecnico per Salute e Disabilità ed Consulta Ministeriale per le malattie neuromuscolari gravi-progressive, presieduta dal nostro Presidente Mario Melazzini;
- Proseguire le attività di con le Istituzioni Regionali attraverso la proposizione e creazione di percorsi assistenziali per le persone affette da SLA; ed ancora portanti lo stanziamento di assegni di cura per i caregiver che assistono a domicilio pazienti SLA ad alta complessità assistenziale;
- Rafforzare e migliorare sempre più l'attività del nostro Centro di Ascolto per la SLA, con le figure di un'assistente sociale, di un fisiatra, tre neurologi, di un nutrizionista, di un pneumologo, di due psicologi, un esperto degli ausili per la comunicazione e dell'esperto della presa in carico domiciliare per dare risposte adeguate sulla gestione di persone con SLA garantendo così la presenza di un professionista presente in Associazione ogni giorno alla settimana;
- Organizzare incontri di formazione, convegni di aggiornamento e momenti di sensibilizzazione su tutto il territorio Nazionale promossi da AISLA – anche con crediti ECM ed i corsi di formazione avviati nel corso dell'anno:
 - *Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – per la Cooperativa di assistenza domiciliare milanese S. Giuseppe (15 partecipanti);*
 - *Corso per operatori - Infermieri, ASA, OSS – promosso da Provincia di Milano (20 partecipanti);*
 - *Corso per Medici- Infermieri per nucleo dedicato SLA presso RSA Heliopolis Binasco (6 partecipanti);*
 - *Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – e volontari Hospice Gigi Ghirotti e Servizi territoriali (50 partecipanti);*
 - *Corso per MMG – Progetto ASLAm Roma (10 partecipanti);*

- *Conduzione del Modulo relativo alle patologie non oncologiche del "10° Master Cure Palliative" – Università degli Studi di Milano e Fondazione LUVI Onlus (30 partecipanti);*
- *Workshop Multiprofessionale "SLA: Accanto al malato e famiglia con quale percorso di cura?" – SICP dicembre 2010 (110 partecipanti)*

- Promuovere la 3^a Giornata Nazionale SLA. La campagna specifica di raccolta fondi ha consentito di raccogliere oltre € 240.000,00= che sono stati destinati a sostegno della ricerca;
- Continuare il supporto al Progetto di Fondazione Serena – Centro Clinico NeMo con un ulteriore impegno economico di € 100.000,00;
- Adesione alla realizzazione del progetto "Centro Clinico NeMo Sud" con un impegno economico di € 150.000,00;
- Proseguire il supporto con la Fondazione Cariplo, la Fondazione Telethon Onlus e la Fondazione Vialli e Mauro per la ricerca e lo sport Onlus nei confronti di Fondazione AriSLA – Agenzia per la ricerca sulla SLA – con l'erogazione di € 100.000,00 x 5 anni;
- Sostenere progetti sperimentali assistenziali e di ricerca, sia attraverso la Sede Nazionale che attraverso le Sezioni Locali;
- Aggiornare costantemente il Sito Internet AISLA, in continuo perfezionamento; introduzione del sistema informativo ai soci AISLA tramite invio in formato elettronico della New Letters mensile; riedizione della Collana "Vivere con la SLA"; riedizione degli opuscoli informativi con il simbolo della "TROTTOLO";
- Proseguire il nostro impegno in qualità di Socio all'Istituto Italiano Donazioni: Ente Certificatore delle Associazioni di Volontariato e garante nei confronti dei donatori rispetto alle campagne di raccolti fondi e tutte le attività finanziarie dell'Associazione;
- Implementare, attraverso la nascita e la crescita delle nostre Sezioni locali, il supporto ai nostri ammalati ed ai loro famigliari attraverso la formazione dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto, ormai presenti in quasi tutte le realtà territoriali con la presenza di uno psicologo di supporto;
- Aderire ad organismi regionali, nazionali ed internazionali che si occupano di sclerosi laterale amiotrofica e di disabilità, attraverso l'annuale affiliazione all'International Alliance (con partecipazione all'International Symposium on ALS/MND) alla FISH, alla Ledha, alla FIAN, alla FCP e SICP e la collaborazione attiva e fattiva con la UILDM.

Significativo l'accoglimento da parte dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile del nostro progetto "Atlante" che ci ha consentito, per un anno solare, di avere presso la nostra Associazione un volontario appositamente dedicato a sviluppare ulteriormente la struttura del programma di informazione rivolto ai malati di Sla e alle loro famiglie per ridurre i tempi di attivazione dei servizi necessari per un'adeguata assistenza. Un servizio erogato attraverso il "Punto Unico di Contatto", già operativo con la funzione di "GATE" nazionale di riferimento in entrata per tutte le richieste di aiuto.

Inoltre una convenzione con le Università Milanesi ha permesso alla nostra Associazione di avviare una collaborazione con stagisti Universitari che possano frequentare la Sede AISLA per un periodo bimestrale di formazione lavorativa ed essere così di supporto volontario alla struttura organizzativa di AISLA Onlus.

Fatti di rilievo avvenuti nel corso dell'esercizio:

A livello Nazionale e grazie il prezioso supporto dell'attività delle Sezioni Locali AISLA Onlus l'importante lavoro di sensibilizzazione presso le Istituzioni si è concretizzato:

A livello Ministeriale con:

- La conclusione dei lavori della Consulta delle Malattie Neuromuscolari, e consegna del documento finale al Ministro della Salute, Ferruccio Fazio, delle proposte emerse nell'ambito dei tavoli monotematici della Consulta stessa dedicati a ricerca, diagnosi-certificazione, registri di malattia, riabilitazione e percorso assistenziale. Il documento presentato in Conferenza Stato-Regioni dal Ministro stesso, contiene proposte per ottimizzare l'utilizzo delle risorse attualmente disponibili senza però rappresentare un'indicazione vincolante per le Regioni stesse.
- Insedimento, presso Ministero della Salute, del Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione, presieduto dal Sottosegretario di Stato – On.le Martini, con il compito di aggiornare le "Linee Guida per le attività di Riabilitazione", a cui ha partecipato come Membro effettivo il Presidente AISLA, Mario Melazzini e che hanno consentito all'inizio del 2011 la stesura del "Piano di indirizzo sulla Riabilitazione" già approvato dalla Conferenza Stato Regioni.
- Decreto Milleproroghe: in data 7 Dicembre 2010 il Senato, ha approvato, in via definitiva il disegno di Legge sulla stabilità per il triennio 2011-2013, riconoscendo una quota sino € 100 milioni a favore dei malati di SLA per la ricerca e l'assistenza domiciliare (art. 1 comma 40). Sono in atto richieste di chiarimento in merito alla modalità di impiego dei fondi con l'auspicio che le Autorità competenti garantiscano un reale e concreto supporto economico alle famiglie dei malati di Sla, da una parte, e l'attuazione di percorsi di continuità assistenziale finalizzati ad obiettivi prestabiliti e definiti dal Ministero della Salute, dall'altra.
- Erogazione contributo Ministero Economia e Finanza L. 133/2008: Con Decreto n.0077740 del 28 ottobre 2010, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale di martedì 9 novembre (serie generale – Anno 151° - Numero 262), il Ministero dell'Economia e delle Finanze ha concesso contributi statali per gli importi, gli interventi e a favore degli enti puntualmente individuati dalla V Commissione Bilancio della Camera dei Deputati con la risoluzione n. 8-00087 del 30 luglio 2010 e successive modifiche. Tra gli Enti beneficiari è stata compresa anche Aisla Onlus, come si evince dall'elenco 1, allegato al decreto stesso di cui forma parte integrante: In favore di Aisla Onlus è stato stanziato un milione di euro per la realizzazione di strutture per l'assistenza dei malati di Sla.

A livello Regionale con:

Gruppi di Approfondimento Tecnico regionali sulla Sla – il cui insediamento è stato richiesto e stimolato da Aisla a livello nazionale e tramite le sue sezioni territoriali - già operativi in Piemonte, Lombardia, Liguria, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Campania, Calabria, Puglia, Sardegna

In previsione in Abruzzo, Sicilia

I tavoli tecnici regionali, al cui interno è presente almeno un rappresentante di Aisla Onlus, hanno l'obiettivo di stimolare gli enti locali, a partire dalle Regioni, a deliberare ed adottare provvedimenti a sostegno e a supporto degli ammalati di Sla e dei loro familiari (percorso di continuità assistenziale, acquisto e distribuzione comunicatori ad alto contenuto tecnologico ...). Nell'ultimo anno sono parecchie le Regioni che hanno licenziato delibere in tal senso.

Corsi di formazione

Grazie al lavoro dell'Ing. Bastianello, specializzata in percorsi formativi per coloro che devono assistere il malato con SLA, è proseguita l'opera di formazione ed informazione con i corsi sopra elencati inoltre vengono è previsto:

- 1 giornata alla settimana di incontro/formazione con i famigliari dei pazienti presso il Centro Clinico NeMo e 2 al mese presso la Fondazione S. Maugeri di Via Camaldoli Milano.

E' In corso la 4^a Edizione del Corso di Formazione per Assistenti familiari di pazienti affetti da malattie neurologiche avanzate ed inguaribili.

Altri in programmazione.

Applicazione Regolamento Organizzazione e Funzionamento delle Sezioni Territoriali

A Milano il 17 e 18 Dicembre 2010 si è tenuta la seconda Conferenza dei Referenti/Responsabili delle Sezioni AISLA Onlus e ad oggi, con la regola della flessibilità e seguendo l'applicazione del Regolamento di Organizzazione e Funzionamento delle Sezioni Territoriali approvato dall'Assemblea dei Soci in data 27.12.2007, ben otto Sedi AISLA Onlus hanno presentato al Consiglio Direttivo Nazionale la documentazione necessaria per il formale riconoscimento in Sezione: AISLA Parma, AISLA Friuli Venezia Giulia, AISLA Reggio Emilia ed AISLA Cremona; Brescia, Sardegna, Varese, Monza Brianza

Evoluzione prevedibile della gestione

La Sede Nazionale continua nella sua opera di sensibilizzazione ed informazione sulla malattia, attraverso l'organizzazione di eventi, corsi e la partecipazione assidua del Presidente e Referenti di Sezione a Convegni, ed incontri presso Tavoli Tecnici a carattere Ministeriale e Regionali per proseguire l'importante azione di sollecito per la presa in carico e l'attuazione di percorsi di continuità assistenziale – deliberazione di assegni di cura – prescrizione di ausili ad alto contenuto tecnologico.

Supporto alle persone con SLA e loro famigliari

Proseguirà il sostegno e l'aiuto ai malati ed alle loro famiglie sia in forma dirette attraverso le Sedi Locali che in forma indiretta attraverso la Sede Nazionale

Centro di Ascolto

E' previsto il rafforzamento del servizio del Centro di Ascolto con l'implementazione di alcune ore da parte dell'assistente sociale per le problematiche di tipo burocratico e l'inserimento di un nuovo neurologo.

Corsi di Formazione

Sollecitare e promuovere attraverso la Sede Nazionale e le Sezioni, corsi di formazione per care giver, assistenti famigliari, equipe multidisciplinari (**in cui anche i referenti stessi vengano formati**) da proporre presso RSA e strutture di riabilitazione intermedia per la gestione del malato con patologie neuromuscolari e neurodegenerative.

Sito Internet e Notiziario

Implementazione e aggiornamento continuo del sito AISLA Onlus e revisione dell'attuale Notiziario AISLA in rivista (trimestrale o quadrimestrale)

Progetti di Ricerca e Assistenza

Completare gli impegni assunte nelle passate gestioni, verso Fondazione Serena-Centro Clinico NeMo (€ 210.000,00=) e verso Fondazione AriSLA per un impegno di € 200.000,00=, e sostenere progetti di ricerca ed assistenza già assunti dall'Associazione nel corso delle passate gestioni e del 2010 e più precisamente:

- € 30.000,00= progetto Giornata Nazionale SLA 2008;
- € 120.000,00= progetto Giornata Nazionale SLA 2009;
- € 77.000,00= progetto Giornata Nazionale SLA 2010;
- € 2.000,00= all'USC Medicina Fisica e Riabilitazione a sostegno di interventi di terapia occupazione ai fini della comunicazione alternativa in pazienti affetti da malattia dei motoneuroni (SLA) – A.O. Bergamo

- € 4.000,00= contributo a sostegno progetto “Assistenziale uso della respirazione glosso-faringea nei pazienti con SLA di tipo spinale” – U.O. Pneumologia 2 A.O. Pisana.
- € 14.943,32= Borsa Studio per sviluppo progetto “Identificazione meccanismi genetici alla base della malattia e, come fine fondamentale, alla scoperta di possibili interventi terapeutici” - presso l’IRCCS Fondazione Salvatore Maugeri Pavia;
- € 6.241,77= Borsa Studio per “Avviamento e conduzione Laboratorio di Neurofisiopatologia” presso il Centro Clinico NeMo di Fondazione Serena dell’Azienda Ospedaliera Ca’ Granda – Milano;
- € 30.000,00= Borsa per fisioterapista respiratorio che implementi l’equipe del progetto “Gestione domiciliare dell’ingombro bronchiale nel paziente SLA” attivo presso l’IRCCS Fondazione S. Maugeri di Lumezzane;
- € 13.500,00= per svolgimento studio “Possibile ruolo di tossine ciano batteriche nell’eziopatogenesi della Sclerosi Laterale Amiotrofica” presso Istituto Superiore di Sanità;
- € 10.000,00= per contributo “Progetto Assistenza Respiratoria Domiciliare ai Pazienti con Patologie Neuromuscolari dell’ASL Brindisi presso Unità Operativa Servizio Pneumologico”;
- € 10.000,00= per contributo a supporto “Attivazione del servizio di assistenza psicologica ambulatoriale e domiciliare ad integrazione e supporto dei servizi neurologici e neurofisiologici ospedalieri, distrettuali e territoriali dell’USL 8 Arezzo”;
- € 13.332,00= contributo progetto “Sostegno psicologico pazienti affetti SLA AISLA Monza Brianza”;
- € 10.710,00= contributo progetto “Sostegno psicologico pazienti e famigliari SLA Ambulatorio Malattie Motoneurone Policlinico Gemelli Roma”;
- € 1.381,23= contributo progetto “Proposta formativa nell’approccio psicologico al malato SLA ed al suo caregiver” – Centro Ascolto e Consulenza SLA – AISLA Onlus;
- € 150.000,00= quale fondo per la costituzione e realizzazione del Centro Clinico NeMo Sud;
- € 39.996,00= per la realizzazione e produzione del Video Documentario “Inguaribile Voglia di Vivere”;
- € 1.000.000,00= contributo derivante dalla L. 133/2008, erogato dal Ministero dell’Economia e Finanza, finalizzato alla realizzazione di strutture e percorsi riabilitativi a supporto dei malati SLA sul territorio Nazionale.

Giornata Nazionale SLA

Nel 2011 occorrerà prevedere un maggior coinvolgimento da parte di tutte le Sezioni , anche investendo in campagne pubblicitarie affinché i risultati possano equipararsi e/o migliorare rispetto a quanto ottenuto nell’anno precedente anche attraverso il coinvolgimento di altre Aziende ed Enti (APT e Assessorati alla Cultura oltre che Socio Assistenziali e alla Sanità).

Attività di fundraising

L’attività di fundraising ed i rapporti avviati con l’Agenzia di Comunicazione per l’anno 2011 vengono avviati affinché sia:

- previsto l'accesso a possibili finanziamenti attraverso bandi per attività di volontariato o promozione sociale presso Istituzioni – Enti e Fondazioni Bancarie;
- si trovino aziende interessate a sostenere e finanziare specifici progetti;
- venga lanciata un'importante campagna di raccolta fondi nella Giornata del 21 Giugno 2011: Concerto a Roma del nostro Testimonial RON;
- venga promossa la Giornata Nazionale SLA 2011 ;
- siano sempre affiancate e supportate tutte le iniziative promosse dalle nostre Sezioni Territoriali con procedura codificata.

Da rilevare che il contributo già concesso dal Ministero dell'Economia e Finanza sulla Legge 133/2008 ci consentirà, nell'anno in corso, di realizzare importanti progetti finalizzati ai percorsi Fisioterapici e Riabilitativi a supporto dei malati SLA laddove il Servizio Sanitario Nazionale non fornisca un servizio corretto ed adeguato rispetto ai Protocolli Terapeutici indicati dai Presidi SLA.

Documento programmatico sulla sicurezza

Ai sensi dell'allegato B, punto 26 del D.Lgs n. 196/2003 recante Codice in materia di protezione dei dati personali, gli amministratori danno atto che l'Associazione si è adeguata alle misure in materia di protezione dei dati personali, alla luce delle disposizioni introdotte dal D.Lgs n. 196/2003 secondo i termini e le modalità ivi indicate.

Destinazione del risultato d'esercizio

Si propone all'Assemblea di destinare il risultato d'esercizio a nuovo.

Ringraziamo per la fiducia accordataci e invitiamo ad approvare il bilancio così come presentato

Il Presidente

Mario Giovanni Melazzini

