

RENDICONTO 5 PER MILLE ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS

IMPORTO RICEVUTO RELATIVO ALL'ANNO FINANZIARIO 2018
IMPORTO PERCEPITO NELL'ANNO 2020
SOMMA RICEVUTA: € 40.095,57 PERCEPITO IL 30/7/2020

L'IDENTITA' DI ASLA

Sede legale

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

Pec:

Sede operativa

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

Tel. 049/9002827

Sezione di Pordenone

Via Roma, 52 – 33086 Montebelluna (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 PS/PD0355
- 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.

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.

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.

Membri del Consiglio Direttivo

- Fasolo Daniela – Presidente
- Cereser Gianfranco – Vice Presidente (medico in pensione, esperto di politiche sanitarie)
- Bastianello Erika – Segretario
- Bano Barbara – Tesoriere
- Sorarù Gianni – Consigliere (medico esperto di SLA e malattie neuromuscolari)
- Angelini Corrado - Consigliere
- Roveredo Michele – Consigliere
- Cavestro Renzo – Consigliere
- Moret Antonella - Consigliere

Revisori conti

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

Provibiri

- Marion Marta
- Zennaro Mirko
- Merlin Annalisa
- Miotto Alessandra

Con i fondi del 5 per mille sono state realizzate le seguenti attività:

- **Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari**

- **Sostegno al centro di ricerca specializzato per la SLA di Padova**
- **Servizio di terapia occupazionale per malati**
- **Consulenza progettuale, amministrativa all'associazione**

SUPPORTO PSICOLOGICO AI MALATI DI SLA E LORO 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, anche a domicilio;
- supporto psicologico ai malati di SLA e familiari presso l'Ulss n. 8 "Berica", anche a domicilio
- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari nell'ambito dell'Ulss n. 5 "Friuli Occidentale" (PN);
- Valutazioni neuropsicologiche presso la Clinica Neurologica di Padova e presso l'ambulatorio di Marzana dell'Ulss n. 9;
- Gruppi di auto mutuo aiuto per familiari.

Nel corso del 2019 l'attività di supporto psicologico offerta da Asla a malati e familiari è stata supportata tramite un finanziamento dell'Otto per Mille della Chiesa Valdese.

SOSTEGNO AL CENTRO SPECIALIZZATO PER LA SLA PRESSO LA CLINICA NEUROLOGICA DI PADOVA

Da ormai 20 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.

Grazie anche all'impegno costante di ASLA, la Regione Veneto, con Deliberazione della Giunta Regionale del Veneto n. 2707 del 19/12/2014, pubblicata sul BUR n. 11 del 27/1/2015 dal titolo "*Riconoscimento Centri regionali specializzati delle strutture ospedaliere pubbliche qualificate hub dalla DGR n. 2122 del 19 novembre 2013. Deliberazione n. 14 dell'11 gennaio 2011*", ha ufficializzato il **Centro Regionale specializzato per la SLA** e le altre malattie neuromuscolari e lo ha collocato presso la Neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Secondo il dettato della Delibera Regionale, i Centri Specializzati sono "strutture che svolgono attività di rilevanza clinica, di ricerca e di supporto alle reti cliniche definite nel Piano SSR, collocati all'interno di strutture Aziendali (Az. Ulss, Ospedaliere, sperimentazioni gestionali o IRCCS) ma non finanziati dalla Regione" e possiedono i seguenti requisiti: essere punto di riferimento unico regionale per l'area clinica di rispettiva competenza con relativa produzione di linee guida, protocolli e procedure, qualificata attività, clinica e/o di ricerca, adeguata al ruolo del Centro Regionale, produzione scientifica riconosciuta a livello nazionale ed internazionale.

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
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager
- Medico neurologo in aggiunta all'équipe dell'ospedale.

Nello specifico, i fondi del 5 per mille sono stati utilizzati per sostenere le spese del biologo, del case manager, della logopedista.

I compiti assegnati al case-manager presso l'ambulatorio del motoneurone della Clinica Neurologica di Padova sono i seguenti: gestione e organizzazione degli appuntamenti in coordinamento con i medici; preparazione cartelle e predisposizione moduli relativi ai pazienti; raccolta dati; organizzazione presa in carico pazienti; gestione mail e telefonate; predisposizione PTP ; organizzazione ricovero pazienti; organizzazione ricovero in Day Hospital; invio dei pazienti agli altri professionisti operanti presso il Centro SLA di Padova.

Il logopedista è presente un giorno alla settimana presso la Clinica Neurologica di Padova e presta i seguenti servizi:

- Somministrazione a ciascun paziente di un Protocollo di Valutazione della Disartria e Disfagia, finalizzato all'analisi delle funzioni: motoria-orofacciale, laringo-respiratoria, verbale e deglutitoria.
- Somministrazione di un Questionario sulle abitudini alimentari con il fine di evidenziare eventuali indici di rischio di malnutrizione/denutrizione.
- accompagnamento ciascun malato con indicazioni personalizzate per ottenere un miglioramento delle funzioni motoria oro facciale, laringo-respiratoria, verbale, per ottenere una migliore comunicazione e alimentazione.
- Valutazione della disartria: ogni malato verrà sottoposto a valutazione clinica mirata a stabilirne la presenza e la gravità del quadro disartrico.
- Valutazione della disfagia: ogni malato verrà sottoposto a valutazione clinica mirata a stabilire la presenza, la tipologia e il livello di gravità del quadro disfagico.

Il servizio della biologa viene svolto presso i Laboratori Neuromuscolari del Dipartimento di Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Vengono prestate consulenze genetiche a familiari di malati di SLA per spiegare i risultati delle analisi ottenute.

ATTIVITA' DI TERAPIA OCCUPAZIONALE PER MALATI

La Terapia Occupazionale è la scienza di riabilitare persone di tutte le età, con malattie e/o disabilità fisiche e/o psichiche, attraverso specifiche attività analizzate, graduate e selezionate, con lo scopo di rendere il soggetto in grado di raggiungere la massima autonomia e indipendenza possibile, in tutti gli aspetti della propria vita. Obiettivi che si possono raggiungere anche attraverso l'adattamento dell'ambiente in cui l'individuo vive (dall'abitazione al luogo di lavoro, ecc.), agevolando le attività di tutti i giorni.

La Terapia Occupazionale, attraverso un approccio client-centred, opera nella traduzione funzionale delle funzioni corporee acquisite e recuperate, nello studio e nello sviluppo di soluzioni compensative alle limitazioni, con particolare riguardo alle attività della vita quotidiana della cura di se, scolastiche, lavorative, del tempo libero e sociali.

Essa riveste senza dubbio un ruolo culturale ed operativo importante nel complesso degli interventi necessari per una reale risposta ai diritti delle persone con disabilità. La terapia occupazionale si concentra su attività reali e significative per la persona e per il suo ruolo, coinvolge l'intera personalità dell'individuo e l'ambiente che lo circonda, al fine di migliorare la qualità di vita dell'individuo implementandone la capacità di agire e l'autodeterminazione.

Le attività, individuali e di gruppo, selezionate e graduate a seconda delle possibilità del paziente e degli obiettivi terapeutici che ci si pone, diventano così veri "strumenti" della riabilitazione.

Sotto il profilo operativo la Terapia Occupazionale si avvale di strumenti valutativi specifici a cui possono far seguito attività dirette sulla persona, interventi di adattamento all'ambiente, di individuazioni di ausili o strategie alternative e di consulenza a familiari e care giver. La letteratura più recente privilegia le attività svolte nei contesti "ecologici" cioè i luoghi di vita delle persone assistite.

Servizio offerto ai pazienti:

- Valutazione delle attività di vita quotidiana della persona, della loro importanza e del livello di competenza nel loro svolgimento;
- Valutazione in equipe, progettazione e personalizzazione ausili;
- Valutazione dell'accessibilità domiciliare e abbattimento delle barriere architettoniche;
- Attività di Vita Quotidiana, con lo scopo di far riacquisire le autonomie personali;
- Attività finalizzate di tipo compensativo e motorio-funzionale, per il miglioramento e il

- mantenimento delle funzioni residue;
- Attività finalizzate di tipo motorio-funzionale, per il recupero delle funzioni e capacità motorie e cognitive;
- Attività finalizzate di tipo compensativo, per l'adattamento delle limitazioni funzionali presenti e lo sviluppo di strategie compensative, come l'adattamento dell'ambiente.

ATTIVITA' DI CONSULENZA PROGETTUALE E AMMINISTRATIVA

Parte dei costi sono stati sostenuti per l'attività di project management dell'associazione, consulenza amministrativa, stesura bilancio sociale e valutazione d'impatto.

Supporto psicologico malati e familiari	
Marcato Sonia fatt. n. 13 del 1/9/2020	€ 579,00
Marcato Sonia fatt. n. 17 del 2/11/2020	€ 1.148,30
Santini Barbara fatt. n. 49 del 2/11/2020	€ 1.679,94
Francescon Patrizia fatt. n. 5 del 7/5/2021	€ 1.058,00
Marcato Sonia fatt. 4 del 3/3/2021	€ 1.340,90
Santini Barbara fatt. n. 21 del 4/5/2021	€ 1.845,18
Marcato Sonia fatt. n. 8 del 4/5/2021	€ 928,90
Qingyun Ling	€ 523,26
Biologo ricerca per la SLA laboratorio PD	
Raggi Flavia fatt. n. 17 del 9/9/2020	€ 2.186,00
Raggi Flavia fatt. n. 18 del 7/10/2020	€ 2.186,00
Raggi Flavia fatt. n. 19 del 1/11/2020	€ 2.186,00
Raggi Flavia fatt. n. 20 del 7/12/2020	€ 2.186,00
Raggi Flavia fatt. n. 22 del 4/2/2021	€ 2.186,00
Raggi Flavia fatt. 23 del 1/3/2021	€ 1.094,00
Logopedista presso Centro SLA	
Lazzarini Anna fatt. n. 10 del 2/3/2021	€ 8.475,00
Lazzarini Anna fatt. n. 18 del 4/5/2021	€ 1.125,00
Consulenza progettuale, amministrativa, valutazione d'impatto e stesura bilancio sociale	
Silvia Ranzato fatt. n. 14 del 3/11/2020	€ 885,04
Silvia Ranzato fatt. n. 3 del 10/1/2021	€ 910,00
Case manager presso Centro SLA	
Salmaso Serenella fatt. n. 2 del 26/2/2021	€ 1.250,00
Salmaso Serenella fatt. n. 3 del 31/3/2021	€ 1.250,00
Salmaso Serenella fatt. n. 4 del 30/4/2021	€ 1.250,00
Terapiste occupazionali	
Nadal Martina fatt. n. 34 del 30/9/2020	€ 585,69
Nadal Martina fatt. n. 37 DEL 31/10/2020	€ 763,60
Medico presso ambulatorio SLA	
Matteo Zanovello notuale del 30/9/2020	€ 2.500,00
TOTALE COMPLESSIVO	€ 40.121,81