

# BILANCIO SOCIALE ASLA ONLUS

## RELATIVO ALL'ANNO 2018

### INFORMAZIONI GENERALI

#### INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

Questo è il terzo anno che la nostra associazione compila il **bilancio sociale**. La sua impostazione, in attesa dell'imminente pubblicazione delle linee guida collegate alla riforma del terzo settore, si è basata sulle precedenti indicazioni elaborate dalla Agenzia per le organizzazioni non lucrative di utilità sociale facente capo al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (ora soppressa), convinti che assolvano alle sue funzioni di comunicazione, interna ed esterna, e di trasparenza. Infatti, l'ottica con cui viene steso è quella di dare una visione più precisa possibile della realtà e delle scelte dell'associazione.

La sua diffusione segue più canali:

- verso l'esterno con la pubblicazione sul nostro sito internet e la disponibilità di documentazione cartacea nelle sedi dei servizi per tutte le persone interessate;
- verso l'interno, ai soci, per informarli e per creare momenti di confronto sia durante l'assemblea che nel corso dell'anno.

Il **Bilancio di Esercizio** redatto annualmente è un documento essenziale per dare conto dei "numeri" finanziari, patrimoniali ed economici dell'associazione, indispensabili per conoscere l'ordine di grandezza in cui ci si muove e l'ammontare di risorse a disposizione per il raggiungimento degli scopi statutari.

Tuttavia i dati contabili da soli non esprimono in alcun modo il "portato" dell'operato associativo, in termini di valore aggiunto alla ricchezza collettiva non economica, fatta di quelle esperienze, valori e legami che costituiscono la trama invisibile che tiene insieme una società, in una parola la "cultura" che così profondamente ne determina le condizioni di vita e l'evoluzione o involuzione nel corso del tempo.

Per questo, accanto al **Bilancio di Esercizio**, nasce l'esigenza di fornire un **Bilancio Sociale**, che rendiconti le attività svolte nei seguenti ambiti:

- la Mission della Associazione;
- la struttura associativa e i suoi obiettivi;
- le persone coinvolte;
- i bisogni affrontati e tramite quali strumenti;
- i risultati raggiunti;
- le criticità verificatesi e le possibili soluzioni per farvi fronte.

Per l'associazione ASLA, come per tutte le associazioni senza scopo di lucro, la responsabilità sociale coincide totalmente con la responsabilità gestionale; pertanto il bilancio sociale abbraccia la totalità delle relazioni con gli stakeholder e costituisce il "normale" approccio con cui l'ente gestisce il rapporto con i propri interlocutori.

## **L'IDENTITA' DI ASLA**

### Sede legale

Via Pedagni, 10/A – 35030 Veggiano (PD)

### Sede operativa

Via Pedagni, 16/H – 35030 Veggiano (PD)

Tel. 049/9002827

### Sezione di Pordenone

Via Roma, 52 – 33086 Montereale Valcellina (PN)

Presidente: Roveredo Michele

### Sezione di Verona

Via Monte Nero, 18 – 37057 San Giovanni Lupatoto (VR)

Presidente: Cavestro Renzo

### Sezione di San Donà di Piave (VE)

Via Zingales, 120 – 30027 San Donà di Piave (VE)

Referente: Marion Marta

ASLA è un'associazione di promozione sociale, riconosciuta come Onlus.

È iscritta ai seguenti registri:

- Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale del Veneto n. PS/PD0355
- Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale del Friuli Venezia Giulia al n. 779
- Registro associazioni Comune di Padova n. 3150 (Area Socio-sanitaria)
- Registro associazioni della Provincia di Padova n. 10/a
- Registro associazioni del Comune di Veggiano n. 20

L'associazione A.S.L.A. Onlus è un'associazione di promozione sociale, **nata per fornire agli ammalati di SLA e ai loro cari un punto di riferimento nel territorio del Nord Est**, grazie alla volontà e alla determinazione di alcune persone che sono state, o sono tuttora, vicine alla dura realtà di questa malattia.

ASLA si prefigge anche lo scopo di **promuovere e favorire la ricerca sulla SLA** mediante la raccolta di fondi e la collaborazione con il mondo della Ricerca, tramite il quale promuovere la tutela dei diritti del malato e la garanzia di assistenza e cure.

## **SCENARIO ED AMBIENTE DI RIFERIMENTO**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che controllano i movimenti della muscolatura volontaria.

Esistono due gruppi di motoneuroni; del primo motoneurone o del motoneurone centrale o corticale, è costituito da neuroni localizzati nella corteccia cerebrale che trasportano i segnali nervosi dal cervello al midollo spinale; del secondo motoneurone o del motoneurone periferico o spinale, è invece formato da cellule nervose che trasportano il segnale dal midollo spinale ai muscoli.

La SLA è caratterizzata dalla sofferenza ingravescente sia del primo che del secondo motoneurone. I primi segni della malattia compaiono quando la perdita progressiva dei motoneuroni supera la capacità di compenso dei motoneuroni superstiti fino ad arrivare ad una progressiva paralisi, ma con risparmio delle funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali (vescicali ed intestinali).

Generalmente si ammalano di SLA individui adulti, dopo i 50 anni. In Italia si manifestano in media 3 nuovi casi di SLA al giorno e si contano circa 2-3 ammalati ogni 100.000 abitanti.

Nella Regione del Veneto il numero di pazienti ancora in vita con diagnosi di SLA e iscritti nel Registro regionale delle malattie rare sono circa 600.

### **ORIGINI E MOTIVAZIONI: LA STORIA di ASLA**

La Sede principale di ASLA è nata nel 2006 a Veggiانو, un paesino in provincia di Padova e ad oggi continua ad essere il punto di riferimento per sezioni e sportelli che si sono costituiti in altre province e regioni. Daniela Fasolo, co-fondatrice e attuale Presidente di A.S.L.A., ricorda sempre nei suoi discorsi come al tempo la SLA fosse ancora “una sconosciuta”.

**Fin dalla sua nascita ASLA è stata dedicata alla memoria di Silvio Bastianello**, già calciatore del Padova negli anni '70. Della sua morte, avvenuta nel giugno del 2002 a causa della SLA, si è saputo pubblicamente solo nel gennaio 2010 in occasione di un convegno a Milano. La moglie Daniela Fasolo, tuttora presidente di ASLA, da quando il marito non c'è più si è schierata in prima linea per aiutare gli altri, offrire assistenza e difendere i diritti dei malati.

### **VALORI DI RIFERIMENTO**

I principali valori di riferimento di ASLA possono essere così sintetizzati:

- attenzione ai bisogni concreti dei malati di SLA e delle loro famiglie;
- spirito di collaborazione con altri enti in particolare con la Regione Veneto, le Ulss, i Comuni;
- sviluppo del lavoro di rete in un'ottica di welfare integrato pubblico/privato;
- collaborazione con altre associazioni ed enti del terzo settore che si occupano di disabilità;
- correttezza nelle collaborazioni con i professionisti coinvolti per i vari servizi;

- collaborazione con gli enti pubblici per migliorare il servizio offerto a malati e famiglie nei diversi territori;
- valorizzazione dell'attività di volontariato
- importanza della responsabilità, da parte degli amministratori che impiegano risorse finanziarie pubbliche, di rendicontarne l'uso sia sul piano della regolarità dei conti sia su quello dell'efficacia della gestione (accountability)
- utilizzo delle donazioni raccolte nei territori di provenienza.

### **FINALITA' E STRATEGIE**

Le finalità dell'attività di ASLA sono le seguenti:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- sollecitare le autorità competenti perché provvedano con rapidità ed accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguate ai malati di SLA e la necessaria assistenza ai familiari;
- promuovere e sostenere, anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e/o 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 SLA;
- promuovere e organizzare percorsi di formazione per il personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito della sclerosi laterale amiotrofica, nonché per gli ammalati e i loro familiari;

- informare i malati, i loro familiari, e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia sulle possibilità di cura e di assistenza
- promuovere la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statutari collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgano attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

### **MODALITA' DI AZIONE**

Il contesto sociale ed economico in cui ci troviamo è in continua evoluzione. Nello specifico ambito dei servizi alla persona questo momento storico ci mette di fronte a complessità quali:

- la contrazione di risorse a disposizione degli enti locali per finanziare le politiche sociali;
- il riemergere del bisogno di partecipazione, di cittadinanza attiva: le persone manifestano nitidamente la necessità di uscire dall'isolamento, di riconnettersi in una rete;
- la capacità delle associazioni di ripensare il loro funzionamento per adeguarlo al nuovo contesto.

E' partendo da questa analisi che si configura una nuova realtà socio economica in cui, secondo noi, le associazioni non possono più porsi solo come attuatrici di pratiche ma devono assumere un ruolo attivo sia nei confronti dell'Ente Pubblico che della cittadinanza.

Avere, quindi, capacità di progettazione e ri-progettazione in itinere e capacità di co-progettazione, diventa un differenziale che può supportare l'Ente Pubblico in questo momento di crisi e che può diventare un connettore tra la Pubblica Amministrazione e i cittadini per avviare nuove pratiche come la cogestione di servizi, il mutuo aiuto, la partecipazione ad attività di autogestione.

L'obiettivo è che si verifichi in questo percorso una trasformazione per quanto riguarda la figura del cittadino, che da fruitore del servizio diviene cittadino attivo, parte di un tessuto sociale, consapevole dei cambiamenti sociali ed economici in atto.

E', infatti, la consapevolezza che conduce al protagonismo e alla costruzione di reti, che promuove la coesione sociale e che porta alla modificazione dei comportamenti individuali con una ricaduta anche economica per il territorio di riferimento.

ASLA intende lavorare con impegno in questa direzione, nei prossimi anni.

Per questo ASLA sceglie come modalità prevalente quella di presentare **progetti integrati**, attraverso i quali il programma intende dare corpo ad attività che siano davvero improntate alla **trasferibilità** e al **mainstreaming**, riservando ai soli **enti** e alle **istituzioni di governo** dei territori il ruolo di **capofila delle attività** progettuali.

### **CARATTERISTICHE DELLA GESTIONE**

Nello statuto di ASLA è previsto quanto segue:

- divieto di distribuire, anche in modo indiretto, utili o avanzi di gestione nonché fondi, riserve o capitale durante la vita dell'ente;
- devoluzione del patrimonio dell'ente, in caso di suo scioglimento, ad altro ente con finalità analoghe o a fini di pubblica utilità;
- assenza di interessi proprietari che possano essere ceduti, riscattati o che comportino il diritto ad una distribuzione delle risorse.

### **CARATTERISTICHE ISTITUZIONALI ED ORGANIZZATIVE**

#### **GLI STAKEHOLDERS**

La natura stessa della associazione e gli ambiti in cui agisce ne fanno un soggetto intorno al quale si intrecciano numerose relazioni messe in atto da "portatori di interesse" la cui natura e la cui istanza dalla struttura possono essere molto diverse.

### Malati di SLA e loro familiari

I principali portatori di interesse in relazione all'attività dell'associazione sono i malati di SLA e i loro familiari. E' a loro che sono principalmente indirizzati i servizi di ASLA. Molti malati e familiari sono anche soci dell'associazione. Essi hanno interesse a che i servizi offerti dall'associazione siano destinati a rispondere ai loro bisogni reali e concreti.

### Soci

Il loro interesse è che l'associazione, attraverso le risorse raccolte, realizzi gli obiettivi che si è prefissata a favore di malati e familiari.

### Direttivo

I membri del Direttivo si impegnano personalmente con il proprio tempo e il proprio lavoro per promuovere l'assistenza migliore ai malati e ai loro familiari. Hanno interesse a che l'associazione si sviluppi con coerenza e che i servizi offerti siano di qualità e che siano rispondenti ai bisogni effettivi dei malati e dei loro familiari.

### Le Aziende Ulss del territorio

Le Aziende Ulss del territorio rappresentano un importante interlocutore per l'associazione, in quanto è necessario coordinare i servizi socio-sanitari pubblici, non in un'ottica di sostituzione ma di integrazione. Esse sono interessate ad una collaborazione fattiva con l'associazione, in un'ottica di welfare integrato.

### Azienda Ospedaliera di Padova

Presso la Clinica Neurologica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, da quarant'anni, esiste un Centro Specialistico dedicato ai pazienti con malattie neuromuscolari presso il quale viene svolta attività sia di diagnosi/cura che di ricerca.

L'attività di diagnosi/cura è principalmente organizzata in regime di ambulatorio standard o integrato, ovvero attraverso degenze in regime di ricovero ordinario.

Fin dalla sua costituzione, tale centro ha rappresentato un punto di riferimento per i pazienti affetti dalle malattie neuromuscolari.

Negli ultimi 15 anni, l'Associazione ASLA, grazie al suo impegno, ha contribuito al potenziamento della sezione dedicata alle Malattie del Motoneurone offrendo un servizio pubblico in aiuto dei cittadini affetti da queste gravi patologie.

L'Azienda Ospedaliera di Padova ha interesse a che l'associazione continui a garantire il suo supporto.

### Università degli Studi di Padova- Facoltà di Psicologia

ASLA collabora con la Facoltà di Psicologia nell'ambito del servizio psicologico prestato ai malati e ai familiari: alcuni docenti dell'Università garantiscono il servizio di supervisione. L'Università ha interesse che Asla sia un interlocutore professionalmente all'altezza della collaborazione.

### La Regione Veneto

ASLA fa parte del Tavolo Tecnico Regionale sulla SLA.

Alla Regione vengono portate le problematiche dei malati e delle loro famiglie e con l'assessore e i Dirigenti vengono confrontate le politiche attuate a loro favore. La Regione ha interesse che l'associazione raccolga problematiche da parte dei malati e li porti successivamente nel tavolo tecnico per trovare delle soluzioni.

### Altre associazioni che si occupano di SLA

Le altre associazioni che si occupano di SLA sono interlocutori privilegiati per il confronto sulle prassi attuate e sulle richieste da portare agli organi di indirizzo politico. L'interesse reciproco è quello di collaborare e di raggiungere obiettivi comuni.

#### I consulenti che collaborano con l'associazione per i vari servizi

I consulenti che collaborano con ASLA hanno interesse che i servizi prestati siano di qualità e che le loro competenze vengano valorizzate.

#### Volontari

I volontari hanno interesse ad offrire il loro impegno per ASLA in quanto ricevono gratificazione morale e sociale e rispondono al loro bisogno di aiutare le persone a stare il meglio possibile.

#### Donatori

Hanno interesse che l'associazione raggiunga le finalità che si è prefissata e per i quali hanno elargito i loro fondi.

#### Finanziatori

Si tratta di alcune Fondazioni bancarie che hanno sostenuto alcuni progetti presentati dall'associazione.

L'interesse di queste Fondazioni è quello di sostenere progetti innovativi e realizzati in collaborazione con gli enti pubblici locali, finalizzati a realizzare azioni di sostegno a categorie svantaggiate in una logica di integrazione pubblico/privato.

#### Professionisti in ambito socio-sanitario

Son professionisti che operano in ambito socio sanitario: infermieri, medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti che hanno partecipato al corso di formazione organizzato da ASLA sui temi specifici legati alla SLA.

## **COINVOLGIMENTO DEGLI STAKEHOLDERS E GESTIONE DELLA RELAZIONE**

#### Assemblea annuale

Viene organizzata annualmente l'assemblea dei soci dell'associazione per l'approvazione del bilancio consuntivo, preventivo e per illustrare l'attività svolta dall'associazione.

#### Sito web, newsletter e social media

Lo strumento di comunicazione più efficace è per l'associazione senza dubbio il sito, che rende facilmente reperibili informazioni sulla malattia stessa, sui centri medici di riferimento, sulle possibilità offerte dalla normativa nazionale di poter essere assistiti e su ogni iniziativa benefica organizzata a sostegno di A.S.L.A.

Inoltre, vengono inviate periodicamente newsletter di informazione sull'attività dell'associazione a coloro che hanno dato la loro adesione.

La pagina Facebook "ASLA Onlus" è infine lo strumento che ci permette di raggiungere, sensibilizzare e informare un numero sempre maggiore di persone.

#### Comunicati stampa e relazioni con i media

In occasioni particolari, vengono trasmessi comunicati stampa anche in collaborazione con enti partner delle diverse progettualità.

#### Giornalino

Viene preparato un volantino annuale che riporta le iniziative, i progetti e le notizie significative che riguardano ASLA e il mondo della SLA. Il giornalino viene distribuito nei diversi territori.

## **ORGANI DI GOVERNO**

Il Presidente e Legale Rappresentante di ASLA è Daniela Fasolo. Secondo quanto previsto dallo statuto, l'associazione è amministrata dal Consiglio Direttivo.

L'Assemblea è costituita dai soci regolarmente iscritti nell'anno precedente all'Assemblea.

### Membr

- Fasolo Daniela – Presidente
- Cereser Gianfranco – Vice Presidente (medico in pensione, esperto di politiche sanitarie)
- Bastianello Erika – Segretario
- Pozzi Massimo – Tesoriere
- Sorarù Gianni – Consigliere (medico esperto di SLA e malattie neuromuscolari)
- Miotto Alessandra – Consigliere
- Angelini Corrado (medico in pensione, già Direttore della Clinica Neurologica della Facoltà di Medicina e Chirurgia Università di Padova) – Consigliere
- Roveredo Michele – Consigliere
- Cavestro Renzo – Consigliere

### Revisori conti

- Paola Businaro (bancaria)
- Tiziana Vecchiato (funzionario ente pubblico)

### Provibiri

- Marion Marta
- Zennaro Mirko
- Bano Barbara
- Merlin Annalisa

I membri del Direttivo vengono votati a maggioranza dall'assemblea dei soci, ogni tre anni.

Gli incontri del Direttivo nell'anno 2018 sono stati 3.

Al Presidente, ai membri del Direttivo e ai Revisori dei Conti non viene elargito alcun compenso. L'attività viene svolta esclusivamente in forma di volontariato per la quale vengono previsti esclusivamente rimborsi spese su presentazione di pezze giustificative.

## **RETE TERRITORIALE e PARTNERSHIP**

ASLA si occupa da più di dieci anni della creazione sul territorio di una rete di soggetti, pubblici o privati, che abbiano la volontà di unire le forze per supportare i malati di SLA. In questo contesto sono state consolidate collaborazioni e partnership con diverse realtà istituzionali nel territorio.

### Regione Veneto

ASLA fa parte del Tavolo Tecnico Regionale sulla SLA, presso l'Assessorato ai Servizi Sociali della Regione Veneto e, negli ultimi anni, ha proficuamente collaborato con i vari assessori e con i Dirigenti regionali per risolvere diverse problematiche sulla SLA e per dare indicazioni circa le politiche regionali sulla materia.

### Azienda Ospedaliera di Padova

Da molti anni l'Associazione ASLA, grazie al suo impegno, ha contribuito alla realizzazione della sezione dedicata alle Malattie del Motoneurone presso la Clinica Neurologica di Padova per integrare il servizio pubblico offerto ai cittadini affetti dalla SLA.

Per questo è stata sottoscritta e rinnovata nei diversi anni una convenzione tra l'Azienda Ospedaliera di Padova e l'associazione ASLA, tuttora vigente, che regola i rapporti in essere.

### Università di Padova – Facoltà di Psicologia

Tra ASLA e l'Università degli Studi di Padova (Dipartimento di Psicologia Generale e Dipartimento F.I.S.S.P.A.) si è instaurata una importante e positiva collaborazione per l'attività di supervisione e di formazione dei professionisti che poi operano sul territorio.

Università di Padova e Facoltà di Psicologia collaborano anche nella realizzazione di diversi progetti.

### Ulss della Regione Veneto e del Friuli Venezia Giulia

L'associazione ASLA collabora con molte Ulss della Regione Veneto e del Friuli Venezia Giulia anche in relazione alla collaborazione e consulenza per la stesura di PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) locali. Di seguito vengono indicate le collaborazioni più strutturate con alcune Ulss.

#### Ulss n. 3 "Serenissima"

Asla partecipa al tavolo tecnico dell'intera Ulss finalizzato alla definizione di un PDTA congiunto.

#### Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

L'associazione è diventata un punto di riferimento costante per le decisioni relative ai malati di SLA nel territorio di intervento dell'Ulss.

#### Ulss n. 6 "Euganea" (Padova)

Con l'Ulss n. 6 "Euganea" sono costanti incontri di confronto sull'erogazione dei servizi socio-sanitari ai malati di SLA e ai loro familiari.

#### L'Ulss n. 8 "Berica"

Tra l'associazione Asla e l'Ulss n. 8 "Berica", a fine 2018, è iniziata una nuova collaborazione per l'offerta del supporto psicologico a malati e familiari presso l'U.O.C. di Neurologia

### Ulss n. 9 "Scaligera" (Verona)

Tra l'associazione Asla e l'Ulss 9 – Dipartimento Riabilitativo di Marzana e Distretti esiste da diversi anni una importante e positiva collaborazione per migliorare il servizio offerto a malati e familiari.

### Ulss n. 5 di Pordenone

L'associazione ASLA, da molti anni collabora fattivamente con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 "Friuli Occidentale", soprattutto con il primario neurologo Dott. Passadore che è il referente per la presa in carico dei malati di SLA. In particolare, con Decreto n. 406 del 13/7/2015 l'Azienda ha approvato formalmente la convenzione con l'associazione ASLA che regola il servizio di supporto psicologico ai pazienti affetti da SLA afferenti all'Ospedale di Pordenone e il relativo Protocollo Operativo che definisce nello specifico il servizio fornito e i collegamenti con la struttura ospedaliera. La convenzione è stata sottoscritta dalle parti in data 20/7/2015.

Nel corso del 2018 è stata attivata una collaborazione anche per offrire ai malati un servizio di terapia occupazionale, sempre regolato da una convenzione apposita.

#### Ulss n. 3 "Serenissima"

Da diversi anni è stata avviata una collaborazione con l'Ulss di Chioggia soprattutto al fine di favorire un coordinamento dei servizi prestati con il Centro Specializzato per le Malattie del Motoneurone di Padova.

### Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova

E' stata avviata una collaborazione con il Comitato nell'ambito del tema del fine vita.

### UILDM di Padova

Da diversi anni è attiva una collaborazione tramite la quale Asla supporta alcune spese relative a servizi per malati di SLA, in un'ottica di rete.

### UILDM di Verona, altre Associazioni che si occupano di malati

L'associazione Asla collabora positivamente con le realtà presenti sul territorio, tra cui UILDM di Verona in un'ottica di sinergia di aiuto reciproco

### FISM

Nel corso del 2018 si è maggiormente consolidata una proficua collaborazione con l'AIMS regionale per integrare i servizi offerti a malati e familiari.

## **BASE SOCIALE**

I soci iscritti dell'anno 2018 sono n. 94.

Gli iscritti sono malati di SLA, familiari di malati, membri del Consiglio Direttivo, simpatizzanti e sostenitori dell'associazione.

## **I VOLONTARI**

In tutte le sezioni sono attivi volontari che operano per la realizzazione delle iniziative e delle manifestazioni dell'associazione, nell'informazione e sensibilizzazione, nella raccolta fondi. Il numero complessivo di volontari che prestano la propria attività in ASLA sono circa 40 persone.

## **I CONSULENTI**

ASLA non ha personale dipendente. Realizza i servizi sul territorio attraverso la collaborazione con professionisti come: consulenti per la progettazione, medici, psicologi, infermieri, logopedisti, ricercatori.

Con questi collaboratori ASLA stipula idonei contratti per prestazione d'opera professionale.

Numero dei collaboratori presenti nel 2017: pari a 11.

## DIMENSIONE ECONOMICA ED AZIENDALE

### LE AREE DI INTERVENTO E GLI ATTIVITA' GIA' SVOLTE

#### **Attività di ascolto, dialogo, accompagnamento**

L'attività dell'Associazione si è poi concretizzata anche nel 2018 con il sostegno alle famiglie colpite dalla malattia attraverso la consulenza telefonica, l'ascolto e l'accompagnamento nelle nostre diverse sedi.

#### **Supporto psicologico per malati di SLA e familiari**

Asla si prende carico di fornire supporto psicologico ai malati di SLA e alle loro famiglie stimolando nel contempo le aziende Ulss a dare attuazione a quanto previsto dalla legge 38/2008 in materia di cure palliative. Per la nostra associazione, infatti, nell'équipe di cure palliative deve esse presente anche lo psicologo in quanto trattasi di Livelli Essenziali di Assistenza.

Il servizio di supporto psicologico è stato attuato come segue:

- Supporto psicologico per malati di SLA presso la Clinica Neurologica di Padova;
- Supporto psicologico A DOMICILIO per malati di SLA e loro familiari nelle zone di Padova, Rovigo e Venezia;
- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari presso l'ambulatorio integrato dedicato alle patologie neuro-muscolari del Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 9 e a domicilio;
- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari nell'Ulss 4 – Veneto Orientale;
- supporto psicologico ai malati di SLA e familiari presso l'Ulss n. 8 "Berica";

- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari nell'ambito dell'Ulss n. 5 "Friuli Occidentale" (PN);
- Supporto psicologico online, tramite internet, per malati e familiari attraverso gruppi di auto mutuo aiuto diversificati per malati e familiari, che si svolgono in chat/piattaforma online, tramite l'uso del computer. In questo modo si può ricevere sostegno psicologico senza spostarsi dalla propria abitazione;
- Supporto psicologico presso UILDM di Padova, per alcuni casi specifici.

#### **Formazione**

Anche nel corso del 2018, l'associazione Asla è stata attiva sul fronte della formazione e della convegnistica.

In data 23/11/2018, ha organizzato un convegno dal titolo "Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA): cosa c'è da sapere", presso il Centro Parrocchiale di Saonara (PD).

Il convegno ha visto un'ampia partecipazione: più di 200 persone presenti, di cui almeno 80 persone di nuclei familiari con malati di SLA. Il convegno è stato organizzato in collaborazione con l'Università di Padova, la Clinica Neurologica di Padova e l'Ulss n. 6 "Euganea".

I temi affrontati sono stati: il punto sulla clinica e la terapia sulla SLA, la presa in carico del malato di SLA nel sistema socio-sanitario veneto, la nuova legge sul "fine vita" e gli aspetti previdenziali, fiscali e assicurativi legati alla malattia. Hanno partecipato all'evento come relatori: Dott. Gianni Sorarù (neurologo della Clinica Neurologica di Padova), Prof. Andrea Calvo (Torino), Dott. Gianmaria Gioga (Ulss n. 6 Euganea), Prof. Paolo Benciolini, Diego Vigolo e Alessandra Donatello.

### **Sensibilizzazione**

Anche nel 2018 ASLA ha avuto come uno dei suoi obiettivi principali la diffusione della conoscenza della malattia. Per far ciò ha dedicato tempo ed energie per essere presente sulle piazze di molte città, in occasione delle feste del volontariato (principalmente quelle del CSV di Padova), a concerti, cene, rappresentazioni teatrali o feste paesane oppure ancora in molte manifestazioni sportive e maratone. Sono tante le iniziative che sono state organizzate sia dalla sede centrale che dalle attivissime sezioni e sono anche occasioni per raccogliere fondi per sostenere i progetti a favore dei malati. Il tutto nell'ottica di sensibilizzare il maggior numero possibile di persone e anche le istituzioni sulla realtà di questa malattia e delle famiglie che ne vengono colpite.

Ma lo strumento di comunicazione più efficace è per noi senza dubbio il sito, che rende facilmente reperibili informazioni sulla malattia stessa, sui centri medici di riferimento, sulle possibilità offerte dalla normativa nazionale di poter essere assistiti e su ogni iniziativa benefica organizzata a sostegno di A.S.L.A.

La pagina Facebook "ASLA Onlus" è infine lo strumento che ci permette di raggiungere, sensibilizzare e informare un numero sempre maggiore di persone.

### **Sostegno alla ricerca**

Grazie al mantenimento della figura del biologo a tempo pieno presso l'Azienda Ospedaliera di Padova si è dato particolare impulso alla ricerca sulla SLA, soprattutto la ricerca genetica. Per questo Asla sostiene le spese per un biologo ricercatore a tempo pieno che opera presso il laboratorio del Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Padova, che opera in collaborazione con la Clinica Neurologica.

### **Sostegno al Centro specializzato per la SLA presso la Clinica Neurologica di Padova**

Da circa 15 anni ASLA promuove l'assistenza agli ammalati SLA. Attraverso l'ambulatorio specialistico SLA attivo presso l'Azienda Ospedaliera di Padova vengono seguiti all'incirca 300 pazienti ogni anno, provenienti prevalentemente dal Nord Est d'Italia e che ha come responsabile il dott. Gianni Sorarù. Asla supporta il Centro SLA di Padova tramite l'integrazione di figure professionali a supporto di quelle dipendenti dell'Azienda Ospedaliera:

- Biologo a tempo pieno
- Logopedista a tempo parziale
- Psicologa a tempo parziale
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager

### **Terapia occupazionale**

La sezione Asla – sezione di Pordenone ha avviato un progetto per l'inserimento di terapisti occupazionali all'interno dei team ed equipe multidisciplinari distrettuali e ospedalieri.

I terapisti occupazionali, messi a disposizione da Asla, rappresentano una risorsa territoriale assegnata al Servizio di Riabilitazione Territoriale (SRT) del Distretto del Noncello, che cura la gestione dei piani di lavoro. Le ore inizialmente dedicate saranno fino a un massimo di 20/settimana, incrementabili in base alle richieste dell'utenza. Sarà a disposizione per i pazienti attualmente assistiti dai Distretti aziendali e di quelli con certificazione della diagnosi in corso.

### **Direttive Anticipate di Trattamento**

Da diversi anni, ancor prima della legge 2019/2017 sulle cure palliative, ha elaborato documenti e proposte per le Direttive Anticipate di Trattamento.

### **Messa a disposizione di un pulmino attrezzato per malati**

L'associazione ASLA possiede un mezzo attrezzato con pedana in salita retrattile che consente il trasporto di persone con grave handicap fisico, che utilizzano carrozzine o altri ausili specifici. Il mezzo è abilitato per l'utilizzo di due carrozzine contemporaneamente. L'associazione ASLA mette a disposizione dei malati questo mezzo affinché lo possano utilizzare per le loro necessità. In particolare vengono offerti ai malati i seguenti servizi:

- trasporti continuativi: si intendono trasporti effettuati giornalmente o più volte nell'arco della settimana, con una cadenza periodica programmabile e di lungo periodo, per la frequenza a centri di riabilitazione o similari.
- trasporti occasionali: si intendono trasporti occasionali quelli effettuati per una sola volta o con cadenza non programmabile per visite mediche, terapie, ricoveri, disbrigo di pratiche amministrative, accertamenti sanitari, centri di riabilitazione.

## **PROGETTI SPECIFICI ANNO 2018**

### **Supporto psicologico, anche a domicilio per malati di SLA e loro familiari, in Veneto e Friuli Venezia Giulia finanziato dalla Fondazione Intesa San Paolo**

Per tutto il 2018 sono state realizzate le attività del progetto "Supporto psicologico per malati di SLA e loro familiari in Veneto e Friuli Venezia Giulia" che ha ottenuto il finanziamento della Fondazione Intesa San Paolo.

### **Conclusione progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" (finanziato dalla Fondazione Cariverona) e avvio del progetto "Interventi di supporto ai malati di SLA e loro familiari nella provincia di Verona" (finanziato dalla Fondazione Just Italia)**

Dapprima tramite un finanziamento della Fondazione Cariverona e successivamente della Fondazione Just Italia, è stato possibile integrare l'équipe socio-sanitaria del Dipartimento Riabilitativo di Marzana (Ulss n. 9 "Scaligera").

In particolare è stato possibile offrire i seguenti servizi:

- Mettere a disposizione una figura che garantisca un punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari, integrando funzioni amministrative e di coordinamento anche a domicilio (case-manager);
- Implementazione del coordinamento tra il personale dell'ambulatorio di Marzana e le diverse figure socio-sanitarie dei distretti;
- Garantire un sostegno psicologico per malati e familiari anche a domicilio;
- Garantire un servizio di logopedia (anche a domicilio) per malati.

### **Progetto “SL@: sostegno psicologico online”**

La durata del progetto è stata di 20 mesi: avviato a luglio 2017, si è concluso a marzo 2019. Ha visto il coinvolgimento di diverse associazioni che, sul territorio nazionale, si occupano di SLA e molti malati e familiari che hanno aderito al progetto.

Con loro, in base alle necessità, sono stati organizzati gruppi di Auto Mutuo Aiuto e incontri individuali di supporto psicologico.

Con le persone malate gli incontri avvenivano via chat (attraverso lettore ottico), mentre con i familiari la modalità utilizzata era in video conferenza (usando quindi la modalità audio-video). In tutti casi è stata utilizzata la piattaforma online Adobe Connect, che, dopo un primo periodo di indagine e valutazione, è stata considerata la più funzionale ai fini del progetto e del target interessato. Gli informatici di ISF, nei casi in cui la persona malata non disponesse di un proprio comunicatore oculare, davano la possibilità di usufruire gratuitamente di una tastiera digitale, appositamente creata per interagire con il programma Adobe Connect, e del comunicatore ISA (I Speak Again), che utilizza la sintesi vocale e che è disponibile in versione offline installabile o in versione web.

### **Reti tra psicologi che si occupano di SLA**

Anche per il 2018 è proseguito il gruppo di confronto e condivisione allargato a tutti gli psicologi che Veneto e in Friuli Venezia Giulia si prendono carico di malati di SLA e loro familiari. Il gruppo ha coinvolto tutti i professionisti che curano il supporto psicologico nelle diverse zone, per uno scambio reciproco di osservazioni e di buone prassi nella presa in carico. In questo gruppo sono stati costantemente presenti anche i docenti della Facoltà di Psicologia di Padova.

### **Focus grup sul fine vita**

Il 16 gennaio 2018 è stata pubblicata la legge n.219/17, dai media indicata come del “Biotestamento”.

In collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell’Università di Padova, sono stati realizzati focus group per approfondire i seguenti aspetti:

- la pianificazione condivisa delle cure;
- la costruzione di una relazione di cura e di fiducia *“tra paziente e medico e gli altri operatori sanitari che compongono l’équipe sanitaria”*;
- Il confronto tra medici e paziente per una decisione dove *“si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza, l’autonomia professionale e la responsabilità del medico”*.

## OBIETTIVI FUTURI

### **Prosecuzione Attività di supporto psicologico nelle diverse zone**

ASLA intende proseguire e implementare l'offerta del servizio psicologico per malati e familiari, in tutte le zone del Veneto e del Friuli Venezia Giulia.

### **Assistenza e consulenza ai malati presso la sede di Veggiano e presso le sedi distaccate**

Anche nel 2019 ASLA intende proseguire nell'attività di consulenza (anche telefonica) presso la sede principale di ASLA e le sedi distaccate per essere di supporto alle richieste dei malati e la presa in carico per la risoluzione di problematiche particolari.

### **Prosecuzione del sostegno all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari presso la Clinica Neurologica di Padova**

Anche il 2019, al fine di sostenere l'attività dell'ambulatorio per le malattie neuromuscolari di Padova, che è diventato un'eccellenza nazionale ed internazionale, ASLA intende proseguire nell'accollarsi le spese per alcuni incarichi professionali: psicologo, neuropsicologo, logopedista, case-manager, biologo.

### **Attività di informazione e sensibilizzazione**

Proseguirà anche nel 2019 l'attività di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di iniziative: momenti conviviali, concerti, manifestazioni sportive, mercatini.

### **Prosecuzione della collaborazione con la Regione Veneto, nell'ambito del tavolo tecnico regionale sulla SLA**

Asla continuerà ad offrire il proprio supporto e la propria consulenza al Tavolo Tecnico Regionale sulla SLA.

### **Consolidamento della rete tra gli psicologi**

Anche per il 2019 ASLA intende proseguire l'attività della rete tra psicologici con lo scopo di condividere esperienze, scambiarsi opinioni/osservazioni sulle situazioni più complesse, ottimizzare sforzi e risorse, nell'ottica della collaborazione attiva ed efficace.

L'associazione ASLA, attraverso questa scelta, intende diffondere la metodologia della partecipazione condivisa, incoraggiando la collaborazione tra professionisti, in contrasto al "campanilismo" e al successivo isolamento che talvolta si trova nell'associazionismo.

### **Progetto finanziato da "Just"**

Da dicembre 2018 è stato avviato il progetto "Interventi di supporto ai malati di SLA e loro familiari nella provincia di Verona". Proseguirà per tutto il 2019.

Il Progetto si prefigge di migliorare la qualità di vita dei malati con SLA e dei loro familiari, integrando la presa in carico multidisciplinare esistente presso l'ULSS 9 – Dipartimento Riabilitativo di Marzana realizzando, nello specifico, le seguenti AZIONI a favore dei malati di SLA e dei loro familiari:

- inserimento della figura del case manager al quale si possono rivolgere pazienti e familiari;
- garantire un sostegno psicologico per malati e familiari anche a domicilio;
- realizzare gruppi di auto mutuo aiuto per familiari di malati di SLA;
- offrire un servizio di logopedia a domicilio.

### **Progetto "Interventi socio-sanitari a supporto dei malati di SLA e dei loro familiari nella Regione Veneto"**

L'associazione Asla ha presentato alla Regione Veneto, ottenendone il finanziamento, il progetto dal titolo "Interventi socio-sanitari integrati a supporto dei malati di SLA e dei loro familiari nella Regione Veneto".

Il progetto, avviato da gennaio 2018, si prefigge di migliorare la qualità di vita dei malati con SLA e dei loro familiari, integrando la presa in carico socio-sanitaria a livello regionale, avendo come principale punto di riferimento il Centro SLA di Padova che, essendo il Centro regionale, accoglie un numero molto elevato di malati provenienti da tutto il Veneto.

Il progetto è, infatti, un insieme coordinato di interventi sintetizzati come segue:

1. supporto ai malati e familiari per aspetti burocratici e organizzativi presso la Clinica Neurologica di Padova
2. consulenza ai malati e familiari, presso le diverse sedi dell'associazione Asla dislocate sul territorio;
3. realizzazione mappatura dei servizi esistenti per i malati e realizzazione brochure informativa comprensiva di informazioni sulla normativa e sugli aspetti fiscali, da diffondere sul territorio veneto;
4. supporto psicologico per malati e familiari presso la Clinica Neurologica, fin dalla comunicazione della diagnosi
5. supporto logopedico ai malati presso la Clinica Neurologica
6. sostegno alla ricerca sulla SLA, in particolare la ricerca genetica.

#### **Attività di formazione**

Per il 2019 si vuole proseguire nell'organizzazione di corsi di formazione ed eventi informativi legati alla malattia.

#### **Cure palliative e DAT**

Asla intende continuare stimolare le aziende sanitarie a dare attuazione alla legge 219/2017 sulle cure palliative anche con percorsi formativi e informativi (peraltro previsti dalla stessa legge) aggiornando inoltre quanto finora pubblicato sul proprio sito in materia di dat.

#### **Messa a disposizione di un pulmino attrezzato per malati e loro familiari**

Proseguirà al disponibilità del pulmino attrezzato di ASLA per quanti, malati e famiglie, ne avessero necessità.

ASLA metterà a disposizione il mezzo anche per altre associazioni che operano nel territorio di riferimento, in particolare con la Caritas parrocchiale di Veggiano.

# CONTO ECONOMICO

## ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE ENTRATE

L'analisi della struttura delle entrate è finalizzata a verificare la capacità di attrarre finanziamenti da enti pubblici e da privati (fund raising), nonché di concorrere ai bandi di finanziamento proposti da organizzazioni grant making.

PROVENTI E RICAVI	IMPORTO
Da soci	940,00
Da donazioni	130.116,18
5 per mille	38.678,31
Contributi Fondazioni	33.035,44
Donazioni per progetto "Un cervello per la SLA"	4.935,00
Da investimenti finanziari interessi attivi	790,11
Soprav/Insuss non da errori	9.643,83
Altri proventi	0,71
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>218.139,58</b>

## ANALISI DELLA STRUTTURA DELLA SPESA

L'analisi della struttura della spesa è finalizzata ad interpretare la destinazione delle risorse ottenute, individuando il consumo di risorse per il mantenimento della struttura e quello effettivamente impegnato nei progetti a favore della comunità degli stakeholder, con adeguata esplicitazione del contributo del volontariato.

ONERI	IMPORTO
<b>Oneri da attività tipiche</b>	
Progetto "SL@: sostegno psicologico online"	21.384,10
Progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" (Verona)	30.506,62
Spese professionisti supporto Centro SLA di Padova (compresa attività di ricerca)	47.685,00
Consulenze supporto psicologico Intesa San Paolo	26.030,00
Progetto Just Verona	806,00
<b>Donazioni</b>	
Donazioni varie	170,00
<b>Spese per volontari</b>	
Partecipazione a convegni membri dell'associazione	595,70
Rimborso spese volontari	919,59

Cene associazione	1.451,30
<b>Spese per consulenti</b>	
Rimborsi chilometrici supporto a domicilio	1.432,89
<b>Spese per formazione e sensibilizzazione sulla malattia</b>	
Spese per organizzazione eventi	4.036,01
Spese di pubblicità/volantini	1.471,10
Materiale pubblicitario	244,00
Diritti SIAE	295,24
Omaggi a clienti	62,90
<b>Spese di assicurazione</b>	
Assicurazione RC, Infortuni, Malattie professionali	3.684,99
Assicurazione pulmino	1.099,82
<b>Oneri finanziari</b>	
Spese bancarie	740,12
Fidejussione bancaria per progetto	1.293,80
<b>Oneri di supporto generale</b>	
Spese carburante per servizi trasporto pulmino	290,00
Spese telefoniche e fax	746,60
Consumo acqua	21,54
Energia elettrica	516,06
Sconti e abbuoni passivi	5,09
Gas	680,54
Valori bollati	414,00
Spese postali e di affrancatura	168,01
Cancelleria	613,71
Consulenza fiscale e contabile	669,33
Spese informatiche	173,24
Servizi amministrativi vari	46,35
Servizi di pulizia	488,00
Affitto	6.906,24
Manutenzione beni propri	85,40
Imposte di bollo	406,00
Imposte di registro	66,00
Ammortamenti	701,12
Varie deducibili	555,57
<b>Costi straordinari</b>	
Sopravvenienze passive deducibili	12.993,64
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>170.455,62</b>

## UTILE DI ESERCIZIO E SUO UTILIZZO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	218.139,58	
- costi della produzione	19.662,05	11,54%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali anno 2018	130.981,20	76,84%
- Oneri assicurativi e bancari	6.818,73	4,00%
- Sopravvenienze passive deducibili	12.993,64	7,62%
- <b>Utile di esercizio 2018</b>	<b>47.683,96</b>	

UTILE	SEZIONE
Sede di Veggiano	11.221,28
Sezione di Pordenone	35.919,21
Sezione di San Donà/Noventa di Piave	-2.664,42
Sezione di Verona	3.207,89
<b>UTILE TOTALE</b>	<b>47.683,96</b>

## CALCOLO DEL VALORE AGGIUNTO

La Associazione, svolgendo le sue attività, crea una ricchezza - **Valore Aggiunto** – a favore di tutti i portatori di interesse sia interni che esterni, i cosiddetti *stakeholders*.

La ricchezza di tipo economico si affianca alla ricchezza sociale, prodotta dalla Associazione in coerenza con i propri fini istituzionali.

Per determinare il valore aggiunto viene contrapposta a tutti i ricavi solo una parte dei costi, ossia le spese sostenute per:

- Oneri promozionali e per la raccolta fondi
- Oneri di supporto generale alla struttura

Vengono considerati anche:

- ricavi e costi accessori (proventi finanziari e ritenute su interessi attivi)
- ricavi e costi straordinari (sopravvenienze attive e passive)
- ammortamenti e accantonamenti

## CALCOLO DEL VALORE AGGIUNTO

	<b>IMPORTO</b>
<b>A- RICAVI COMPLESSIVI / VALORE DELLA PRODUZIONE</b>	218.139,58
<b>B- COSTI DELLA PRODUZIONE</b>	
- Oneri promozionali e per raccolta fondi	
- Oneri di supporto generale	-19.960,93
<b>VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)</b>	199.178,65
<b>C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie, di interessi, assicurative)</b>	-6.818,73
<b>D - SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)</b>	-12.993,64.
<b>VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)</b>	179.366,28
<b>E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI</b>	-701,12
<b>VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)</b>	<b>178.665,16</b>

## PROSPETTO DI DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

<b>TIPOLOGIA</b>	<b>IMPORTO</b>	<b>%</b>
Progetto "SL@: sostegno psicologico online"	21.384,10	11,97%
Progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" (Verona)	30.506,62	17,07%
Spese professionisti supporto Centro SLA di Padova (compresa attività di ricerca)	47.685,00	26,69%
Consulenze supporto psicologico Intesa San Paolo	26.030,00	14,57%
Progetto Just Verona	806,00	0,45%
Sostegno diretto ai malati	170,00	0,10%
Spese per supporto a domicilio	1.432,89	0,80%
Volontari	2.966,59	1,66%
<b>UTILE</b>	47.683,96	26,69%
<b>TOTALE</b>	<b>178.665,16</b>	<b>100%</b>