

Anagrafica Ente

Codice Fiscale	91001180032
Denominazione	A.I.S.L.A. A.P.S.-ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AM
Link Rendiconto	
Data Ultimo Aggiornamento	18-11-2024
Link Rendiconto	
Presentazione Ente	<p>A.I.S.L.A. A.P.S. È UNA ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE, RICONOSCIUTA DAL MINISTERO DELLA SALUTE CON DECRETO DEL 30.06.1999 ED ISCRITTA AL RUNTS DAL 28.06.2024 AL N. 138755.</p> <p>L'ASSOCIAZIONE È ENTE NON COMMERCIALE E NON HA FINI DI LUCRO. EX ART. 35 COMMA 1 D. LGS. 117/2017 SVOLGE IN VIA PRINCIPALE UNA O PIÙ ATTIVITÀ DI CUI ALL'ART. 5 D. LGS 117/2017 AVVALENDOSI IN MODO PREVALENTE DELL'ATTIVITÀ DI VOLONTARIATO DEI PROPRI SOCI O DELLE PERSONE ADERENTI AGLI ENTI SOCI, IN FAVORE DEGLI ASSOCIATI STESSI, DI LORO FAMILIARI E DI TERZI. EX ART. 8 N. 1 D. LGS 117/2017 IL PATRIMONIO ASSOCIATIVO, COMPRENSIVO DI EVENTUALI RICAVI, RENDITE, PROVENTI, ENTRATE COMUNQUE DENOMINATE È UTILIZZATO PER LO SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITÀ STATUTARIA AI FINI DELL'ESCLUSIVO PERSEGUIMENTO DI FINALITÀ CIVICHE, SOLIDARISTICHE E DI UTILITÀ SOCIALE. AI SENSI DELL'ART. 5 D. LGS. 117/2017 L'ASSOCIAZIONE SVOLGE LE ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE DI CUI AI PUNTI</p> <ol style="list-style-type: none">1. INTERVENTI E SERVIZI SOCIALI;2. INTERVENTI E PRESTAZIONI SANITARIE;3. PRESTAZIONI SOCIO-SANITARIE;5. RICERCA SCIENTIFICA DI PARTICOLARE INTERESSE SOCIALE;6. ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DI ATTIVITÀ CULTURALI, ARTISTICHE O RICREATIVE DI INTERESSE SOCIALE;7. PROMOZIONE, ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DI ATTIVITÀ TURISTICHE DI INTERESSE SOCIALE, CULTURALE O RELIGIOSO;8. FORMAZIONE EXTRA-SCOLASTICA, FINALIZZATA ALLA PREVENZIONE DELLA DISPERSIONE SCOLASTICA E AL SUCCESSO SCOLASTICO E FORMATIVO;9. COOPERAZIONE ALLO SVILUPPO;10. BENEFICENZA SOSTEGNO A DISTANZA, CESSIONE GRATUITA DI ALIMENTI O PRODOTTI DI CUI ALLA LEGGE 19 AGOSTO 2016, N. 166, E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI, O EROGAZIONE DI DENARO, BENI O SERVIZI A SOSTEGNO DI PERSONE SVANTAGGIATE O DI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE A NORMA DEL PRESENTE ARTICOLO;11. PROMOZIONE E TUTELA DEI DIRITTI UMANI, CIVILI, SOCIALI, PROMOZIONE DELLE PARI OPPORTUNITÀ E DELLE INIZIATIVE DI AIUTO RECIPROCO, INCLUSE LE BANCHE DEI TEMPI DI CUI ALL'ART. 27 DELLA LEGGE 8 MARZO 2000, N. 53, E I GRUPPI DI ACQUISTO SOLIDALE DI CUI ALL'ARTICOLO 1, COMMA 266, DELLA LEGGE 24 DICEMBRE 2007, 244.

Sede Legale

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

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	FULVIA	Cognome	MASSIMELLI
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€489.609,88	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	-------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Altre spese per attività di interesse generale	Importo	€43.198,54
------------	---	---------	------------

Relazione Illustrativa

Costi € 7.504,00 per parziale copertura Centro Ascolto

Il Centro di Ascolto AISLA è un servizio gratuito che rappresenta un esempio di empowerment per la comunità delle persone affette da SLA. Operativo da 20 anni, offre supporto da un team di professionisti per affrontare le molteplici sfide cliniche, socio-assistenziali, psicologiche e giuridiche legate alla complessa malattia della SLA. Nel 2023, il Centro ha gestito circa 12.502 contatti, di cui il 30% a complessità clinica e assistenziale elevata e il 30% da famiglie con problematiche socio-finanziarie, familiari, disturbi del comportamento e carenze di terapie personalizzate. Il feedback degli utenti è stato estremamente positivo, con il 94% che lo consiglierebbe senza esitazione.

AISLA ha ricevuto il prestigioso riconoscimento Helaglobe 2023 nella categoria "Empowerment" del Patient Engagement Award per il suo eccellente lavoro nel suo "Centro d'Ascolto e consulenza sulla Sla". Questo premio, alla sua prima edizione, si propone di promuovere e diffondere le iniziative che coinvolgono pazienti e professionisti sanitari per creare sinergie nell'assistenza sanitaria e sociosanitaria.

Il premio è stato consegnato il 18 novembre 2023, durante l'evento annuale "Insieme Per – Incontrarsi Condividere Crescere", che ha riunito 70 associazioni e federazioni di pazienti italiane per condividere idee e stimoli. La giuria di esperti che ha valutato i premi era composta da rappresentanti di associazioni e federazioni di pazienti, esperti in comunicazione, organizzazioni istituzionali, rappresentanti degli ordini dei medici, farmaceutiche e altre realtà nazionali e territoriali. Costi € 19.837,00 per 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. Il GIP-SLA è coordinato dalla dottoressa Maria Lavezzi e oltre ad essere un gruppo di lavoro permanente e gratuitamente aperto a tutti i professionisti che desiderano specializzarsi in ambito SLA. Uno dei risultati più interessanti è la realizzazione del "quaderno della buone prassi" che raccoglie le raccomandazioni sull'intervento psicologico al paziente Sla e ai suoi familiari.

Costi € 15.857,54 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".

Per celebrare il 40° anno di vita, tappa di grande rilevanza per l'associazione AISLA ha scelto di promuovere un importante evento itinerante di confronto tra gli operatori sanitari e la cittadinanza su un tema tanto prezioso e delicato quanto attuale, quale il

“fine vita, le cure palliative e il dibattito bioetico sui temi sanitari”, argomento di cui AISLA si occupa da sempre e con molta attenzione. Le tappe della Road Map si sono svolte a Palermo, Catanzaro, Parma, Ancona e Bergamo. Ad oggi AISLA ha realizzato 445 Moduli di formazione, cui hanno partecipato 9.710 discenti.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€46.411,34
Relazione Illustrativa	Le spese di funzionamento sostenute da A.I.S.L.A. A.P.S. con il contributo 5x1000/A.F. 2022 ammontano ad € 46.411,34 e risultano così dettagliate secondo le seguenti voci di costo: Cancelleria e Stampati€ 11.094,81 Locazione fotocopiatori€ 8.912,97 Telefoniche€ 4.257,84 Telefoniche Cellulare€ 12.108,58 Spedizioni€ 10.037,56 TOTALE€ 46.411,34 Questi costi sono stati complementari per il raggiungimento e la realizzazione di tutte le attività di interesse generale.		

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

Relazione Illustrativa

FONDAZIONE SERENA per Centri Clinici NEMO € 300.000,00

Nel 2008 A.I.S.L.A., unitamente a UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon, Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, e Associazione Famiglie Sma ha dato vita al primo Centro Clinico NeMO di Fondazione Serena

Il Centro Clinico NeMO è un centro specializzato nella cura, assistenza e ricerca sulle malattie neuromuscolari e neurodegenerative. Da allora, il progetto si è espanso diventando un network di riferimento con sette sedi in tutta Italia. Ad oggi, quasi 20.000 famiglie sono state prese in carico, sono stati condotti più di 80 progetti di ricerca clinica e si è sviluppato un polo di ricerca tecnologica. I NeMO sono stati definiti un approccio efficace nell'ottica dell'erogazione dei servizi per persone con patologie complesse e sono il risultato del coraggio di una comunità di pazienti che ha scelto di superare i propri limiti per trovare risposte migliori insieme alle istituzioni e alla comunità scientifica. Il modello dei NeMO si basa sulla partnership tra il pubblico e il privato sociale, con un approccio di corresponsabilità per condividere servizi e progetti di cura nel sistema sanitario nazionale. Oggi, NeMO mette a disposizione della comunità neuromuscolare 134 posti letto e una rete di 370 professionisti. La multidisciplinarietà è il cuore dell'approccio di cura dei Centri NeMO, che lavorano insieme per garantire un percorso riabilitativo personalizzato a ogni bambino e adulto. Ci sono anche progetti mirati a garantire la continuità della cura, come la figura della nurse coach, le unità di ricerca clinica e il NeMO Lab dedicato alla ricerca tecnologica sulle patologie neuromuscolari. Inoltre, sono attivi progetti di divulgazione scientifica, formazione e partnership per promuovere l'inclusione sociale e migliorare la qualità di vita.

FONDAZIONE ARISLA € 100.000,00

AISLA nel 2008 ha fondato AriSLA, Fondazione Italiana di ricerca per la SLA, insieme alla Fondazione Telethon, alla Fondazione Cariplo e alla Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus, costituendo il primo organismo a livello italiano ed europeo ad occuparsi in maniera dedicata ed esclusiva di ricerca sulla SLA.

Per Fondazione AriSLA l'anno 2023 è stato segnato dall'attuazione del Piano strategico della ricerca, una visione della ricerca proiettata fino al 2025, in cui è stato individuato come obiettivo prioritario il sostegno a studi con maggiori potenzialità di ricaduta sui pazienti. Questo nuovo indirizzo è nato dal confronto con i principali stakeholder, dal Consiglio di indirizzo scientifico "Frontiers in Research Metrics and Analytics" ad agosto 2023, e allo stesso tempo la necessità di spingere sempre di più su una ricerca con forte impatto sulla clinica, per rispondere ai bisogni più urgenti dei pazienti.

Il percorso individuato per rispondere a queste esigenze è stato quello di puntare su una 'ricerca clinicamente informata', ovvero di supportare una ricerca che partisse dalle caratteristiche dei pazienti, anche quando si trattasse di ricerca di base, per ottenere nuovi risultati in grado di migliorare concretamente la vita delle persone.

Un approccio con cui la Fondazione AriSLA ha voluto confermare l'importanza della ricerca di base, quale ambito per andare alla 'radice' della malattia, ma introducendo come elemento rilevante che anche questo tipo di ricerca debba essere guidato dalla conoscenza del significato clinico di quanto si fa oggetto di studio e frutto di una efficace interazione tra ricercatori clinici e di base. Un dialogo tra questi due gruppi di ricercatori favorito nel corso dell'anno con l'organizzazione di due seminari, per stimolare la nascita di nuove collaborazioni.

Il primo passo attuativo della nuova strategia è stata la pubblicazione del Bando AriSLA 2023, per il finanziamento di nuovi progetti di ricerca sulla SLA, in cui sono state inserite le nuove linee di ricerca prioritarie in quanto potenzialmente di maggiore impatto sulla conoscenza, diagnosi precoce e trattamento della SLA.

A parità di merito scientifico, è stata data priorità a studi focalizzati sulla identificazione di nuovi biomarcatori, sullo sviluppo di modelli per lo studio della forma sporadica della malattia, sugli aspetti di storia naturale della SLA, sulla maggiore comprensione delle fasi pre-sintomatiche (laddove possibile) o comunque precoci della malattia e le caratteristiche alla base della stessa.

Al termine del rigoroso processo di selezione adottato dalla Fondazione AriSLA, in linea con i migliori standard delle agenzie che finanziano ricerca scientifica a livello mondiale, sono stati individuati 7 innovativi progetti di ricerca, con il coinvolgimento di 13 gruppi di ricerca, a cui è stato destinato un finanziamento di quasi 1 milione di euro.

Si tratta di quattro progetti pluriennali e multicentrici (Full Grant), che svilupperanno ambiti di studio promettenti: due studi di questa tipologia si concentreranno sui meccanismi implicati nella SLA ad esordio bulbare, una forma di SLA che comporta

problematiche relative al linguaggio e alla deglutizione, gli altri due progetti pluriennali andranno ad indagare le cause dell'esordio della SLA.
Gli altri tre progetti finanziati (Pilot Grant) sono annuali e sperimenteranno idee innovative ed originali: in particolare andranno a identificare nuovi biomarcatori, fondamentali sia per la diagnosi della SLA che per comprendere la sua progressione nel tempo, per poter intervenire in modo più tempestivo e mirato.
Ad oggi sono stati investiti in ricerca quasi 16 milioni di euro, frutto del supporto di quanti hanno creduto e credono nel valore della ricerca, in particolar modo grazie all'essenziale sostegno dei quattro soci fondatori, quali AISLA, Fondazione Cariplo, Fondazione Vialli e Mauro per la Ricerca e lo Sport Onlus e Fondazione Telethon.
Sono 149 i gruppi di ricerca supportati, distribuiti su tutto il territorio italiano, 105 i progetti finanziati su vari ambiti di ricerca, da quella di base o preclinica fino alla clinica, che hanno generato 386 pubblicazioni scientifiche ad alto impatto sulla comunità scientifica internazionale.
Numerosi sono i risultati raggiunti, ma non ancora sufficienti per questo motivo il nostro impegno al fianco della ricerca continua, perché la ricerca è l'unica strada che ci può condurre alla terapia.

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato

FORMAT LISTA GIUSTIFICATIVI.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 €489.609,88

Dati Invio

Identificativo RND819530267171890820

Data Invio 18-11-2024

Stato

Inviato