

Relazione sulla gestione del bilancio al 31.12.2011

L'esercizio chiuso al 31/12/2011 riporta una perdita pari ad € 9.389,89=

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. 57 realtà AISLA Locali attive e presenti su tutto il territorio Nazionale

Andamento della gestione

Andamento economico generale

Una recente indagine condotta su un campione di 163 organizzazioni e realizzata dall'Osservatorio di sostegno al Non Profit sociale dell'Istituto Italiano della Donazione (IID), con il patrocinio del Forum del Terzo Settore e di Csvnet, ha dimostrato un significativo calo del 26% sulle raccolte fondi delle Onp nel corso 2011 rispetto agli anni precedenti. Solo il 21% delle Organizzazioni Non Profit hanno migliorato le proprie entrate totali rispetto al 38% che hanno registrato una vera e propria battuta d'arresto.

Le Organizzazioni interpellate hanno evidenziato un significativo calo nelle proprie raccolte fondi soprattutto nel periodo natalizio che comunque si era palesato nel corso dell'intero anno attraverso il taglio dei finanziamenti pubblici, una minor disponibilità economica da parte dei privati, la difficoltà di trovare nuovi donatori e la crescente concorrenza tra Associazioni che trattano stessi tematiche.

Andamento della gestione nei settori in cui opera l'Associazione

AISLA Onlus, nel prendere atto del grave momento di crisi economica che sta attraversando il nostro Paese e che peraltro non ha trascurato nemmeno le Organizzazioni del Terzo Settore, evidenzia quanto segue: nonostante la grande difficoltà a reperire fondi da finanziamenti pubblici e dalle grandi aziende, anche nel corso del 2011 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 che ogni anno ormai garantiscono alla nostra Associazione di poter pianificare le proprie attività.

In particolare si evidenzia che grazie ai

- **Proventi derivanti dal 5x1000 in progressivo aumento** - con la somma di € 398.922,16= derivanti dall'Unico 2009/Redditi 2008; e al
- **Contributo straordinario del "Lascito Amadio Dirce"** - con la somma di € 400.000,00= a sostegno ricerca Giornata Nazionale SLA;

unitamente ad altri proventi raccolti, si potuto svolgere - in osservanza allo Statuto Sociale - le linee guida dettate 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 contribuiti per l'acquisto di ausili per la mobilità;
- Proseguire le nostre attività di rapporto con le Istituzioni a livello Nazionale e Ministeriale con la partecipazione attiva alla Consulta delle Malattie Neuromuscolari, all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità ed al Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione;
- 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 operatori - ASA, OSS – promosso da Fondazione Clerici di Milano (20 partecipanti);*
 - *Corso per equipe multidisciplinare - Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – RSA Casaindustria Brescia (15 partecipanti);*
 - *Corso per Assistenti Familiari– Progetto ASLAm Roma (18 partecipanti);*
 - *Corso per operatori - ASA, OSS – promosso da Fondazione Clerici di Milano - 2° edizione (20 partecipanti);*
 - *Avviato il 1° "Corso di formazione Assistenti familiari di Pazienti a domicilio con malattie neurologiche avanzate inguaribili" – Monza;*
 - *Corso "SLA e Cure Palliative" per operatori – MMG, Infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali – Torino (30 partecipanti);*
 - *Corso "SLA e Cure Palliative" per operatori – MMG, Infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali – Roma (24 partecipanti);*

- *Corso “SLA e Cure Palliative” per operatori – MMG, Infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali – Bologna (48 partecipanti);*
- *Corso per operatori – MMG, Infermieri, ASA, OSS, fisioterapisti – della Sardegna (2 sessioni di un giorno ciascuna su Cagliari, Oristano);*
- *Corso per operatori - ASA, OSS – promosso da Fondazione Clerici di Abbiategrasso (24 partecipanti)*
- *Corso “SLA e Cure Palliative” per operatori – MMG, Infermieri, OSS, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali – Varese (12 partecipanti);*
- *4° Corso per Assistenti Familiari - Milano (49 partecipanti);*
- *Corso di Formazione “L’assistenza al paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica” - Verona, UILDM Onlus, (20 partecipanti);*
- *Conduzione del Modulo relativo alle patologie non oncologiche del “11° Master Cure Palliative” – Università degli Studi di Milano e Fondazione LUVI Onlus (30 partecipanti);*
- *Corso Base di II° Livello per Assistenti Familiari di persone affette da malattie neurologiche avanzate inguaribili – Sezione AISLA Monza-Brianza Onlus, (20 partecipanti).*

- Promuovere il Global Day e la 4^a Giornata Nazionale SLA. La campagna specifica di raccolta fondi ha consentito di raccogliere circa € 655.623,00= 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 destinato all’ampliamento del reparto del Centro Clinico NeMo presso l’A.O. Niguarda Ca’ Granda;
- Destinare € 100.000,00= a Fondazione Serena per la gestione del Servizio Riabilitazione Intensiva con i posti letto di recupero e rieducazione funzionale ospedaliera messi a disposizione presso lo Stabilimento “La Colletta” di Arenzano;
- Aderire alla realizzazione del progetto “Centro Clinico NeMo Sud” con un impegno economico di € 141.000,00;
- 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 e attraverso la delibera di un’ulteriore contributo di € 100.000,00= a sostegno del Progetto Brindisys “Brain computer interface device to support individual autonomy in locked-in individuals”;
- Sostenere progetti sperimentali assistenziali e di ricerca, sia attraverso la Sede Nazionale che attraverso le Sezioni Locali;
- Istituire la Commissione Medico Scientifica AISLA Onlus;
- Aggiornare costantemente il Sito Internet AISLA, in continuo perfezionamento e attraverso l’introduzione del sistema informativo ai soci AISLA tramite invio in formato elettronico della New Letters mensile;
- 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 familiari 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 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.

In particolare, il Presidente rileva che nell’esercizio 2011 gli esborsi relativi alle spese di ricerca sono stati di € 318.733,28= e sono stati stanziati e vincolati nei rispettivi fondi € 816.650,00=.

Al 31.12.2011 il fondo vincolato alla ricerca è ancora capiente per € 1.257.525,04=

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:

- Prosecuzione e partecipazione ai lavori, da parte del Presidente Melazzini, della **Consulta delle Malattie Neuromuscolari**, con l'importante obiettivo di realizzare, oltre al documento già presentato alla Conferenza Stato Regioni, un censimento e la mappatura delle criticità esistenti sul territorio in merito all'assistenza erogata in ogni Regione ai pazienti affetti da malattie neuromuscolari;
- Prosecuzione e partecipazione ai lavori dell'**Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità**, da parte del Presidente Melazzini. Organismo istituito ai sensi dell'art. 3 della legge 3 marzo 2009, n. 18 e presieduto dal Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali. L'Osservatorio ha funzioni consultive e di supporto tecnico-scientifico per l'elaborazione delle politiche nazionali in materia di disabilità con particolare riferimento alla promozione dell'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, siglata a New York il 13 dicembre 2006; alla predisposizione di un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, in attuazione della legislazione nazionale e internazionale; alla promozione della raccolta di dati statistici e della realizzazione di studi e ricerche sul tema; alla predisposizione della relazione sullo stato di attuazione delle politiche sulla disabilità.
- Prosecuzione e partecipazione dei lavori del **Gruppo di Lavoro sulla Riabilitazione**, presso il Ministero della Salute, presieduto dal Sottosegretario di Stato – On.le Martini, con il compito di aggiornare le "Linee Guida per le attività di Riabilitazione", ove è stato nominato come Membro effettivo il Presidente Melazzini e che hanno consentito all'inizio del 2011 la stesura del "Piano di indirizzo sulla Riabilitazione" già approvato dalla Conferenza Stato Regioni.

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, Lazio, Marche, Campania, Calabria, Puglia, Sardegna. 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 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 5^a Edizione del Corso di Formazione per Assistenti familiari di pazienti affetti da malattie neurologiche avanzate ed inguaribili e la Road Map "La SLA e le Cure Palliative Altri in programmazione.

Applicazione Regolamento Organizzazione e Funzionamento delle Sezioni Territoriali

A Milano il 10 e 11 Dicembre 2011 si è tenuta la Conferenza dei Presidenti/Referenti 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

quattordici Sedi AISLA Onlus hanno presentato al Consiglio Direttivo Nazionale la documentazione necessaria per il formale riconoscimento in Sezione: AISLA Arezzo, AISLA Brescia, AISLA Cremona, AISLA Friuli Venezia Giulia, AISLA Monza Brianza, AISLA Napoli-Caserta, AISLA Parma, AISLA Reggio Calabria, AISLA Reggio Emilia, AISLA Salerno-Avellino-Benevento, AISLA Savona-Imperia, AISLA Sardegna, AISLA Varese, AISLA Venezia.

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 e famigliari e la partecipazione assidua del Presidente e dei Presidenti/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 ed in monitoraggio dello stanziamento dei fondi per la non autosufficienza a supporto dei malati SLA e dei loro famigliari.

Nel corso del 2012 sarà prevista una modifica statutaria portante il trasferimento della Sede Legale presso gli attuali Uffici Operativi di Milano, Viale Ortles n. 22/4 e il graduale passaggio all'autonomia gestionale delle Sezioni Territoriali.

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

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.

Sul territorio 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

Corsi di Formazione

L'Associazione si impegnerà a promuovere corsi di formazione per care giver, per assistenti famigliari, equipe multidisciplinari ed anche un percorso di formazione per il personale ed i volontari AISLA relativo alle normative ed alle leggi sul mondo del volontariato.

Sito Internet e Notiziario

Programmati la periodica implementazione e aggiornamento del sito AISLA Onlus e dei sistemi informativi grazie al supporto della nuova Agenzia di Comunicazione.

Progetti di Ricerca e Assistenza

L'Associazione sarà impegnata ad assolvere tutti gli impegni economici assunti nel corso 2011 e negli anni precedenti ed in particolare:

- € 100.000,00= conclusione impegno quinquennale verso la Fondazione AriSLA;
- € 30.000,00= progetto Giornata Nazionale SLA 2008;
- € 115.254,78= progetto Giornata Nazionale SLA 2009;
- € 68.900,00= progetti Giornata Nazionale SLA 2010;
- € 762.400,00= progetto Giornata Nazionale SLA 2011

- € 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;
- € 5.000,00= per contributo "Progetto Assistenza Respiratoria Domiciliare ai Pazienti con Patologie Neuromuscolari dell'ASL Brindisi presso Unità Operativa Servizio Pneumologico";

- € 15.000,00= 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” (residuo anno 2010 e fondi vincolati per anno 2011)
- € 5.001,00= contributo progetto “Sostegno psicologico pazienti affetti SLA AISLA Monza Brianza”;
- € 13.770,00= contributo progetto “Sostegno psicologico pazienti e famigliari SLA Ambulatorio Malattie Motoneurone Policlinico Gemelli Roma”;
- € 39.996,00= per la realizzazione e produzione del Video Documentario “Inguaribile Voglia di Vivere”;
- € 800.000,00= 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;
- € 100.000,00= a sostegno del Progetto Brindisys “Brain-computer interface device to supporte individual autonomy in locked-in individuals”;
- € 14.168,19= per supporti economici e progetti assistenziali deliberati dal CDN nell’anno 2011;
- € 6.000,00= 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
- € 13.500,00= all’UOC Malattie Fisiopatologia dell’Apparato Respiratorio AORN Monaldi – NAPOLI per il Progetto inserimento medico specialista in malattie apparato respiratorio;
- € 16.000,00 all’U.O.C. Pneumologia, A.O. G. Rummo Benevento per la realizzazione del progetto “La gestione del paziente affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA): il percorso diagnostico e terapeutico in ambito pneumologico”;
- € 15.000,00 all’IRCCS Fondazione S. Maugeri di Mistretta per la realizzazione progetto “Sostegno psicologico pazienti affetti da SLA”;
- € 3.750,00=alla Facoltà di Medicina e Chirurgia Università Studi di Parma per il Progetto di “Telemedicina Parma” nell’ambito dell’iniziativa Maratona Vinci la SLA;
- € 5.750,00= per il Progetto pilota “ Il medico Palliativista nell’equipe multidisciplinare interaziendale per la Sla, tra AISLA Parma, Az. Usl e Az. Ospedaliero- Universitaria;
- € 15.456,00= 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.

Global Day e Giornata Nazionale SLA

Nell’ambito della Giornata Mondiale e Nazionale sulla SLA, momenti istituzionali di sensibilizzazione e di raccolta fondi a supporto della ricerca si ipotizza di investire, incaricando un esperto nel settore del fundraising, che impegni i propri sforzi 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 Associazione che collaborano attivamente con AISLA, nella raccolta fondi per la ricerca sulla SLA (AriSLA – Fondazione Vialli e Mauro – Fondazione Serena, etc.).

Attività di fundraising

L'attività di fundraising ed i rapporti avviati con la nuova Agenzia di Comunicazione per l'anno 2012 verranno 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 nelle Giornate del 21 Giugno 2011 e della Giornata Nazionale SLA (7 Ottobre);
- venga avviata la "Campagna Lasciti" attraverso la stampa di appositi depliant;
- siano sempre affiancate e supportate tutte le iniziative promosse dalle nostre Sezioni Territoriali con una procedura codificata.

Destinazione del risultato d'esercizio

Si propone all'Assemblea che la perdita d'esercizio, quantificabile in € 9.389,89=, possa essere ripianata con l'utilizzo delle riserve accantonate negli anni precedenti.

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

Il Presidente

Mario Giovanni Melazzini

