

RENDICONTO 5 PER MILLE ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS

IMPORTO RICEVUTO RELATIVO ALL'ANNO FINANZIARIO 2019
IMPORTO PERCEPITO NELL'ANNO 2020
SOMMA RICEVUTA: € 44.063,56 PERCEPITO IL 6/10/2020

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 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 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 è stata effettuata una donazione all'Università di Padova per il sostegno al Centro Regionale per la SLA e la ricerca.

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.