



**BILANCIO SOCIALE  
ANNO 2017  
ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS**



## INTRODUZIONE METODOLOGICA

**Questo è il secondo anno che la nostra associazione compila il bilancio sociale.** La sua impostazione si è basata sulle linee guida 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, principale ai soci**, per informarli e per creare momenti di confronto sia durante l'assemblea che nel corso dell'anno.



## INTRODUZIONE METODOLOGICA

**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.**



# INTRODUZIONE METODOLOGICA

**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.



# 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 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



## IDENTITA' DI ASLA

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

È iscritta ai seguenti registri:

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



# LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

**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:** il 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.



## LA STORIA DI ASLA

**La Sede principale di ASLA è nata nel 2006 a Veggiano**, 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.





# I 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.



## MODALITA' DI AZIONE

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.



# GLI STAKEHOLDER

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.

## **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 con quelli prestati dall’associazione. Esse sono interessate ad una collaborazione fattiva con l’associazione, in un’ottica di welfare integrato.



# GLI STAKEHOLDER

## **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.

## **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.

## **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.



# GLI STAKEHOLDER

## **L'Ulss n. 9 "Scaligera"**

Tra l'associazione Asla e l'Ulss 9 – Dipartimento Riabilitativo di Marzana e Distretti esiste da diversi anni una importante e positiva collaborazione. grazie allo stimolo costante degli operatori di Asla sul territorio veronese e la proficua e fattiva collaborazione tra gli operatori del Centro Riabilitativo di Marzana e i Responsabili dei Distretti si è concretizzata l'approvazione di alcuni documenti fondamentali per la presa in carico dei malati di SLA e dei pazienti disabili in genere.

## **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 le loro competenze vengano valorizzate.

## **Volontari**

I volontari hanno interesse ad offrire il loro impegno per ASLA in quanto ricevono gratificazione morale e sociale.





# GLI STAKEHOLDER

## **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 due Fondazioni bancarie che hanno sostenuto alcuni progetti presentati dall'associazione: Fondazione Cariparo e Fondazione Cariverona.

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.

## **Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali**

Il Ministero ha finanziato, a partire dal 2017, il progetto "SL@: sostegno psicologico online". L'interesse del Ministero è quello di sostenere progetti innovativi collegati all'uso delle nuove tecnologie e a favore di persone svantaggiate.

## **Associazione Informatici Senza Frontiere**

L'associazione ISF collabora con Asla nella realizzazione del progetto "SL@:sostegno psicologico online", per la parte relativa alla gestione degli aspetti informatici. L'interesse di ISF è quello che il progetto venga realizzato professionalmente, con reciproca collaborazione.



# GLI STAKEHOLDER

## **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 STAKEHOLDER

## **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 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.

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.

**Membri del Consiglio Direttivo**

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



# ORGANI DI GOVERNO

## **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 tenuti nel periodo oggetto di rendicontazione sono stati 4.

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 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.



# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## **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. 9 "Scaligera" di Verona**

Tra l'associazione ASLA e l'Ulss 9 – Dipartimento Riabilitativo di Marzana e Distretti esiste da diversi anni una importante e positiva collaborazione. Grazie allo stimolo costante degli operatori di ASLA sul territorio veronese e la proficua e fattiva collaborazione tra gli operatori del Centro Riabilitativo di Marzana e i Responsabili dei Distretti si è concretizzata l'approvazione di alcuni documenti fondamentali per la presa in carico dei malati di SLA e dei pazienti disabili in genere.



# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## Ulss n. 9 “Scaligera” di Verona

Ecco i documenti approvati nell’ambito della collaborazione:

- **“Percorso diagnostico-terapeutico integrato per il paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)** tra Centro Diagnosi SLA dell’AOUI di Verona e Dipartimento Riabilitativo dell’Azienda Ulss 20 di Verona” (ora Ulss n. 9 “Scaligera”) (deliberazione del Direttore Generale Ulss 20 n. 466 del 12/09/2013);
- **“Gestione integrata Ospedale-Territorio del paziente adulto tracheostomizzato a domicilio”** (approvato con Deliberazione del Direttore Generale Ulss 20 n. 398 del 18/6/2015): attraverso questo protocollo viene definita la procedura per la presa in carico del paziente tracheostomizzato non autosufficiente sia in respiro spontaneo che in VAM identificando le specifiche aree di competenza e responsabilità di ogni professionista sanitario coinvolto.
- **“Controlli multispecialistici dei pazienti in VAM”** (approvato con Deliberazione del Direttore Generale Ulss 20 n. 398 del 18/6/2015): la procedura ha lo scopo di descrivere il percorso che garantisce la continuità Ospedale – Territorio in particolari condizioni cliniche.





# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## **Ex Ulss n. 16 di Padova ora Ulss n. 6 "Euganea"**

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.

## **Ex Ulss n. 10 di San Donà di Piave ora n. 4 "Veneto Orientale"**

Nel 2014 è stato elaborato un PDTA locale mediante l'istituzione di un gruppo di lavoro al quale hanno partecipato anche referenti dell'associazione ASLA. Il PDTA è stato successivamente aggiornato. L'associazione è diventata un punto di riferimento costante per le decisioni relative ai malati di SLA.

## **Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova**

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



# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## **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.

## **Ex Ulss n. 14 di Chioggia ora 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.



# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## **Gruppo di lavoro tra diverse Ulss della Regione Veneto**

Anche in collaborazione con l'associazione ASLA, il gruppo di professionisti che opera presso la Clinica Neurologica di Padova/Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari, è stato avviato un programma pilota di costituzione di un Gruppo Multidisciplinare diffuso sul territorio della Regione Veneto per implementare gli standard di cura nella Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).

Poiché la SLA compendia drammaticamente tutte le problematiche accennate essa può essere considerata il paradigma per la gestione delle NMD.

I presupposti di questa iniziativa si basavano sulla necessità di operare una ricognizione delle risorse disponibili sul territorio, di condividere diagnosi di terzo livello e standard di cure e di implementazione protocolli clinico-assistenziali condivisi.

Il modello utilizzato è stato un approccio multidisciplinare (neurologo, pneumologo, fisiatra, nutrizionista, palliativista) integrato sul territorio e dedicato a questi pazienti. Dagli incontri preliminari del gruppo sono anche emerse alcune criticità nella gestione dei pazienti affetti da SLA per lo più connesse a programmi riabilitativi di supporto condivisi, ad ausili ad elevato standard tecnologico e a protocolli palliativi di fine vita.



# RETE TERRITORIALE E PARTNERSHIP

## **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, AISM di Padova, altre Associazioniche si occupano di malati**

L'associazione Asla collabora positivamente con le realtà presenti sul territorio in un'ottica di sinergia di aiuto reciproco.



# BASE SOCIALE

## **I soci iscritti dell'anno 2017 sono n. 138.**

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.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **Assistenza**

L'attività dell'Associazione si è poi concretizzata anche nel 2017 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.

È di particolare soddisfazione la recentissima deliberazione della azienda n. 4 di integrare il servizio di cure palliative con uno psicologo di ruolo a tempo indeterminato che coincide con psicologa di Asla che opera in quel contesto: tale decisione è proprio in linea con quanto da sempre ribadito da Asla sul proprio ruolo integrativo e non sostitutivo.

Potrà essere impegno di Asla stimolare le aziende sanitarie a dare attuazione alla legge 219 anche con percorsi formativi e informativi (peraltro previsti dalla stessa legge) aggiornando inoltre quanto finora pubblicato sul proprio sito in materia di dat.

Nel 2017 si è offerto un servizio di supporto psicologico per i malati e familiari anche a domicilio. Il servizio fornito non ha potuto rispondere a tutte le richieste provenienti dai territori per mancanza di fondi disponibili.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

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

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 loro familiari nell'ambito dell'Ulss n. 5 “Friuli Occidentale” (PN).



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **Formazione**

Anche nel corso del 2017, l'associazione Asla è stata molto attiva sul fronte della formazione e della convegnistica. Di seguito vengono indicati i corsi di formazione organizzati da Asla e i convegni che l'associazione ha contribuito a realizzare sia con fondi, sia con la presenza negli interventi proposti:

- **Convegno "Ascoltare chi non ha più certezze"** organizzato dalla sezione Asla di Verona in collaborazione con "AIL onlus" e l'"Acero di Daphne", in data 25 febbraio 2017 presso Auditorium Palazzo della Gran Guardia - Piazza Bra - Verona.
- **"43° Congresso Nazionale Associazione Italiana Ricerca Invecchiamento Cerebrale - 53° Congresso Nazionale Associazione Italiana Neuropatologia e Neurobiologia Clinica aderente alla SIN"**, dal 18 al 20 maggio, presso il Palazzo della Salute, dal 18 al 20 maggio 2017 (l'associazione Asla ha sostenuto l'iniziativa attraverso l'erogazione di un contributo). Il tema centrale del convegno sarà la fragilità della persona malata, piuttosto che la malattia particolare da cui essa è colpita
- **"Il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale del paziente SLA nel Veneto:** dalle esperienze dei centri a modelli gestionali condivisi, in data 1/12/2017, presso l'Aula Magna dell'Istituto Teologico "S. Antonio Dottore", via San Massimo 25, Padova. Il convegno, che ha visto la presenza di Asla e dei professionisti che operano presso il Centro SLA di Padova, è stato organizzato dal Dott. Gianni Sorarù & Dott.ssa Marcella Gasperini.





# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **Sensibilizzazione**

Anche nel 2017 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.

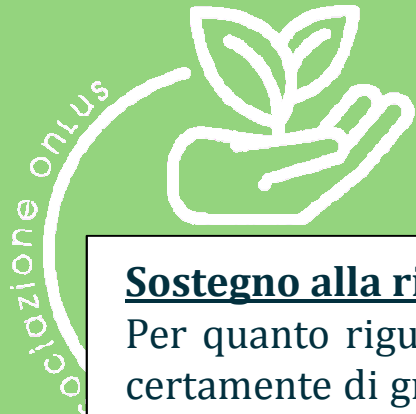


# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **Sostegno alla ricerca**

Grazie all'inserimento della figura del biologo a tempo pieno presso l'Azienda Ospedaliera di Padova si è dato particolare impulso alla ricerca sulla SLA.

E' stata eseguita l'estrazione del DNA di tutti i pazienti attualmente in carico all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari. Sono state effettuate analisi molecolari relative ai geni che risultano maggiormente candidati ad essere mutati in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti e dei dati di letteratura. Questo ha permesso di definire il corretto inquadramento diagnostico di pazienti con malattie neuromuscolari e quindi l'inserimento nel Registro Malattie Rare.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **Sostegno alla ricerca**

Per quanto riguarda la sperimentazione di nuovi farmaci, una notizia di settembre 2017, certamente di grande rilievo, mostra nuovi passi in avanti per la lotta alla SLA con la messa a disposizione in Italia di un nuovo farmaco, l'Edaravone (Radicut, il nome commerciale), in grado di ridurre moderatamente gli effetti negativi della malattia sull'attività motoria dei pazienti. L'Agenzia Italiana del Farmaco, AIFA, ha accolto la domanda di inserimento del Radicut nella lista dei farmaci della Legge 648 del 23 Dicembre 1996 che consente di erogare a carico del S.S.N., previo parere della Commissione consultiva Tecnico Scientifica dell'AIFA - CTS, quando non vi è alternativa terapeutica valida, medicinali innovativi in commercio in altri Stati ma non sul territorio nazionale, medicinali ancora non autorizzati ma sottoposti a Sperimentazione clinica, medicinali da impiegare per una indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata. Stando alle indicazioni terapeutiche, AIFA consente la prescrizione del farmaco solo da parte del neurologo ed esclusivamente per i pazienti con idonee caratteristiche cliniche (la comparsa della malattia da non oltre due anni, una disabilità moderata e, infine, una buona funzionalità respiratoria). La somministrazione del Radicut, che avviene con infusioni endovena, è possibile solo all'interno di strutture ospedaliere.

Il Guanabenz, un nuovo farmaco che agisce contrastando l'accumulo patologico di proteine all'interno delle cellule e favorisce l'eliminazione di quelle alterate, è oggi al centro della sperimentazione clinica di fase II "PROMISE", che coinvolge 24 centri di ricerca italiani e si propone di testarne l'efficacia nel rallentare il decorso della SLA.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **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. 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.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

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

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

In riferimento a quest'ultima figura indicata del case-manager, si precisa che, nel corso del 2017, Asla ha ritenuto di inserire una persona dedicata con i seguenti compiti: 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.



# LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

## **D.A.T. 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. Ha, inoltre, realizzato diversi convegni ed incontri sulle questioni di bioetica.

## **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 2017

### **Supporto psicologico, anche a domicilio per malati di SLA e loro familiari, in Veneto e Friuli Venezia Giulia**

A fine 2017 è stato avviato il 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.

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

Già dal 2016 ASLA ha organizzato un gruppo di confronto e condivisione allargato a tutti gli psicologi che in 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.



## PROGETTI SPECIFICI ANNO 2017

### **Prosecuzione progetto “Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA”**

La Fondazione Cariverona ha finanziato il progetto presentato dall'associazione ASLA da titolo “Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA”. Nel 2017 è stato dato sviluppo a questa progettualità. Il Progetto si prefigge di migliorare la qualità di vita dei malati con SLA e dei loro familiari nella zona di Verona, integrando la presa in carico multidisciplinare esistente presso l'ULSS n. 9 “Scaligera” con figure professionali e attività di tipo socio-riabilitativo sia domiciliare che ambulatoriale e prevedendo un servizio di trasporto organizzato per malati.

Le azioni del progetto saranno svolte in collaborazione con il Dipartimento Riabilitativo di Marzana, i Distretti dell'Ulss 20 (ora Ulss 9 “Scaligera”) e l'associazione Fevoss.

In particolare il progetto prevede le seguenti azioni di seguito descritte nel dettaglio:

- 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;
- Offrire un servizio di logopedia a domicilio;
- Offrire un servizio di trasporto per malati;
- Offrire un supporto per la personalizzazione e la formazione all'uso di ausili per la comunicazione.





## PROGETTI SPECIFICI ANNO 2017

### **Progetto "SL@: sostegno psicologico online"**

Il progetto, avviato nel corso del 2017 e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, si prefigge di offrire a malati di SLA e loro familiari un supporto psicologico online e la realizzazione di gruppi di auto-aiuto attraverso INTERNET. L'uso della rete permette di facilitare il contatto tra persone lontane o con maggiori difficoltà comunicative /motorie, utilizzando un mezzo (internet) piuttosto familiare e conosciuto. I malati e i familiari, in contatto tramite chat/piattaforma online potranno ricevere sostegno psicologico senza spostarsi dalla loro abitazione.

Sono state attivate le seguenti azioni:

- gruppi di auto-aiuto per MALATI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo (avviato 1 gruppo);
- gruppi di auto-aiuto per FAMILIARI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo (avviati 2 gruppi);
- un intervento di supporto psicologico personalizzato al malato o ai familiari online;

E' stata attivata una piattaforma on-line, di facile utilizzo.

Il progetto contempla la strategica collaborazione con l'associazione "Informatici Senza Frontiere Onlus" e del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Padova che garantisce la supervisione.



## PROGETTI SPECIFICI ANNO 2017

### **Progetto di ricerca presso la Pneumologia di Padova**

L'associazione Asla ha ritenuto di finanziare un progetto di ricerca il cui scopo è di valutare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti che abbiano rifiutato la tracheotomia in occasione di un episodio di IRA. Inoltre, si vuole valutare la qualità di vita dei loro caregivers.

Lo studio potrà fornire informazioni sulla sopravvivenza e la Qualità di Vita dei pazienti con SLA che abbiano rifiutato la tracheotomia, nonché sulla Qualità di Vita dei loro familiari; in tal modo rappresenterà un importante elemento di conoscenza per i pazienti ed un supporto fondamentale nel processo decisionale riguardante l'accettazione e/o il rifiuto di tale intervento.



## OBIETTIVI FUTURI

### **Prosecuzione Progetto SL@: sostegno psicologico online**

Proseguirà anche per tutto il 2018 il progetto di sostegno psicologico online, sempre in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia Generale dell'Università di Padova e con l'associazione Informatici Senza Frontiere onlus.

### **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.

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

Anche il 2018, 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.



## OBIETTIVI FUTURI

### **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 2018 ASLA intende proseguire il consolidamento della rete tra psicologi 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.

### **Prosecuzione progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA".**

Proseguirà per tutto il 2018 il progetto che prevede di supportare l'ambulatorio riabilitativo di Marzana con le seguenti figure professionali: case-manager, psicologo, logopedista.



## OBIETTIVI FUTURI

### **Progetto “Un cervello per la SLA”**

Asla, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera di Padova e l'Università Patavina, sta raccogliendo fondi per realizzare un progetto importante dal titolo “UN CERVELLO PER LA SLA”. Il progetto mira a stabilizzare la posizione di un neurologo nell'equipe del Centro SLA di Padova, finanziando un POSTO DI RICERCATORE A TEMPO DETERMINATO, per 36 mesi, presso l'Università Patavina.

E' di primaria importanza avvalersi di personale esperto nella gestione clinica della SLA e che allo stesso tempo sia dedicato all'ambito scientifico e abbia la possibilità di portare avanti progetti di ricerca su vari fronti. In questo modo verrà garantito al Centro SLA dell'Università di Padova afferente all'Azienda Ospedaliera di Padova di essere non solo un riferimento per i pazienti provenienti dalla regione e da regioni adiacenti, ma anche di restare un'eccellenza nell'ambito della ricerca sulla SLA.

### **Progetti per offrire supporto di fisioterapia e logopedia nelle diverse zone, anche a domicilio.**

Nel 2018 Asla intende pensare a nuovi progetti incentrati sull'offerta di servizi di fisioterapia e di logopedia, anche a domicilio, da attuare in collaborazione con i soggetti che operano già in tali ambiti (come ad esempio la UILDM) ma che non riescono a supportare le spese necessarie. Tali servizi andrebbero ad integrarsi con il supporto psicologico già attivato nelle diverse zone. Ci si vuole orientare anche allo sviluppo di servizi innovativi che prevedano l'uso di nuove tecnologie.



## OBIETTIVI FUTURI

### **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.

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

Anche nel 2018 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.

### **Attività di formazione**

Per il 2018 si vuole organizzare un convegno destinato in modo particolare ai familiari dei malati con lo scopo di dare informazioni sulla presa in carico della SLA e sulle ultime scoperte.



# OBIETTIVI FUTURI

## **Attività di informazione e sensibilizzazione**

Proseguirà anche nel 2018 l'attività di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di iniziative: momenti conviviali, concerti, manifestazioni sportive, mercatini.

## **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.



# 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.

<b>PROVENTI E RICAVI</b>	<b>IMPORTO</b>
Da soci	1.380,00
Da donazioni	105.409,77
5 per mille	30.821,73
Contributi Fondazioni	33.641,58
Donazioni per progetto "Un cervello per la SLA"	22.960,00
Da investimenti finanziari interessi attivi	929,56
Altri proventi	1.010,13
<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>196.152,77</b>





# CONTO ECONOMICO ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

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"	14.133,32
Progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" (Verona)	23.582,82
Spese professionisti supporto Centro SLA di Padova	41.692,68
Consulenze supporto psicologico	2.999,50
<b>Oneri a sostegno della ricerca</b>	
Donazione a supporto della ricerca Prof. Vianello	12.000,00
Donazioni varie	13.601,00



# CONTO ECONOMICO ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

<b>Spese per volontari</b>	
Partecipazione a convegni membri dell'associazione	226,00
Rimborso spese collaboratori	410,20
Rimborsi chilometrici	682,35
<b>Spese per formazione e sensibilizzazione sulla malattia</b>	
Spese per organizzazione eventi	5.734,73
Spese di pubblicità/volantini	1.034,61
Spese di rappresentanza e omaggi	108,60
<b>Spese di supporto ai progetti dell'associazione</b>	
Spese di progettazione e di coordinamento progetti	6.576,16
<b>Spese di assicurazione</b>	
Assicurazione polmino	1.256,17
<b>Oneri finanziari</b>	
Spese bancarie	673,18
Interessi passivi	0,07



# CONTO ECONOMICO ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

<b>Costi straordinari</b>	
Sopravvenienze passive deducibili	6.356,77
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>146.010,01</b>



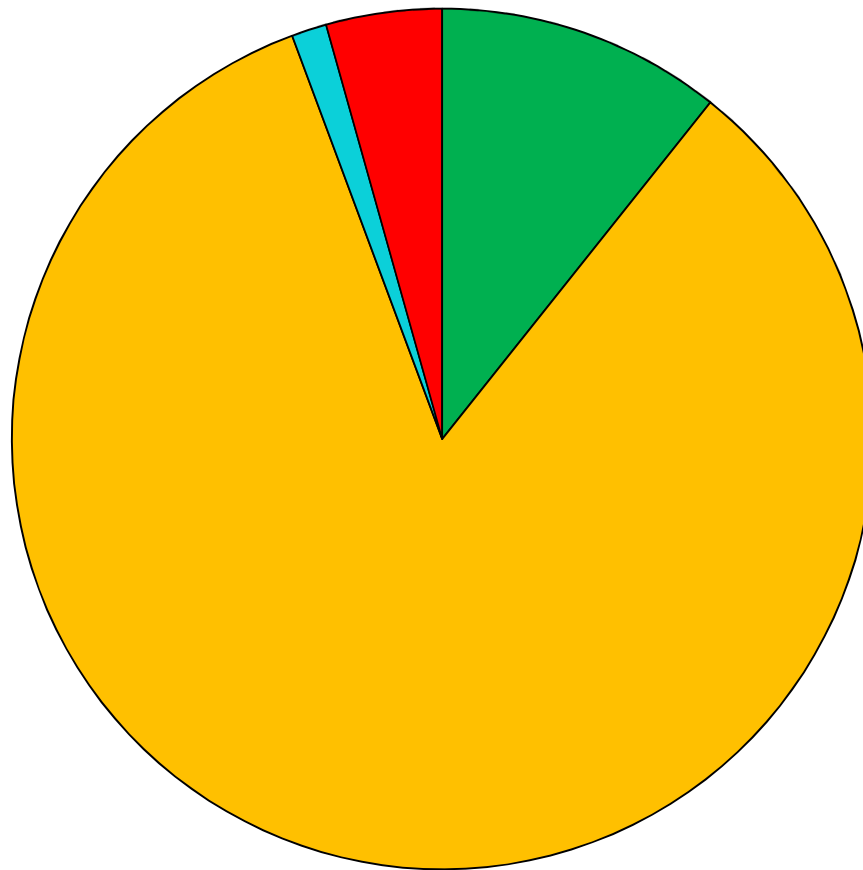
# CONTO ECONOMICO UTILE DI ESERCIZIO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	196.152,77	
- costi della produzione	15.624,20	10,70%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali anno 2017	122.099,62	83,62%
- Oneri assicurativi e bancari	1.929,42	1,32%
- Sopravvenienze passive deducibili	6.356,77	4,35%
- <b>Utile di esercizio 2017</b>	<b>50.142,76</b>	

UTILE	SEZIONE
Sede di Veggiano	8.041,53
Sezione di Pordenone	38.676,36
Sezione di San Donà/Noventa di Piave	-847,69
Sezione di Verona	4.272,56
<b>UTILE TOTALE</b>	<b>50.142,76</b>

# CONTO ECONOMICO RIPARTIZIONE % COSTI

%



■ COSTI PRODUZIONE

■ RISORSE PER  
AZIONI  
PROGETTUALI

■ ONERI  
ASSICURATIVI E  
BANCARI

■ SOPRAVVENIENZE  
PASSIVE



# CONTO ECONOMICO 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



# CONTO ECONOMICO CALCOLO DEL VALORE AGGIUNTO

	<b>IMPORTO</b>
<b>A- RICAVI COMPLESSIVI / VALORE DELLA PRODUZIONE</b>	196.152,77
<b>B- COSTI DELLA PRODUZIONE</b> - Oneri promozionali e per raccolta fondi - Oneri di supporto generale	-23.010,32
<b>VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)</b>	173.142,45
<b>C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie e di interessi)</b>	-673,25
<b>D - SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)</b>	-6.356,77
<b>VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)</b>	166.112,43
<b>E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI</b>	-747,99
<b>VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)</b>	<b>165.364,44</b>



# CONTO ECONOMICO DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
Consulenze Progetto sostegno online	14.133,32	8,55%
Consulenze CENTRO RIABILITATIVO MARZANA	23.582,82	14,26%
Consulenze AZIENDA OSPEDALIERA PADOVA	41.692,68	25,21%
Altri consulenti	9.575,66	5,79%
RICERCA AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA	12.000	7,26%
SOSTEGNO DIRETTO MALATI	13.601	8,22%
VOLONTARI	636,20	0,38%
UTILE	50.142,76	30,32%
<b>TOTALE</b>	<b>165.364,44</b>	<b>100%</b>