

# ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

## A.I.S.L.A ONLUS

Sede in Viale Ortles 22/4 – 20139 MILANO

### Relazione sulla gestione del bilancio al 31.12.2013

L'esercizio chiuso al 31/12/2013 riporta un avanzo pari ad € 139.895,46=

#### **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 statuari;
- k) Effettuare erogazioni gratuite in denaro e/o in natura, nei confronti di soggetti svantaggiati, che versano in particolari condizioni di indigenza, in ragione di condizioni psichiche, economiche e familiari.

L'attività viene svolta a livello Nazionale presso la Sede di Milano, Viale Ortles 22/4 e presso la sede Amministrativa di Novara, Viale Roma n. 32 e attraverso le circa n. 60 realtà AISLA Locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

#### **Andamento della gestione**

##### **Andamento economico generale**

L'annuale indagine condotta su un campione di 200 organizzazioni Non Profit (ONP) e realizzata dall'Osservatorio di sostegno al Non Profit sociale dell'Istituto Italiano della Donazione (IID) in collaborazione con l'Associazione Italiana Fundraiser (Assif), avente obiettivo la definizione della raccolta fondi e delle Entrate nel Non Profit ed approfondire il comportamento delle varie fonti di finanziamento ha mostrato un trend positivo in contro tendenza rispetto alle passate edizioni, dando così una ventata d'ossigeno e di speranza a tutto il terzo settore, confermata anche dall'indagine IPR Marketing per il Sole 24 Ore (gennaio

2014).

In particolare, le ONP intervistate nella presente indagine, hanno registrato dati buoni di raccolta fondi da privati (cittadini ed imprese) nel periodo natalizio: ben il 45% delle ONP ha migliorato la propria raccolta fondi rispetto il 27% che ha segnalato un peggioramento rispetto l'anno precedente.

Diverse, seppur positive, le cifre che si pongono sotto la lente delle entrate totali per l'intero 2013 (cifre stimate poiché non ancora disponibili i relativi bilanci): quasi il 50% delle ONP stima di avere entrate in linea con lo scorso anno; mentre le restanti si dividono quasi equamente tra chi pensa di averle aumentate e chi teme di averle diminuite.

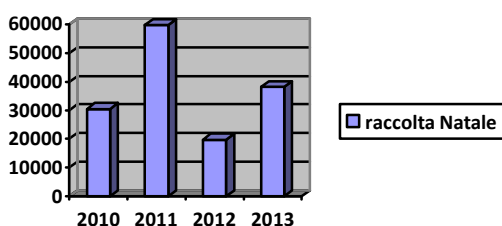
L'auspicio ed il commento del Presidente dell'IID, Edoardo Patriarca, è che il 2014, rilevati i dati positivi dell'ultimo semestre 2013, possa effettivamente essere l'anno del dono: e con maggior energia l'Istituto Italiano della Donazione ha proposto e sta promuovendo il progetto "IL GIORNO DEL DONO" per valorizzare e coltivare la solidarietà degli italiani, come strumento fondamentale da cui ripartire per uscire da questi anni di crisi.

### **Andamento della gestione nei settori in cui opera l'Associazione**

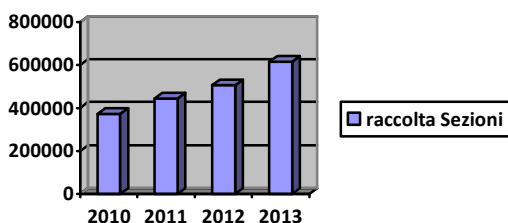
AISLA Onlus, in netta tendenza con quanto rilevato dall'indagine dell'Istituto Italiano della Donazione, evidenzia quanto segue: nonostante la grande difficoltà a reperire fondi da finanziamenti pubblici e dalle grandi aziende, nel corso del 2013 si è riusciti a raccogliere i proventi necessari per assolvere a tutti i compiti associativi, grazie al costante sostegno dei donatori fedeli, alle raccolte fondi a carattere istituzionali e a quelle manifestazioni programmate, anche attraverso le Sedi e Sezioni Territoriali, che ogni anno ormai garantiscono alla nostra Associazione di poter pianificare le proprie attività.

In particolare si evidenzia che grazie ai

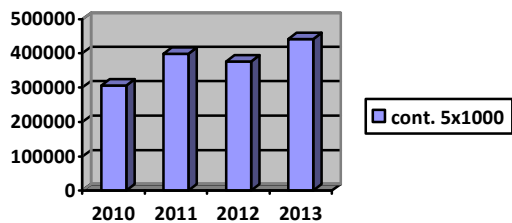
- **Proventi derivanti dall'attività di raccolta fondi natalizia in deciso aumento rispetto l'anno precedente**  
– con la somma di € 38.164,00= (erogazioni incassate nel 2010 € 30.453,00; erogazioni incassate nel 2011 € 59.725,00; erogazioni incassate nel 2012 € 19.686,90);



- **Proventi derivanti dalla raccolta fondi del territorio, grazie alle attività svolte dalle Sezioni e Sedi AISLA Onlus, in deciso incremento rispetto agli anni precedenti** – con la somma di € 615.425,89= (erogazioni incassate nel 2010 € 372.772,59; erogazioni incassate nel 2011 € 442.094,49; erogazioni incassate nel 2012 € 505.868,98);



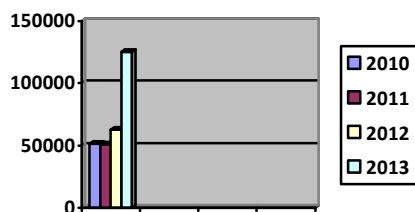
- **Proventi derivanti dal 5x1000 in deciso aumento rispetto all'anno precedente** - con la somma di € 451.048,04= derivanti dall'Unico 2011/Redditi 2010. (5x1000 incassato nel 2010 € 306.484,94; 5x1000 incassato nel 2011 € 398.922,16; 5x1000 incassato nel 2012 € 377.075,36);



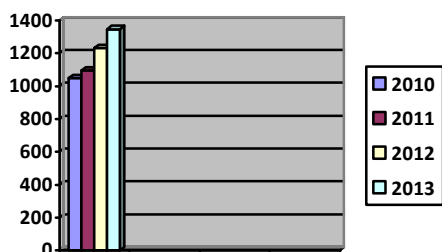
- **Contributo straordinario derivante dalla donazione dell'immobile in Verona (procedimento Tribunale pratica Sicheri/Centurioni)** - con la somma di € 11.244,24= a sostegno attività assistenziali;

unitamente ad altri proventi raccolti, si è potuto realizzare - in osservanza allo Statuto Sociale – il programma delle attività 2013 secondo le linee guida e l'indirizzo dettati dall'Assemblea Ordinaria dei Soci, ed in particolare:

- Sostenere molteplici attività di assistenza 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 contributi per l'acquisto di ausili per la mobilità (**contributi erogati nel 2010 € 51.466,28; contributi erogati nel 2011 € 50.732,03; contributi erogati nel 2012 € 62.589,45; contributi erogati nel 2013 anche attraverso "Operazione Sollievo" € 125.128,74**)



- Proseguire le nostre attività di rapporto con le Istituzioni a livello Nazionale e Ministeriale con la partecipazione attiva al Tavolo Tecnico sulla SLA presso il Ministero della Salute con il Gruppo di Lavoro istituito presso INPS per la stesura e definizione delle Linee Guida Valutative SLA;
- 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 e assegni per la non autosufficienza appositamente stanziati per le persone affette da SLA;
- Rafforzare e migliorare sempre più l'attività del nostro Centro di Ascolto per la SLA, con l'implementazione di due nuove figure professionali quali un'infermiera professionale e l'esperto nelle pratiche previdenziali, vantando nel 2013 la collaborazione di: di un'assistente sociale, di un fisiatra, di un nutrizionista, quattro neurologi, di un pneumologo, di due psicologi, un esperto degli ausili per la comunicazione, di una logopedista, l'infermiera professionale, dell'esperto della presa in carico domiciliare e l'esperto delle pratiche previdenziali per dare risposte adeguate sulla gestione di persone con SLA garantendo così la presenza di un professionista presente in Associazione ogni giorno alla settimana (**1048 chiamate evase nel 2010; 1095 chiamate evase nel 2011; 1233 chiamate evase nel 2012; 1347 chiamate evase nel 2013**);



- Proseguire i lavori del “Gruppo Psicologi AISLA” coordinato dalla Dr.ssa Paola Cerutti, psicologa del Centro di Ascolto AISLA Onlus;
- 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:

AISLA Onlus ha realizzato, nell’anno 2013, i seguenti **Corsi di Formazione**.

- Corso di Formazione: “Dalla teoria alla Practice: Corso integrato di Cure Palliative nella SLA” (Milano, 21-22-23 gennaio 2013)
- Corso di Formazione: “Dalla teoria alla Practice: Corso integrato di Cure Palliative nella SLA” (Roma, 13-14-15 febbraio 2013)
- Corso di Formazione "Audit Cure Palliative nella SLA" (Milano, 15 marzo 2013)
- Corso di Formazione per caregiver organizzato da AISLA Savona Imperia con il supporto della ASL 2 Savonese (Savona, marzo – maggio 2013)
- Corso di Formazione: “Dalla teoria alla Practice: Corso integrato di Cure Palliative nella SLA” (Hospice Borgotaro, 18-19-20 aprile 2013)
- 1° Corso di Formazione per caregiver organizzato da AISLA Genova con il supporto della Scuola di Scienze Mediche e Farmaceutiche di Genova (Hospice Gigi Ghirotti e Centro La Colletta di Arenzano, 5 aprile – 31 maggio);
- Corso Formazione "I caregiver formali ed il supporto" (Milano, 19 giugno 2013)
- Corso per Equipe ADI Umbria (21-22 giugno 2013)
- Corso Formazione per OSS - Cooperativa Nuovo Sole (Milano, 29 giugno 2013)
- Corso di Formazione: “Dalla teoria alla Practice: Corso integrato di Cure Palliative nella SLA” (Messina, 25-26-27 settembre 2013)
- Corso base e di I° livello per assistenti familiari di persone affette da malattie neurologiche avanzate inguaribili, organizzato dalla AISLA Monza Brianza in collaborazione con IAL (ottobre 2013 – giugno 2014);
- 6° "Corso di formazione Assistenti familiari di Pazienti a domicilio con malattie neurologiche avanzate inguaribili"
- 2° Corso di Formazione per caregiver organizzato da AISLA Genova con il supporto della Scuola di Scienze Mediche e Farmaceutiche di Genova (Hospice Gigi Ghirotti e Centro La Colletta di Arenzano, novembre 2013 – gennaio 2014);
- Corso di formazione per assistente familiare di primo livello di malati di Sla ed Alzheimer organizzato da AISLA Como in collaborazione con Mediadream Academy (18 dicembre 2013 – 31 gennaio 2014)

**Ha inoltre partecipato all'organizzazione e alla docenza di:**

- Docenza nell’ambito del XIII Master Cure Palliative (Università degli Studi di Milano e Fondazione Floriani) – 3 ottobre 2013;
- Corso Formazione "La Sclerosi Laterale Amiotrofica: La gestione e l'assistenza multidisciplinare del Pz. Sla" - Riabilitazione cardiorespiratoria Paola Giancola (Mariano Comense, 6 edizioni nel 2013);

- Corso Formazione "Giornate Pneumologiche: link tra specialisti ospedale-territorio" (Bormio, 15 giugno 2013);
  - Docenza nell'ambito del Corso di Perfezionamento Universitario "Le cure palliative nelle malattie neurologiche avanzate" (Milano, 20 marzo 2013);
  - Docenza nell'ambito del 1° Corso di formazione "Assistenza al malato con SLA" (Savona, 19 marzo 2013).
- Promuovere il Global Day e la 6^ Giornata Nazionale SLA. La campagna specifica di raccolta fondi ha consentito di raccogliere circa € 222.785,68= che sono stati destinati in parte a sostegno della ricerca (progetto "Morfolino") ed in parte all'assistenza per l'"Operazione Sollievo";
  - Erogare un contributo di € 150.000,00= alla Fondazione Aurora Onlus per la realizzazione del Centro Clinico NeMo Sud presso l'A.O. Policlinico di Messina (implementazione di n. 20 posti letto);
  - Destinare un contributo di € 75.000,00= alla II^ Università di Napoli per il cofinanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato con contratto di tipologia A con regime di impegno a tempo pieno presso il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche, Metaboliche e dell'Invecchiamento;
  - Proseguire il supporto con la Fondazione Cariplo, la Fondazione Telethon Onlus e la Fondazione Viali 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 (quinquennio 2013-2017);
  - Collaborare costantemente con la nuova Commissione Medico Scientifica AISLA Onlus, rinnovata nel corso del 2013 nella sua composizione e ridotta nel numero dei Membri per renderla più veloce ed agile nelle consultazioni;
  - 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; ottimizzare il sistema informativo ai soci AISLA tramite invio in formato elettronico della News Letter mensile; aggiornare il materiale informativo dell'Associazione; modificare il Notiziario AISLA Onlus per renderlo sempre più simile ad una rivista;
  - 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 il percorso dell'autonomia gestionale e la crescita responsabile delle nostre Sezioni locali, il supporto ai nostri ammalati ed ai loro familiari attraverso la formazione dei volontari, la creazione di gruppi di Auto Mutuo Aiuto e l'implementazione di progetti di supporto psicologico ormai presenti in quasi tutte le realtà territoriali;
  - 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 e la partecipazione alla Società Consortile E.Net s.c.a.r.l.-
- 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:**

I lavori del Tavolo Tecnico presso il Ministero della Salute che si è impegnato a lavorare su questi 11 punti:

- 1) Monitoraggio dell'effettivo stato di erogazione, in tutte le Regioni italiane, dei Fondi per la non Autosufficienza destinati al finanziamento di progetti in favore dei malati di SLA;
- 2) Integrazione dei percorsi di assistenza sociale e sanitaria nell'ambito della presa in carico globale del

malato di Sla e della sua famiglia;

3) Obiettivi di piano per gli ausili per la comunicazione destinati ai malati che hanno perso l'uso della parola; Inserimento nel Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili di tutti gli ausili necessari ai malati di Sla per evitare difformità nella loro distribuzione anche a livello strettamente locale;

4) Uniformità dei requisiti minimi richiesti alle cooperative che operano per prestare assistenza a livello regionale;

5) Valorizzazione dell'assistenza domiciliare;

6) "Fast Track" sulle sperimentazioni cliniche così come già richiesto nella lettera inviata da Aisla Onlus e sottoscritta da altre 18 Associazioni lo scorso 22 maggio;

7) Formazione;

8) Revisione dell'Isee come indicatore che consente di accedere, a condizioni agevolate, alle prestazioni sociali o ai servizi di pubblica utilità;

9) Tutela e riconoscimento del lavoro del caregiver/assistente familiare;

10) Creazione di specifiche linee guida, a livello nazionale, per garantire effettiva uniformità assistenziale ai malati di Sla e ai loro familiari a partire da quanto già contenuto nel documento finale elaborato dalla Consulta per le Malattie Neuromuscolari;

11) Effettiva applicazione, per tutti i malati di Sla in possesso di certificazione di un Centro di Riferimento attestante la diagnosi di malattia, di quanto previsto dal Decreto 2 agosto 2007 che individua anche la Sla nell'elenco delle patologie escluse dalle visite di controllo per la verifica della permanenza dello stato di invalidità.

Inoltre importante l'impegno del Gruppo di Lavoro istituito presso l'INPS per la stesura e definizione delle Linee Guida Valutative 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 quasi tutte le Regioni. 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 (percorsi di continuità assistenziale, acquisto e distribuzione comunicatori ad alto contenuto tecnologico). Nel 2013 presso tutti i Tavoli Tecnici Regionali sono stati discussi e monitorati in maniera particolare i fondi previsti con il riparto del fondo per le non autosufficienze per gli anni 2011/2012 espressamente vincolati alle persone affette da SLA ed ai percorsi di formazione per i care givers e per i FNA 2013/2014 destinati in parte anche alle persone affette da SLA e alle disabilità gravi e gravissime;

### **Trentennale AISLA e 24<sup>^</sup>International Symposium on ALS/MND Associations**

Nel corso del 2013 è stato celebrato il trentennale della nostra Associazione, costituita il 21 Aprile 1983.

Un primo momento celebrativo è avvenuto in occasione dell'Annuale Assemblea dei Soci AISLA Onlus ove sono stati consegnati riconoscimenti ai Soci Fondatori e avviati i festeggiamenti dei trent'anni dell'Associazione insieme a tutti i Presidenti/Referenti delle Sezioni Territoriali, i Consiglieri, i Collaboratori e Volontari che da anni supportano la nostra Organizzazione.

Mentre a dicembre, quali Host del 21th Annual General Meeting dell'International Alliance of ALS/MND Associations e del 24<sup>^</sup>International Symposium on ALS/MND Associations, tenutosi a Milano presso il Quark Hotel, si sono concluse tutte le celebrazioni del trentennale con un grande evento offerto dalla Ditta MedEat a cui hanno potuto partecipare tutti i nostri Collaboratori, Referenti, Volontari AISLA Onlus e Rappresentanti delle Associazioni dell'International Alliance.

In tale occasione sono state consegnate speciali targhe di riconoscimento ai Past President e Past Segretari di AISLA oltre alla distribuzione del Book "Persone che aiutano Persone: AISLA. Una storia lunga 30 anni".

### **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.

E' in corso la 7<sup>a</sup> Edizione del Corso di Formazione per Assistenti familiari di pazienti affetti da malattie neurologiche avanzate ed inguaribili e il nuovo programma di formazione AISLA Nazionale rivolto a medici e personale specializzato nell'assistenza dei malati di SLA.

Altri in programmazione.

### **Stato dell'arte in materia statutaria associativa**

L'Assemblea dei Soci AISLA Onlus, in più circostanze, è stata informata, approvando, sugli sviluppi della problematica relativa alla modificazione dello Statuto Associativo.

Rispetto all'ultimo incontro della Conferenza dei Presidenti/Referenti AISLA Onlus, il Consiglio Direttivo Nazionale, grazie al prezioso lavoro del "Gruppo di Lavoro per l'applicazione dello Statuto", coordinato dal Consigliere Felice Majori e composto dal Vice Presidente Vincenzo Soverino, dal Segretario Fulvia Massimelli e dalla Responsabile Amministrativa Lea Gavin, in collaborazione dello Studio consulente R&P Legal, ha approvato due importanti provvedimenti:

- Il testo di Statuto delle Sezioni che vorranno determinarsi nel senso di aderire al nuovo ordinamento di autonomia gestionale così come previsto dal Cap. V, artt. 17), 18 e 19 dello Statuto AISLA Nazionale;
- Il "Regolamento" disciplinante i rapporti tra AISLA Nazionale e le Sezioni Territoriali riconosciute autonome, che dovrà essere approvato dall'Assemblea, a norma dell'art. 17) dello Statuto Nazionale.

Tali provvedimenti favoriranno e consentiranno una crescita responsabile nei confronti delle Istituzioni ed un maggior senso di responsabilità da parte dei Referenti nei confronti dell'Associazione, anche attraverso percorsi di formazione che verranno opportunamente organizzati da parte della Sede Nazionale per preparare i volontari sul territorio.

Nel contempo, applicando il principio della flessibilità, si esortano comunque tutti i Responsabili del territorio a non abbandonare anche il normale e tradizionale percorso verso la costituzione in vere e proprie Sezioni delle Sedi ancora gestite da Referenti, nel convincimento che questo passaggio possa rappresentare un valore aggiunto verso una crescente omogeneità del tessuto associativo territoriale per il raggiungimento e svolgimento della propria mission.

### **Evoluzione prevedibile della gestione**

La Sede Nazionale continuerà nella sua opera di sensibilizzazione ed informazione sulla malattia, attraverso l'organizzazione di eventi, convegni con crediti ECM, corsi di formazione per operatori, famigliari, volontari e attraverso la partecipazione assidua dei Presidenti/Referenti di Sezione a Convegni e del Dr. Christian Lunetta, incaricato dal Consiglio Direttivo Nazionale ad 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 ed in monitoraggio dello stanziamento dei fondi per la non autosufficienza a supporto dei malati SLA e dei loro famigliari.

### **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 l'intervento delle Sedi e Sezioni Locali che attraverso la Sede Nazionale proseguendo con le erogazioni di contributi previste dal Progetto "Operazione Solievo".

### **Centro di Ascolto**

Sempre attivo il servizio del Centro di Ascolto SLA a livello Nazionale con la presenza giornaliera di medici esperti e disponibili a risolvere problematiche inerenti la patologia: nel 2014 il team degli esperti si è arricchito di una nuova professionalità, avvalendosi di un nuovo pneumologo a supporto dei malati SLA.

Inoltre sempre grazie ai contributi dell' "Operazione Sollievo" è stato attivato una speciale Sportello, presso la Sede Nazionale AISLA, denominato "Equipe 740", ove un legale specializzato, offrirà gratuitamente (in orario prestabilito) consulenza relativa alle singole pratiche per l'accesso all'assegno di cura in Lombardia. Sul territorio inoltre sono operativi oltre 25 Gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto) avviati dalle Sezioni e Sedi Locali che attraverso incontri, guidati da psicologi e medici esperti, favoriscono il supporto alle persone affette da SLA ed i loro famigliari anche attraverso i lavori del "Gruppo psicologi AISLA" coordinato dalla Dr.ssa Paola Cerutti.

### **Corsi di Formazione**

L'Associazione si impegnerà a promuovere corsi di formazione per care giver, per assistenti famigliari, equipe multidisciplinari ed anche costante aggiornamento di formazione a distanza per il personale ed i volontari AISLA Onlus (già avviato nel 2013).

### **Sito Internet e Notiziario**

Modifiche previste per il notiziario AISLA Onlus, che recentemente ridotto nel numero di edizioni si sta trasformando sempre più in una rivista per i nostri lettori. Saranno comunque sempre più privilegiate e implementate le comunicazioni attraverso Internet, con invio della News Letter a tutti gli Associati e cercando di affinare una comunicazione sempre più mirata verso il territorio.

### **Progetti di Ricerca e Assistenza**

L'Associazione sarà impegnata ad assolvere tutti gli obblighi economici assunti nel corso 2013 e negli anni precedenti ed in particolare:

- € 23.100,00= progetti Giornata Nazionale SLA 2010;
- € 5.001,00= contributo progetto "Sostegno psicologico pazienti affetti SLA AISLA Monza Brianza";
- € 350.000,00= contributo derivante dalla L. 133/2008, erogato dal Ministero dell'Economia e Finanza, finalizzato alla realizzazione di strutture per malati SLA sul territorio Nazionale;
- € 4.240,34 all'IRCCS Fondazione S. Maugeri di Mistretta per la realizzazione progetto "Sostegno psicologico pazienti affetti da SLA";
- € 1.250,00=alla Facoltà di Medicina e Chirurgia Università Studi di Parma per il Progetto di "Telemedicina Parma" nell'ambito dell'iniziativa Maratona Vinci la SLA;
- € 4.784,53 per il progetto di assistenza infermieristica domiciliare sul territorio avviato dalla Sede AISLA Sondrio grazie al contributo concesso dalla Fondazione ProValtellina e AG&B Tirelli;
- € 3.100,00= per supporti economici e progetti assistenziali deliberati dal CDN nell'anno 2012;
- € 127.500,00= per supporto Progetto Giornata Nazionale SLA 2012 "Counselling Genetico per il malati SLA" presso Centro Clinico NeMo – A.O. Niguarda Ca' Granda;
- € 100.000,00= per progetto "Adotta un Ricercatore" in convenzione con Università Studi Milano Bicocca (Sezione Monza Brianza);
- € 9.086,70= per progetto supporto psicologico ammalati SLA area Livorno / Piombino;
- € 20.000,00= per donazione strumentazione Biobanca da Sezione AISLA Friuli Venezia Giulia;
- € 15.000,00=per borsa di studio "Amici di Rai" presso U.O. Riabilitazione Cardiorespiratoria di Mariano Comense (Sede AISLA Como);
- € 25.000,00= stanziamento in tre anni contributo a Fondazione Federico Milcovich di Padova, in collaborazione con UILDM per realizzazione Centro Riabilitazione (Fondi L. 133/2008)



- € 1.000,00= per supporto da parte di alcune Sezioni Territoriali AISLA Onlus al progetto “Comunicare” di AriSLA;
- € 3.500,00= per il contributo stanziato dalla Sezione AISLA Napoli Caserta a supporto della Convenzione della durata di 6 mesi per un ricercatore della Seconda Università di Napoli, a supporto delle attività dell'ambulatorio della Prof. Monsurrò e dedicato alle visite domiciliari di follow-up a pazienti allettati;
- € 13.000,00= per il contributo stanziato dalla Sezione AISLA Sardegna a supporto del Progetto di ricerca “Eugenio”;
- € 5.000,00= per il contributo stanziato dalla Sede AISLA Ferrara a supporto del progetto “Casa Sollievo AIDO” – realizzazione posti letto dedicati ai pazienti affetti da SLA;
- € 75.000,00= per il cofinanziamento di un posto di ricercatore a tempo determinato con contratto di tipologia A con regime di impegno a tempo pieno presso il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche, Metaboliche e dell’Invecchiamento della II^ Università di Napoli;
- € 60.000,00= per supporto Progetto Giornata Nazionale SLA 2013 “ALSsiMO” – Morpholino antisense oligomer against SOD1 for the development of ALS therapy, condotto dai ricercatori del Dipartimento di Fisiopatologia Medico Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano;
- € 94.000,00= per supporto e realizzazione progetti “Operazione Sollievo” Giornata Nazionale SLA 2013;
- € 27.772,20= per la realizzazione di corsi di formazione destinati ai familiari e care givers delle persone con SLA in Regione Liguria (FNA 2011);
- € 10.000,00= a supporto del progetto “Impatto dell’analisi dell’impairment cognitivo sul processo decisionale nella SLA” che prevede il coinvolgimento di n. 10 Centri Esperti SLA;
- € 400.000,00= prosecuzione dell’impegno per ulteriore quinquennio verso la Fondazione AriSLA;

### **Global Day e Giornata Nazionale SLA**

Per quanto riguarda l’organizzazione della Giornata Mondiale - Global Day 7^ Edizione sarà prevista un’intensa attività di sensibilizzazione supportata da media relations locali; è in previsione l’iniziativa maratona “Per cosa corri” oltre all’organizzazione di banchetti in piazza con “marmellata”.

Aisla ha aderito, già dal 2013, alla campagna globale promossa dalla MND International che prevede la sottoscrizione di cinque diritti che tutelano le persone affette da SLA ed i loro familiari: In particolare:

- 1) Le persone affette da SLA hanno il diritto di ricevere una tempestiva diagnosi e informazione.
- 2) Le persone affette da SLA hanno il diritto di ricevere cure e trattamenti di alta qualità.
- 3) Le persone affette da SLA hanno il diritto di essere curati in quanto individui e con dignità e rispetto.
- 4) Le persone affette da SLA hanno il diritto di migliorare la qualità della loro vita.
- 5) Gli accompagnatori/familiari delle persone affette da SLA hanno il diritto di essere rispettati, ascoltati e ottimamente supportati.

Con l’obiettivo di creare una comunità globale che sostenga il rispetto di tali diritti, AISLA promuoverà, in occasione del Global Day, l’organizzazione di eventi su tutto il territorio nazionale confidando nella massima adesione e partecipazione di tutti i nostri Soci e Sezioni.

Una particolare indicazione sarà suggerita alle Sezioni/Sedi territoriali in occasione del Global Day di dare largo spazio alle persone affette da SLA ed alle loro famiglie attraverso l’organizzazione di eventi come il “FAMILY DAY” ovvero un incontro aperto alle famiglie e/o momenti di sensibilizzazione coordinandosi adeguatamente con il settore della Comunicazione di AISLA Onlus.

In occasione della Giornata Nazionale fissata il 21 Settembre p.v., occorrerà selezionare un progetto adeguato per finalizzare la raccolta fondi degli SMS solidali e la raccolta dalle Piazze per supportare l'“Operazione Sollievo 2014”

Nel contempo si sta lavorando per pianificare al meglio gli eventi relativi a queste giornate sia in ambito Nazionale che Locale al fine di ottimizzare e implementare le azioni in maniera sinergica rapportandosi anche con le altre Associazioni che collaborano attivamente con AISLA, nella raccolta fondi per la ricerca sulla SLA (AriSLA – Fondazione Vialli e Mauro – Fondazione Serena, etc.).

### **Attività di fundraising**

E' stato rinnovato per alcuni mesi l'accordo di collaborazione con l'Agenzia di Comunicazione SEC in attesa di valutare al meglio ogni strategia di “Comunicazione” sia a livello nazionale che a livello locale.

Il settore Fundrasing imposterà le proprie attività concentrando maggior attenzione alla campagna del 5x1000 e le proposte di orientamento per anno 2014 sono quelle di evitare costi di pubblicità su carta privilegiando il web, il passaparola delle Sezioni, la strategia dei CAF, i porta scontrini Farmacia e soprattutto lo spot AISLA “This is a story” presentato in occasione della Conferenza dei Presidenti.

### **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  
Massimo Mauro

