



in memoria di Silvio Bastianello

RENDICONTO 5 PER MILLE ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS

IMPORTO RICEVUTO RELATIVO ALL'ANNO FINANZIARIO 2020

IMPORTO PERCEPITO NELL'ANNO 2021

SOMMA RICEVUTA: € 41.826,64 PERCEPITO IL 29/10/2021

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 sono state sostenute le seguenti attività:

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

Da circa 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.

Asla supporta il Centro SLA di Padova tramite l'integrazione di figure professionali a supporto di quelle dipendenti dell'Azienda Ospedaliera e i fondi del 5 per mille sono stati utilizzati per garantire la presenza di queste figure:

- Biologo/nutrizionista
- Logopedista
- Psicologi

Grazie ai fondi del 5 per mille si è potuto continuare a sostenere il centro tramite il pagamento dei seguenti professionisti.

Case-manager

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.

Professionista incaricato: Serenella Salmaso

Supporto psicologico presso il centro SLA e a domicilio

Asla si prende carico di fornire supporto psicologico ai malati di SLA e alle loro famiglie soprattutto nei momenti più delicati della vita del malato e dei suoi familiari quali: la comunicazione della diagnosi, la proposta di un'alimentazione enterale (PEG), l'inizio della ventilazione non invasiva, il passaggio dall'ospedale a casa.

Il supporto psicologico è stato fornito sia presso la sede dell'ambulatorio SLA presso la Neurologia di Padova, sia presso il domicilio dei pazienti.

Il servizio è stato offerto sia ai malati che ai loro familiari.

Professionisti incaricati: Francescon Patrizia e Marcato Sonia.

Logopedista

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.

Professionista incaricato: Lazzarini Anna

Biologo-nutrizionista

I compiti di questa figura professionale presso il Centro SLA sono i seguenti:

- effettuare l'estrazione DNA dei pazienti SLA che afferiscono all'ambulatorio per le malattie del motoneurone presso la Clinica Neurologica di Padova;
- eseguire analisi molecolari relative ai geni che risultano maggiormente candidati ad essere mutati in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti e dei dati di letteratura;
- mantenere costantemente aggiornati dei risultati ottenuti i medici operanti presso la Clinica Neurologica di Padova (referente Dott. G. Sorarù) che hanno in carico i pazienti SLA sottoposti ad indagine genetica;
- relazionare costantemente all'associazione Asla sull'andamento dell'attività prestata;
- collaborare con altri Enti e Centri nell'ambito dell'attività di ricerca genetica;
- valutare, predisporre e studiare l'applicabilità di protocolli adeguati per il consenso informato a pazienti e familiari;
- collaborare, per quanto di competenza, nell'attuazione di trial clinici con farmaci sperimentali e sintomatici;
- attuare studi epidemiologici e di popolazione (es. studi di incidenza/prevalenza delle varie malattie neuromuscolari);
- partecipare alle riunioni periodiche di team per discutere sui singoli casi clinici;
- contribuire ad alimentare di dati epidemiologici regionali.

Professionista incaricato: Angeli Emma

Le relative pezze giustificative imputate a questo rendiconto sono:

COSTI PERSONALE

CENTRO SLA		N.	Tipologia	Data	Importo fattura	Importo imputato al 5 per mille	Data pagamento	NOTE
Salmaso Serenella	case manager	12	fattura	31/12/2021	1.250,00 €	1.250,00 €	12/01/2022	
Salmaso Serenella	case manager	1	fattura	31/01/2022	1.250,00 €	1.250,00 €	02/02/2022	
Francescon Patrizia	supporto psicologico	1	fattura	07/01/2022	977,01 €	977,01 €	19/01/2022	F24 pagato 16/2/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	2	fattura	07/02/2022	947,00 €	947,00 €	09/02/2022	F24 pagato 9/3/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	3	fattura	08/03/2022	1.082,00 €	1.082,00 €	23/03/2022	F24 pagato 19/4/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	4	fattura	12/04/2022	1.217,00 €	1.217,00 €	20/04/2022	F24 pagato 16/5/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	5	fattura	13/05/2022	920,00 €	920,00 €	19/05/2022	F24 pagato 16/6/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	6	fattura	08/06/2022	1.217,00 €	1.217,00 €	15/06/2022	F24 pagato 18/7/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	7	fattura	13/07/2022	1.136,01 €	1.136,01 €	20/07/2022	F24 pagato 16/8/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	8	fattura	10/08/2022	1.081,98 €	1.081,98 €	24/08/2022	F24 pagato 16/9/2022
Francescon Patrizia	supporto psicologico	9	fattura	06/10/2022	1.541,00 €	1.541,00 €	12/10/2022	F24 pagato 16/11/2022
Lazzarini Anna	logopedista	2	fattura	05/01/2022	1.000,00 €	1.000,00 €	12/01/2022	
Lazzarini Anna	logopedista	6	fattura	01/03/2022	625,00 €	625,00 €	09/03/2022	
Lazzarini Anna	logopedista	23	fattura	07/07/2022	1.000,00 €	1.000,00 €	13/07/2022	
Lazzarini Anna	logopedista	30	fattura	03/09/2022	375,00 €	375,00 €	07/09/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	25	fattura	29/12/2021	916,14 €	916,14 €	12/01/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	2	fattura	01/02/2022	1.199,20 €	1.199,20 €	02/02/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	5	fattura	02/03/2022	1.008,60 €	1.008,60 €	09/03/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	7	fattura	06/04/2022	1.169,40 €	1.169,40 €	13/04/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	10	fattura	04/05/2022	902,00 €	902,00 €	04/05/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	13	fattura	03/06/2022	1.328,76 €	1.328,76 €	08/06/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	16	fattura	01/07/2022	1.107,80 €	1.107,80 €	06/07/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	19	fattura	01/08/2022	1.173,00 €	1.173,00 €	24/08/2022	
Marcato Sonia	supporto psicologico	22	fattura	01/09/2022	561,00 €	561,00 €	07/09/2022	
Angeli Emma	biologa nutrizionista	16	fattura	30/06/2022	1.562,00 €	1.562,00 €	30/06/2022	
Angeli Emma	biologa nutrizionista	19	fattura	31/07/2022	1.562,00 €	1.562,00 €	24/08/2022	
Angeli Emma	biologa nutrizionista	22	fattura	31/08/2022	1.562,00 €	1.562,00 €	07/09/2022	
Angeli Emma	biologa nutrizionista	25	fattura	30/09/2022	1.562,00 €	1.562,00 €	05/10/2022	

31.232,90 €

SPESE DI FUNZIONAMENTO DELLA SEDE CENTRALE

Affitto sede di Veggiano		N.	Tipologia	Data	Importo fattura	Importo imputato al 5 per mille	Data pagamento
novembre 2021				15/11/2021	576,52 €	576,52 €	15/11/2021
dicembre 2021				15/12/2021	576,52 €	576,52 €	15/12/2021
gennaio 2022				17/01/2022	576,52 €	576,52 €	17/01/2022
febbraio 2022				15/02/2022	576,52 €	576,52 €	15/02/2022
marzo 2022				15/03/2022	576,52 €	576,52 €	15/03/2022
aprile 2022				15/04/2022	576,52 €	576,52 €	15/04/2022
maggio 2022				15/05/2022	576,52 €	576,52 €	15/05/2022
giugno 2022				15/06/2022	576,52 €	576,52 €	15/06/2022
luglio 2022				15/07/2022	576,52 €	576,52 €	15/07/2022
agosto 2022				15/08/2022	576,52 €	576,52 €	15/08/2022
settembre 2022				15/09/2022	576,52 €	576,52 €	15/09/2022
ottobre 2022				15/10/2022	576,52 €	576,52 €	15/10/2022
novembre 2022				15/11/2022	576,52 €	576,52 €	15/11/2022

7.494,76 €

SPESE ASSICURATIVE RELATIVE ALL'ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE

Acquisto di beni e servizi		N.	Tipologia	Data	Importo fattura	Importo imputato al 5 per mille	Data pagamento
Assicurazione polizza 184017121				28/01/2022	3.610,00 €	3.098,98 €	28/01/2022
						3.098,98 €	

TOTALE SPESE RENDICONTATE: Euro 41.826,64