



BILANCIO SOCIALE ASLA A.P.S. RELATIVO ALL'ANNO 2023

INFORMAZIONI GENERALI

INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

L'impostazione del bilancio sociale dell'Associazione ASLA A.P.S. si basa su:

- Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del Terzo Settore ai Sensi dell'art. 14 comma 1, Decreto Legislativo n. 117/2017 e, con riferimento alle imprese sociali, dell'art. 9 comma 2 Decreto Legislativo n. 112/2017
- Matrice dell'Economia Civile per il bilancio sociale e la valutazione d'impatto.

La sua diffusione segue più canali:

- verso l'esterno con la pubblicazione sul nostro sito internet;
- 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 le soluzioni individuate;
- i risultati raggiunti.

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.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Gli scopi fondamentali dell'associazione sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica,
- stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla sclerosi laterale amiotrofica;
- informare i malati, i loro familiari, quanti li seguono nel trattamento e

tutta la cittadinanza, sulla malattia sulle possibilità di cura ed assistenza;

- promuovere la raccolta di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie ed utili per il conseguimento degli scopi

L'IDENTITA' DI ASLA

L'associazione A.S.L.A. APS 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.

Codice Fiscale: 92185860282

Sede legale

Galleria Venezia n. 15 – 35010 Vigodarzere (PD)

Sede operativa

Galleria Venezia n. 15 – 35010 Vigodarzere (PD)

Tel. 351.7589202

Sezione di Pordenone

Via Roma, 52 – 33086 Montebelluna Valcellina (PN)

Referente: Roveredo Michele

Sezione di Verona

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

Referente: 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, iscritta ai seguenti registri:

- R.U.N.T.S. al numero 112
- Registro associazioni Comune di Padova n. 3150 (Area Socio-sanitaria)
- Registro associazioni della Provincia di Padova n. 10/a
- 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

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.

ORIGINI E MOTIVAZIONI: LA STORIA di ASLA

La Sede principale di ASLA è nata nel 2006 a Veggiano, un paesino in provincia di Padova. Daniela Fasolo, fino al 2023 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. La moglie Daniela Fasolo, dopo la perdita del marito ha voluto costituire l'Associazione quale strumento di aiuto per i malati e i familiari ed è stata, per moltissimi anni, presidente dell'Associazione stessa.

Nel 2023 ha preso il timone dell'Associazione Paola Businaro: anche lei ha avuto in famiglia esperienza della malattia e ha voluto assumersi l'impegno della presidenza per continuare a garantire i servizi per i malati e difendere i loro diritti.

ATTIVITA' PRINCIPALI SVOLTE DALL'ASSOCIAZIONE

In generale, ASLA si propone di promuovere la tutela, l'assistenza e la migliore cura per i malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per tutelare la dignità personale e la migliore qualità della vita possibile.

Per raggiungere questo obiettivo, ASLA si attiva concretamente e svolge le seguenti attività:

- **Offre informazioni ai malati e ai loro familiari su: contributi economici e agevolazioni fiscali, invalidità, servizi socio-sanitari, strutture sanitarie ecc.** Queste informazioni vengono fornite sia telefonicamente, sia in presenza nelle diverse sezioni territoriali.
- **Accoglie e ascolta i bisogni dei malati e delle loro famiglie** presso le sedi operative dei diversi territori e **si fa tramite verso le istituzioni** per l'individuazione di possibili soluzioni e risposte;
- **Integra le équipes mediche presso le strutture pubbliche con ulteriori professionisti** quali psicologi, logopedisti, case e trial manager, terapisti occupazionali, per una presa in carico integrata del malato.
- **Promuove e sostiene**, 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.
- **Offre servizi di supporto ai malati anche a domicilio;**

- **Stimola e diffonde**, 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.
- **Sollecita le autorità competenti** perché provvedano con rapidità **a fornire trattamenti e cure adeguate** ai malati di SLA e la necessaria assistenza ai familiari.
- **Organizza 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.
- **Promuove la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statutari** collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgono attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

VALORI DI RIFERIMENTO

I principali valori di riferimento di ASLA si ritiene siano coerenti con quelli dell'economia civile, come vengono specificati di seguito.

Fiducia

La fiducia è il lubrificante del sistema sociale. La fiducia è importante perché confida sulle buone intenzioni delle persone.

La fiducia reciproca è un valore basilare nei rapporti che l'associazione Asla intrattiene con i malati, le loro famiglie, le istituzioni, i volontari e tutti i professionisti.

La fiducia si costruisce anche tramite la trasparenza e la correttezza: è per questo che gli amministratori dell'associazione rendicontano internamente ed esternamente le informazioni, sia sul piano della regolarità dei conti sia su quello dell'efficacia della gestione.

Reciprocità

La reciprocità è la principale legge della vita in comune. E' la capacità di scambiarsi vicendevolmente aiuto, supporto, relazione, ascolto, ecc.

L'associazione riceve donazioni e finanziamenti da cittadini ed enti del territorio, che mettono le loro risorse a disposizione delle persone più fragili. A sua volta, Asla utilizza i fondi ricevuti per rispondere a bisogni concreti dei malati e delle loro famiglie. Molto spesso i malati mettono a disposizione i loro contatti, risorse, talenti a favore della comunità di malati e di famiglie, in un rapporto che prevede il reciproco scambio.

Principio importante per l'associazione è utilizzare le donazioni ricevute nel territorio di provenienza delle stesse, in modo da garantire la reciprocità tra donatori e beneficiari.

Beni relazionali

Sono quei beni che vengono prodotti dalle relazioni umane. La caratteristica fondamentale è che richiedono una forma di condivisione volontaria come condizione necessaria per esistere. Sono beni che esistono in quanto due o più persone si incontrano ed entrano in una relazione di scambio reciproco.

I rapporti instaurati da Asla, soprattutto nei confronti dei malati e delle loro famiglie, sono basati sulla relazione, sull'ascolto e sull'empatia.

Cittadinanza

In coerenza con i principi dell'Economia Civile, obiettivo dell'azione dell'associazione è quello credere in una società includente, di tipo universalistico, dove tutti devono poter essere accolti nella città, sotto l'unica condizione che se ne rispettino le leggi e i principi fondamentali del vivere comune.

Infatti, emerge chiaramente il bisogno da parte soprattutto dei malati di partecipazione, di cittadinanza attiva: le persone manifestano nitidamente la necessità di uscire dall'isolamento, di riconnettersi in una rete. È su questo fondamento valoriale (che si può definire della civitas), che si vuole offrire ad ogni malato e ad ogni famiglia la possibilità di partecipare, di esprimersi, di partecipare alle attività del territorio.

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.

Benessere collettivo

L'idea centrale della sussidiarietà circolare è che non solo l'ente pubblico (o il mercato), ma tutta la società deve farsi carico del welfare. E ciò a partire dalla considerazione che i portatori di bisogni sono anche portatori di conoscenze e di risorse. Da ciò deriva una duplice conseguenza. Primo: l'ente pubblico non è l'unico e esclusivo titolare del diritto-dovere di erogare servizi di welfare destinati ai propri cittadini e, specialmente, del potere di definire da solo i modi di soddisfacimento dei bisogni individuali. Secondo: gli enti del terzo settore e della società civile organizzata assumono un ruolo cruciale nell'individuazione dei bisogni e nella generazione di soluzioni e politiche.

Asla si pone a sostegno degli enti pubblici, in particolare quelli sanitari, al fine di integrare con propri fondi e personale i servizi che spesso soffrono della contrazione di risorse a disposizione degli enti locali per finanziare le politiche sociali.

I rapporti strutturati con gli enti pubblici si basano sulla collaborazione e integrazione reciproca. Sempre in quest'ottica, si crede nel lavoro di rete e si sviluppa un welfare integrato pubblico/privato; si collabora con altre associazioni del Terzo Settore che si occupano di disabilità e si supporta il servizio sanitario pubblico in modo che l'offerta sia la migliore possibile.

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.

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.

Per questo ASLA sceglie come modalità prevalente quella di presentare

progetti integrati in collaborazione con le diverse realtà locali e le strutture pubbliche e private che operano in ambito socio-sanitario.

Valore

Valutare significa “dare valore” e non meramente misurare e giudicare. E’ proprio tramite questo bilancio sociale che Asla vuole dare valore a ciò che fa per la collettività.

Gratuità

La vita in comune sarebbe impensabile senza comportamenti ispirati a gratuità. Senza gratuità non c’è incontro pienamente umano con l’altro; senza gratuità non si può generare fiducia, senza la quale né la società né il mercato possono funzionare. La gratuità non equivale al gratis, di cui spesso è il suo opposto: l’atto gratuito non corrisponde infatti ad un prezzo nullo ma ad una assenza di prezzo o, più propriamente, ad un prezzo infinito. Solo l’umano conosce il gratuito perché è mosso da motivazioni interiori intrinseche e non da incentivi esterni.

L’attività dei volontari di Asla, che mettono a disposizione tempo, risorse e talenti è la base delle attività svolte a favore dei malati.

Innovazione

Innovazione è parola della botanica. La si usa per i germogli e per i nuovi rami. Le innovazioni hanno quindi bisogno di radici, di terreno buono e di una pianta viva. Sono vita che fiorisce, generatività in atto. E quelle innovazioni che diventano cibo, giardini, parchi, richiedono anche il lavoro e la pazienza del contadino o del giardiniere, che le accompagnano e accudiscono durante i geli dei duri inverni. È così che il germoglio sviluppa e diventa fiore, la vigna produce buon vino, la pianta di fico torna a generare frutti dopo anni di sterilità, e si salva. Innovare significa avere occhi capaci di vedere opportunità di mutuo vantaggio e di crescita comune.

Asla accoglie ogni proposta ed iniziativa che proviene dagli ammalati, dai loro familiari, dai cittadini, dai volontari, ecc, lasciando lo spazio di realizzare e proporre quanto la creatività di ognuno suggerisce per raccogliere fondi e supportare in modi diversi gli ammalati.

Creatività

Perché un’organizzazione si mantenga vitale, ci vuole creatività: una forte abilità di leggere le cose nuove di quest’epoca e una altrettanto forte capacità di individuare il campo giusto su cui intervenire. La creatività non riguarda solo i singoli ma anche le organizzazioni, che possono diventare creative. Questa creatività non coincide naturalmente con il pensiero di gruppo o con il pensiero della maggioranza, dannoso e controproducente. Ha a che fare con le differenze, con le biodiversità, con il confronto dialettico, che spinge l’impresa alla ricerca di sempre nuove sintesi.

Per questo l’associazione ripensa costantemente al suo funzionamento e al suo ruolo, per adeguarlo al contesto in continuo cambiamento.

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.

Donatori

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

Consiglio 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.

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.

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 25 anni, l’Associazione ASLA, grazie al suo impegno, ha contribuito al potenziamento della sezione dedicata alle Malattie del Motoneurone integrando con ulteriori professionisti il servizio offerto ai malati di sla e ai 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 con quelli prestati dall’associazione, 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.

La Regione Veneto

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.

Con le altre associazioni che si occupano di SLA si sviluppano progetti in collaborazione al fine di raggiungere il massimo beneficio per i malati.

Consulta Malattie Neuromuscolari del Veneto

Asla partecipa alla Consulta che si prefigge lo scopo di favorire la collaborazione tra le associazioni di riferimento e i gruppi costituiti e portatori di interesse che si occupano di Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale, identificando criticità comuni e lavorando sinergicamente ad azioni condivise, con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie neuromuscolari, e delle loro famiglie, che ciascuna singola componente facente parte della Consulta rappresenta. La Consulta è un organismo libero, indipendente, apartitico, apolitico.

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.

Professionisti in ambito socio-sanitario

Son professionisti che operano in ambito socio sanitario: infermieri, medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti che partecipano ai corsi di formazione che vengono organizzati da ASLA sui temi specifici legati alla SLA.

Studenti delle scuole superiori

Si tratta dei destinatari degli incontri di sensibilizzazione sulla SLA, tenuti dal Presidente della sezione di Pordenone- Michele Roveredo, che mirano a trasmettere il valore dell'attenzione e dell'accompagnamento alle persone affette da gravissime malattie (come la SLA) riportando in pubblico, con coraggio e suscitando forti emozioni, la propria esperienza familiare con la mamma Piera.

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

Uno degli strumenti di comunicazione più importante è il sito dell'associazione (www.associazioneasla.org), 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.

Tra la fine del 2023 e i primi mesi del 2024 il sito è stato completamente rinnovato e migliorato.

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

Altri strumenti social che vengono utilizzati che permettono di raggiungere e informare molte persone sono la pagina Facebook "ASLA APS" e la pagina INSTAGRAM.

Comunicati stampa e relazioni con i media

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

Incontri con i malati e i loro familiari

Periodicamente vengono organizzati momenti informativi con i malati e i loro familiari per dare aggiornamenti sulla malattia e le nuove scoperte scientifiche.

ORGANI DI GOVERNO

Il Presidente e Legale Rappresentante di ASLA è Paola Businaro.

Secondo quanto previsto dallo statuto, l'associazione è amministrata dal Consiglio Direttivo.

L'Assemblea è costituita dai soci regolarmente iscritti.

Membri del Consiglio Direttivo

- Businaro Paola – Presidente
- Sorarù Gianni – Vice Presidente (medico esperto di SLA e malattie neuromuscolari)
- Bastianello Erika – Segretario
- Barbara Bano – Tesoriere
- Angelini Corrado - Consigliere (medico in pensione, già Direttore della Clinica Neurologica della Facoltà di Medicina e Chirurgia Università di Padova)
- Cavestro Renzo – Consigliere
- Fasolo Daniela - Consigliere
- Moret Antonella - Consigliere
- Roveredo Michele – Consigliere

Revisori conti

- Vecchiato Tiziana
- Cereser Gianfranco

Provibiri

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

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

Nel corso del 2023 ci sono state:

- 2 assemblee dei soci
- 3 riunioni del Consiglio Direttivo

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 circa 20 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.

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 che regola i rapporti in essere.

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 partecipazione alla stesura di PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) locali. Di seguito vengono indicate le collaborazioni più strutturate con alcune Ulss.

Ulss n. 3 "Serenissima"

Asla ha partecipato al tavolo tecnico dell'intera Ulss finalizzato alla definizione di un PDTA congiunto, attualmente in vigore.

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. Le convenzioni in

essere disciplinano i servizi di supporto psicologico e terapia occupazionale che vengono offerti gratuitamente dall'associazione ai malati e loro familiari. La convenzione relativa al supporto psicologico prevede una presenza fissa dello psicologo nel reparto di Neurologia di Portogruaro alcune ore/settimana e anche presso il domicilio.

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" è in essere da diversi anni una convenzione per il 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 regolata da apposita convenzione. Il servizio fornito da Asla è il supporto psicologico per i malati e loro familiari, presso l'ambulatorio e a domicilio.

Ulss n. 5 di Pordenone

L'associazione ASLA, da molti anni collabora fattivamente con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 "Friuli Occidentale".

Con Decreto n. 406 del 13/7/2015 l'Azienda è stata approvata 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.

E' stata inoltre stipulata una convenzione per il servizio di terapia occupazionale (Det. n. 2151 DEL 07/11/2018 e Deliberazione 28.9.2018).

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.

AISM di Padova

Asla supporta e aiuta con donazioni e con strumentazione il Centro Aism di Padova dove afferiscono molti malati di SLA per i vari servizi offerti.

UILDM di Mestre (VE)

Con l'UILDM di Mestre si stanno presentando progettazioni condivise con richiesta di finanziamento per integrare i servizi offerti a malati di SLA e loro familiari.

BASE SOCIALE

I soci iscritti dell'anno 2023 sono n. 57.

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 47 persone (iscritte al Registro dei Volontari dell'Associazione).

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 2023: 10.

DIMENSIONE ECONOMICA ED AZIENDALE

LE AREE DI INTERVENTO E GLI ATTIVITA' GIA' SVOLTE

Attività di ascolto, dialogo, accompagnamento

L'attività dell'Associazione si è concretizzata anche nel 2023 tramite il sostegno alle famiglie colpite dalla malattia attraverso la consulenza telefonica, l'ascolto e l'accompagnamento nelle nostre diverse sedi diffuse nel Veneto e in Friuli Venezia Giulia.

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 38/2010 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; occasionalmente anche nella zona di Treviso;
- 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'Ulss n. 8 "Berica";
 - Gruppi di auto mutuo aiuto per familiari.

Sensibilizzazione

Anche nel 2023 ASLA ha avuto come uno dei suoi obiettivi principali la diffusione della conoscenza della malattia.

Nel corso del 2023 è ripresa, dopo gli anni del Covid, l'organizzazione di eventi e manifestazioni per raccolta fondi e per diffondere le informazioni sulla malattia: eventi sportivi, concerti, spettacoli, pranzi e cene, ecc.

Altri strumenti social che vengono utilizzati per raggiungere le persone sono la pagina Facebook "ASLA APS" e la pagina Instagram.

Sostegno alla ricerca

Nel corso del 2023 è stato integrato un nuovo professionista presso l'ambulatorio per le malattie neuromuscolari dell'Azienda Ospedaliera di Padova a sostegno dell'attività di ricerca: si tratta un trial manager che ha il compito di svolgere l'attività di trial manager al fine di supervisionare gli studi clinici coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici. Inoltre si occupa di contribuire ad alimentare dati epidemiologici regionali.

Nel 2023 sono stati attivati 3 Trial Clinici di sperimentazione di nuovi farmaci (già avviati nel 2022). Sono state inoltre attivate due estensioni degli stessi e preparata documentazione prodromica per due Trial nuovi e studi ulteriori da avviare nel 2024.

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

Da circa 25 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:

- Psicologi
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager
- Trial manager

Prosecuzione della collaborazione con l'Ulss n. 9 di Verona. Supporto all'ambulatorio riabilitativo di Marzana dell'Ulss n. 9 di Verona

Per tutto il 2023 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione una psicologa per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

Supporto all'Ulss n. 8 "Berica" di Vicenza

Per tutto il 2023 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ospedale di Vicenza mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

Supporto all'Ulss n. 15 di Pordenone

Per tutto il 2023 è proseguita la collaborazione con l'Ulss di Pordenone tramite l'integrazione delle équipes mediche con psicologi e terapisti occupazionali.

Supporto all'Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

Per tutto il 2023 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ospedale di San Donà di Piave mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

Terapia occupazionale

La sezione Asla – sezione di Pordenone ha consolidato la collaborazione con terapisti occupazionali all'interno dei team ed équipes multidisciplinari distrettuali e ospedalieri.

I terapisti occupazionali, messi a disposizione da Asla, rappresentano un servizio socio-sanitario molto importante per il territorio.

Nel corso del 2023 tale servizio è stato erogato per il territorio del Friuli Venezia Giulia e nell'ambito della zona dell'Ulss n. 4 "Veneto Orientale". I professionisti allargano le loro prestazioni anche presso l'intera provincia di Treviso.

Nell'ambito del servizio di terapia occupazionale sono stati anche forniti ausili ai malati per il miglioramento dell'autonomia presso il domicilio.

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. Tali documenti sono a disposizione di malati e loro familiari.

Donazione strumenti utili per la diagnostica

Nel corso del 2023 è stata acquistata innovativa strumentazione medica a supporto della diagnostica che è stata successivamente donata alla Neurologia di Legnago e al Centro SLA di Padova.

Convegnistica

Nel corso del 2023 non sono stati organizzati convegni che sono stati, invece, previsti per il 2024.

Iniziative ed eventi

Nel corso del 2023 sono state organizzate moltissime iniziative ed eventi da parte di tutte le sezioni quali ad esempio:

- Serate informative sulla SLA
- Manifestazioni sportive come ad esempio corse, staffette, tornei
- camminate
- Concerti per raccolta fondi
- Pranzi e cene conviviali
- Rassegne teatrali

Incontri di sensibilizzazione nelle scuole

Sono stati organizzati momenti informativi sulla malattia presso le scuole superiori che si sono dimostrati particolarmente utili per sensibilizzare ragazzi e ragazze e far conoscere i problemi collegati alla malattia.

Revisione normativa privacy

Nel corso del 2023, in seguito ad una specifica consulenza e audit, è stata rivista la normativa privacy e le relative procedure.

OBIETTIVI FUTURI PER IL 2024

Assistenza e consulenza ai malati presso la sede di Vigodarzere e presso le sedi distaccate

Nel 2024 ASLA intende proseguire nell'attività di consulenza (anche telefonica) presso la sede principale e le sedi distaccate per essere di supporto alle richieste dei malati e la presa in carico per la risoluzione di problematiche particolari.

Proseguimento 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.

Proseguimento del sostegno all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari presso la Clinica Neurologica di Padova

Anche nel 2024 proseguirà l'impegno di ASLA per 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, case-manager, trial manager.

Proseguimento della collaborazione con l'Ulss n. 9 di Verona

Anche per il 2023 Asla supportare l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio,

Proseguimento collaborazione con Ulss n. 8 "Berica"

Anche per il 2024 Asla intende coprire le spese per un supporto psicologico presso l'Ospedale e presso il domicilio dei pazienti e dei familiari.

Proseguimento collaborazione con Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

Anche in questo caso si intende mantenere il servizio di supporto psicologico e di terapia occupazionale.

Progetti per offrire supporto di terapia occupazionale nelle diverse zone, anche a domicilio.

Nel corso del 2024 sarà implementata l'attività di fundraising.

Attività di informazione e sensibilizzazione

Per il 2024 si proseguirà l'attività di raccolta fondi tramite iniziative, di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di iniziative: momenti conviviali, concerti, manifestazioni sportive, mercatini.

Supporto alla ricerca

Nel corso del 2024 l'Associazione Asla intende donare una somma all'Università di Padova per continuare a garantire la contrattualizzazione di un case-manager a supporto dell'ambulatorio per le malattie neuromuscolari. Questa presenza è molto importante per i malati che possono trovare un costante punto di riferimento per tutti gli aspetti sanitari e per avere un'interfaccia con i medici.

Revisione sito web e strumenti di informazione

Nel corso del 2024 saranno rivisti e migliorati:

- Il sito web
- I pieghevoli informativi sull'associazione
- Il vademecum per malati e familiari con informazioni fiscali, amministrative e sui servizi socio-sanitari in essere.

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 per le progettualità in essere e future.

PROVENTI E RICAVI	IMPORTO
Da soci	570,00
Da donazioni	142.501,41
5 per mille Redditi	50.066,35
Da investimenti finanziari e interessi attivi	876,14
Sopravvenienze	401,32
Altri proventi	1,77
TOTALE RICAVI	194.416,99

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
Oneri da attività tipiche	
Supporto Centro SLA di Padova	33.619,09
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	25.706,33
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	9.707,85
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali) + ausili	11.575,42
Consulenze area amministrativa e contabile – coordinamento attività	12.100,36
Oneri collaborazione formazione lavoro a supporto del personale medico	9.000,00
Donazioni	500,00
TOTALE ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	102.209,05

Oneri per realizzazione eventi e raccolta fondi	
Consulenze tecniche (es cronometristi per gare)	3.479,14
Noleggio veicoli e impianti/macchinari	2.150,00
Presidi medici per malati (presenza ambulanze)	1.189,50
Materiale pubblicitario	2.464,40
TOTALE ONERI PER EVENTI E RACCOLTA FONDI	9.283,04
Spese per volontari	
Rimborsi spese volontari	1.740,13
TOTALE SPESE PER VOLONTARI	1.740,13
ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	
Assicurazione RC, Infortuni, Malattie professionali, pulmino	10.683,92
Altri interessi passivi	8,63
Spese per servizi bancari	765,54
TOTALE ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	11.458,09
COSTI di supporto generale (costi della produzione)	
Acquisti di materie di consumo	1.499,86
Acquisto beni inf a 516,46	705,10
Spese telefoniche	676,59
Consumo acqua	158,88
Energia elettrica	683,41
Riscaldamento – gas	1.095,39
Spese postali	49,20
Cancelleria e abbonamenti riviste/giornali	1.634,42
Smaltimento rifiuti	26,58
Servizi di pulizia	341,60
Affitto	8.893,22
Royalties, diritti d'autore, brevetti (SIAE)	544,34
Licenze d'uso software	261,13
Manutenzioni riparazioni beni di terzi	985,00
Manutenzioni e riparazioni	100,00
Omaggi clienti rappresentanza	2.405,40

Abbuoni arrotondamenti passivi	0,55
Altri oneri di gestione	55,20
Sopravvenienze passive	233,96
Imposte esercizi precedenti indeducibili	63,59
TOTALE COSTI PER SUPPORTO GENERALE	20.413,42

AMMORTAMENTI	
Ammortamenti	3.256,11
TOTALE COSTI PER AMMORTAMENTI	3.256,11
TOTALE COSTI	148.359,84

UTILE DI ESERCIZIO E SUO UTILIZZO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	194.416,99	
- costi della produzione (oneri supporto generale)	20.413,42	13,76%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali a favore dei malati e dei loro familiari	111.492,09	75,15%
- Rimborsi spese e varie per volontari	1.740,13	1,17%
- Ammortamenti	3.256,11	2,20%
- Oneri assicurativi e bancari	11.458,09	7,72%
Costi complessivi	148.359,84	
- Utile d'esercizio	46.057,15	
		100%

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

	IMPORTO
A- RICAVI COMPLESSIVI / VALORE DELLA PRODUZIONE + RISERVA	194.416,99
B- COSTI DELLA PRODUZIONE	
- Oneri di supporto generale	20.115,87
VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)	174.301,12
C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie, assicurative e di interessi)	- 11.458,09
D – SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)	-297,55
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)	162.545,48
E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI	-3.256,11
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)	159.289,37

PROSPETTO DI DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
Supporto Centro SLA di Padova	33.619,09	21,11%
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	25.706,33	16,14%
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	9.707,85	6,09%
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali) + ausili	11.575,42	7,27%
Consulenze area amministrativa, fiscale	12.100,36	7,60%
Oneri collaborazione formazione lavoro a supporto del personale medico	9.000,00	5,65%
Donazioni	500,00	0,3%
Organizzazione eventi per conoscenza sla e raccolta fondi	9.283,04	5,83%
Rimborsi spese volontari	1.740,13	1,09%
Utile d'esercizio	46.057,15	28,91%
TOTALE	159.289,37	100,00%

VALUTAZIONE D'IMPATTO

Dettaglio sulla Matrice dell'Economia Civile per il bilancio sociale e la valutazione d'impatto

La valutazione d'impatto dell'attività di Asla viene effettuata tenendo come riferimento la matrice SEC (Matrice dell'Economia Civile) tramite la quale si vogliono evidenziare e comunicare le informazioni quantitative e qualitative dell'attività svolta dall'associazione ASLA nell'anno 2023.

L'economia civile è un pensiero economico che si misura con le persone, le relazioni, i luoghi; che supera la supremazia del profitto; che pensa a un mercato generativo e a relazioni umane che lo trascendono, fatte di reciprocità e gratuità.

Un pensiero che si anima di alcune parole che anche Asla fa proprie in quanto sono totalmente coerenti con la mission dell'associazione.

BENI COMUNI

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Eventi ed iniziative di informazione sulla malattia		Sono stati realizzati circa 40 eventi nei territori del Veneto e del Friuli Venezia Giulia	Conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati, raccolta fondi
Supporto agli Enti pubblici che offrono servizi socio-sanitari	-	E' stato offerto supporto a n. 5 strutture sanitarie (tra Ulss e Azienda Ospedaliera)	<ul style="list-style-type: none"> - Valorizzazione delle capacità di cooperare con le autorità locali per la tutela della sanità pubblica - valorizzazione dell'intervento pubblico per la salute - riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella quali favorire l'accettazione della malattia da parte del malato e di tutto il nucleo familiare e promuovere la richiesta di aiuto)
Supporto alla ricerca genetica e in generale alla ricerca sulla SLA presso la Clinica Neurologica di Padova	<p>Messa a disposizione di un trial manager presso la Clinica Neurologica di Padova con le seguenti funzioni:</p> <ul style="list-style-type: none"> - coordinamento, organizzazione e supervisione dell'attività relativa agli studi clinici, coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici. - Alimentazione dei dati epidemiologici regionali sulla sla. 	<p>Studi partiti nel 2022 e proseguiti nel 2023</p> <p>ADORE (FAB122-CT-2001) ADORE (ALS Deceleration with ORal Edaravone)</p> <p>Studio multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, volto a valutare la sicurezza e l'efficacia di FAB122 in pazienti somministrato in formulazione orale una volta al giorno a pazienti affetti da SLA.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Supporto nell'individuazione di nuovi farmaci e cure - consapevolezza dell'importanza della cooperazione in ambito scientifico, dell'accesso alla scienza, alla tecnologia e all'innovazione, e della condivisione della conoscenza; - miglioramento degli standard assistenziali di alta qualità rappresentando un soggetto competitivo nell'attrazione di finanziamenti da istituzioni pubbliche e private importanti per la ricerca clinica nello scenario internazionale;

		<p>PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6 PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 3</p> <p>PHOENIX (A35-004) Studio di fase III, multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, volto a valutare la sicurezza e l'efficacia di AMX0035 (combinazione di sodio fenilbutirrato e taurursodiol) rispetto al placebo per il trattamento di 48 settimane di pazienti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) PAZIENTI RANDOMIZZATI: 10 PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 8</p> <p>MASITINIB (AB19001) Studio prospettico, multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato verso placebo, a gruppi paralleli, di fase III, per confrontare l'efficacia e la sicurezza di masitinib in combinazione con riluzolo versus placebo in combinazione con riluzolo nel trattamento di pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) PAZIENTI RANDOMIZZATI: 3 PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 1</p> <p>STUDI PARTITI NEL 2023 estensione degli studi sopra: ADOREXT (FAB122-CT-2201) - STUDIO SOSPESO A GENNAIO 2024 DALLO SPONSOR Studio di estensione in aperto di fase III, multicentrico, multinazionale, volto a valutare la sicurezza a lungo termine di FAB122 100 mg (Edaravone),</p>	
--	--	--	--

		<p>somministrato in formulazione orale una volta al giorno a pazienti affetti da SLA precedentemente arruolati nello studio FAB122-CT-2001.</p> <p>PAZIENTI RANDOMIZZATI: 3 PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 3</p> <p>PHOENIX-OLE (A35-011) Studio di estensione di fase IIIb, in aperto, per valutare la sicurezza e la tollerabilità di AMX0035 (combinazione di sodio fenilbutirrato e taurursodiol) fino a 108 settimane in partecipanti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) precedentemente arruolati nello studio A35-004 (PHOENIX). PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6 PAZIENTI TUTT'ORA IN STUDIO: 5</p>	
<p>Messa a disposizione di risorse finanziarie per garantire figura di case manager presso Azienda Ospedaliera di Padova</p>	<p>Il case manager è a disposizione di malati e familiari per un supporto organizzativo e di orientamento, nonché per rispondere ad eventuali domande, necessità di informazioni sulla malattia. La figura incaricata ha svolto funzioni di case-manager anche se maggiormente indirizzate ad aspetti amministrativi e organizzativi piuttosto che specificamente medici. Nello specifico sono garantiti i seguenti interventi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - un punto telefonico di riferimento quotidiano, per alcune ore al giorno, a cui i pazienti hanno potuto rivolgere le loro richieste, avere informazioni sulla malattia, conoscere l'organizzazione dei servizi socio-sanitari nei diversi territori, ottenere appuntamenti con gli specialisti dell'ambulatorio del Centro SLA di Padova; 	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: 350 - n. telefonate mensili da parte del case-manager: indicativamente 240 al mese - n. visite mensili totali effettuate dal neurologo con il supporto amministrativo del case manager: 55 al mese - n. piani terapeutici mensili compilati: 100 al mese - n. pratiche amministrative mensili a cui si è dato supporto nella compilazione per studi medici e ricerca: 3-4 ogni mese. 	<ul style="list-style-type: none"> - miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - maggiore integrazione delle varie figure professionali; - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - maggiore integrazione delle varie figure professionali; - percorso integrato più scorrevole che dà unità reale al progetto assistenziale; - ambiente più confortevole per i pazienti e le loro famiglie dove possano trovare un approccio di cura multidisciplinare senza necessità di viaggiare, avendo come priorità la qualità della vita delle

	<ul style="list-style-type: none"> - gestione ed organizzazione degli appuntamenti in coordinamento con il medico che indica la disponibilità; - segnalazione allo psicologo di pazienti che necessitano di supporto psicologico; - invio dei pazienti per la presa in carico nelle diverse Ulss del territorio; - invio di malati e familiari alle diverse sedi Asla del territorio per interventi descritti alla successiva azione 2; <p>supporto per gli aspetti burocratici e amministrativi per i trattamenti innovativi e per le sperimentazioni di nuove terapie</p>		<p>persone assistite;</p> <ul style="list-style-type: none"> - la possibilità per i malati di accedere ad un punto di eccellenza per l'adozione/sviluppo delle soluzioni più innovative nello scenario internazionale; - sviluppo di una sinergia centrata sul paziente di gruppi di ricerca nazionali/internazionali di primaria importanza, per integrare le evidenze scientifiche disponibili all'interno di percorsi clinici di disease-management; - miglioramento degli standard assistenziali di alta qualità rappresentando un soggetto competitivo nell'attrazione di finanziamenti da istituzioni pubbliche e private importanti per la ricerca clinica nello scenario internazionale
--	---	--	--

BENI RELAZIONALI

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
<p>Incontri di ascolto presso le sedi dell'associazione</p>	<p>Ai malati e alle famiglie che costantemente hanno avuto accesso alle diverse sedi, sono stati forniti i seguenti servizi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ascolto attivo di bisogni e delle esigenze; - Consulenza telefonica su questioni legate alla malattia e richiesta di informazioni specifiche; - Consulenza riguardo i servizi socio-sanitari presenti nelle diverse zone del Veneto a favore dei malati; - Consulenza sugli aspetti fiscali e normativi (ISEE, invalidità, procure, fine vita); - Consulenza riguardo l'invalidità civile e i contributi regionali specifici per la non autosufficienza, nello specifico sulle ICD; - informazioni sullo stato di avanzamento della ricerca sulla SLA; - collegamento con la Clinica Neurologica di Padova e con i professionisti che operano presso la stessa; <p>E' sempre stato garantito il coordinamento tra il</p>	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: almeno 10 al mese - n. telefonate complessive: almeno 20 ogni mese 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentire, per malati e familiari, di avere delle persone di riferimento su cui contare - Valorizzazione dell'ascolto come aspetto essenziale della relazione - Consapevolezza da parte dei malati e dei loro familiari che ogni persona ha bisogno del rapporto e dell'aiuto degli altri - Consapevolezza che l'essere umano ha bisogno di riconoscimento, ancora di più nelle situazioni di fragilità

	Centro regionale e gli altri presidi ospedalieri del territorio, dando a malati e familiari le corrette informazioni.		
collaborazioni con altre associazioni che si occupano di SLA		- N. 3 collaborazioni con altre associazioni	- capacità di collaborazione con altri al fine di migliorare i servizi offerti ai malati e loro familiari - dialogo e confronto sulle scelte politiche per i malati
Soci stabili nel tempo		- Almeno il 70% dei soci stabili nel tempo	- Consolidamento delle relazioni
Beneficiari che diventano volontari	Alcuni familiari diventano attivi nella collaborazione volontaria per la raccolta fondi e la diffusione di informazioni		- Generatività dell'aiuto offerto

DEMOCRAZIA PARTECIPATIVA

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Gestione delle decisioni dell'associazione tramite organo democratico	Le scelte strategiche dell'associazione vengono prese in modo condiviso	- 3 incontri del Direttivo dell'Associazione - 2 assemblee dei soci	- Gestione condivisa delle decisioni

COMUNITA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Asla utilizza del donazioni ricevute nei territori di provenienza	Tra i valori di Asla vi è quello di utilizzare le donazioni ricevute nel territorio di provenienza e, quindi, nelle diverse sezioni. La scelta viene comunque integrata dal valore della condivisione ed aiuto reciproco tra le diverse sezioni nel caso dovessero trovarsi in difficoltà economiche	- 90% delle donazioni ricevute reinvestite nel territorio di provenienza	- Reciprocità - Trasparenza - Aiuto reciproco - collaborazione
Stesura del Bilancio Sociale	Il bilancio sociale evidenzia l'attività svolta dall'associazione e integra la parte esclusivamente economica.	- 8° anno di redazione del Bilancio Sociale	- Valorizzazione delle attività realizzate - Rendicontazione dei risultati raggiunti - Trasparenza sulla struttura associativa e sulla governance - Evidenziazione e valorizzazione del valore aggiunto prodotto
Stesura Report per la valutazione d'impatto	L'associazione ASLA redige da 5 anni un report di valutazione d'impatto anche se non è previsto obbligo normativo in tal senso	- 5° anno di redazione del report di valutazione d'impatto sociale	- Messa in risalto del cambiamento - Ottimizzazione delle risorse impiegate - Verifica delle scelte strategiche attivato

			- Capacità di comprendere le dinamiche del cambiamento, fattori facilitanti e ostacolanti
Offerta di lavoro per consulenti	-	- N. 10 professionisti a contratto libero professionale che collaborano con l'associazione	- Incremento occupazionale
Appuntamenti informativi nelle scuole sulla malattia	-	Nel corso del 2023 sono stati realizzati interventi formativi/informativi presso le scuole della Regione Friuli Venezia Giulia.	- conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati
Revisione sito web e volantini informativi		Avvio della completa revisione del sito web dell'associazione, con aggiornamento dei contenuti	- Attenzione alla comunicazione efficace dell'attività dell'associazione

DONO E GRATUITA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Reinvestimento totalità degli utili per le attività dell'organizzazione	-	- Utile totalmente reinvestito	- Valorizzazione dell'attività sociale al di sopra dell'utile
Assenza di remunerazione per le attività dei membri del Direttivo e che occupano i vari ruoli in associazione	-	- Nessuna remunerazione per membri del Direttivo	- consapevolezza che la persona non vive bene senza qualche ideale per il quale investire il capitale energetico di cui è dotata. - consapevolezza che l'uomo cerca "un senso", un significato globale che spieghi le sue scelte più importanti (professionali, vocazionali, politiche, ecc.) e dia validità alle risposte che richiedono le "domande irresistibili" dell'esistenza (perché la vita, perché il dolore, perché Dio, perché l'al di là)
Disponibilità dell'azione di volontari	-	- 45 persone volontarie	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro familiari
Offerta dei servizi ai beneficiari senza richiesta di compartecipazione alle spese		- tutti i servizi erogati in modo gratuito ai malati di sla e ai loro familiari	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro familiari - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato

			- riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella quali favorire l'accettazione della malattia da parte del malato e di tutto il nucleo familiare e promuovere la richiesta di aiuto); -
Strumentazione specifica donata alle Ulss e/o associazioni che operano nel territorio		- Nel corso del 2023 non sono state effettuate donazioni di strumentazione diagnostica, ma sono stati rilevati i bisogni. Le donazioni della strumentazione necessaria si concretizzeranno nel 2024.	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari - riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente)

MERITORIETA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Trattamento economico uniforme per tutti i collaboratori	-	- Applicazione trattamento orario uniforme per professionisti dei diversi territori. - Nel corso del 2023 sono stati rivisti e aggiornati i contratti	- Trasparenza - correttezza
Garanzia della copertura assicurativa per professionisti impiegati per : responsabilità civile, infortuni e malattie professionali	-	- Stipula assicurazioni per Responsabilità Civile, Infortuni e Malattie Professionali	- Correttezza nella collaborazione con i professionisti esterni

INCLUSIONE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Servizio di terapia occupazionale per i malati	-	- N. 3 terapisti occupazionali impiegati nei territori	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro

			<p>famigliari</p> <ul style="list-style-type: none"> - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - maggiore integrazione delle varie figure professionali
Brochure informativa disponibile per i malati presso le strutture sanitarie	La brochure contiene le seguenti informazioni: offerta socio-sanitaria territoriale esistente per la gestione dei pazienti con SLA, informazioni in materia fiscale, invalidità, fine vita. Nel corso del 2023 la brochure informativa è stata rivista e aggiornata.	- Disponibile presso le diverse strutture sanitarie e nel sito web di Asla	<ul style="list-style-type: none"> - conoscenza dei servizi e interventi per promuovere e garantire la salute e il benessere - capacità delle persone di accedere ai servizi che promuovono il benessere. - capacità di cercare aiuto per sé e gli altri - conoscenza delle opportunità e i benefici offerti dai processi decisionali pubblici e privati

PARITA' DI GENERE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Donne negli organi dell'Associazione	-	- Più del 50% di donne nel direttivo	- capacità di pianificare, implementare, supportare e valutare le strategie per l'uguaglianza di genere
Presidente donna	-	- Businaro Paola	- capacità di pianificare, implementare, supportare e valutare le strategie per l'uguaglianza di genere
Donne tra i professionisti	-	- Più del 50% di donne tra i professionisti	- capacità di pianificare, implementare, supportare e valutare le strategie per l'uguaglianza di genere
Parità di retribuzione tra uomini e donne	-	- Vengono riconosciute parità di retribuzioni	- capacità di pianificare, implementare, supportare e valutare le strategie per l'uguaglianza di genere

FELICITA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Supporto psicologico per malati e familiari	-	<ul style="list-style-type: none"> - Pazienti visti presso la Clinica Neurologica di PD: circa 5 nuovi pazienti ogni mese, circa 15 nuclei familiari al mese. Indicativamente 40 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Nuclei familiari seguiti a domicilio (province di Padova e Rovigo): circa 	<ul style="list-style-type: none"> - indice di stato fisico - indice di stato psicologico - soddisfazione per la propria vita - giudizio positivo sulle prospettive future - Aumento del benessere personale - Aumento della percezioni di sicurezza personale - miglioramento della qualità della vita (sia a livello

		<p>15 nuclei al mese. Indicativamente 20 ore mensili da parte dei professionisti incaricati.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valutazioni neuropsicologiche presso Clinica Neurologica di Padova: circa 5 ogni mese. Indicativamente 8 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Ulss n. 8 di Vicenza: circa 10 nuclei seguiti ogni mese (presso ospedale e a domicilio). Indicativamente, 25 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Ulss n. 9 di Verona: circa 10 nuclei familiari seguiti ogni mese. Indicativamente, 40 ore mensili da parte dei professionisti. - Ulss n. 4 "Veneto Orientale": circa 5 nuclei familiari seguiti al mese, anche a domicilio. Indicativamente, 8 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Friuli Venezia Giulia: 5 nuclei all'anno seguiti. - Provincia di Venezia: circa 8 nuclei seguiti ogni mese, per un totale di circa 10 ore di supporto mensili da parte del professionista incaricato. - Realizzazione gruppi per familiari zona di Verona: 1 incontro ogni mese 	<p>psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari</p> <ul style="list-style-type: none"> - percorso integrato più scorrevole che dà unità reale al progetto assistenziale; - offerta di un servizio innovativo di supporto psicologico domiciliare integrato che risponda ad un bisogno non soddisfatto dagli attuali servizi socio-sanitari che venga compreso e utilizzato dai malati di SLA e dai loro familiari - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - capacità di prendere decisioni capaci di tenere conto dei propri bisogni - conoscenza di come i bisogni umani fisici, sociali e psicologici - maggiore capacità di muoversi in autonomia rispetto ai servizi offerti dal territorio - miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari - percorso integrato più scorrevole che dà unità reale al progetto assistenziale; - offerta di un servizio innovativo di supporto psicologico domiciliare integrato che risponda ad un bisogno non soddisfatto dagli attuali servizi socio-sanitari che venga compreso e utilizzato dai malati di SLA e dai loro familiari - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato
<p>Supporto logopedico ai malati (presso la Clinica Neurologica di Padova fino a giugno 2023)</p>	<p>Il logopedista è stato presente un giorno alla settimana presso la Clinica Neurologica di Padova e ha prestato i seguenti servizi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Somministrazione a ciascun paziente di un Protocollo di Valutazione della Disartria e Disfagia, finalizzato all'analisi delle funzioni: 	<ul style="list-style-type: none"> - Sottoposti a valutazione del linguaggio e della deglutizione, accompagnamento per tutti gli aspetti logopedici (valutazione della disartria e della disfagia): circa 20 pazienti al mese 	<ul style="list-style-type: none"> - indice di stato fisico - indice di stato psicologico - soddisfazione per la propria vita - giudizio positivo sulle prospettive future - miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari

	<p>motoria-orofacciale, laringo-respiratoria, verbale e deglutitoria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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 	<ul style="list-style-type: none"> - Sottoposti a valutazione del linguaggio e della deglutizione, accompagnamento per tutti gli aspetti logopedici (valutazione della disartria e della disfagia): circa 20 pazienti al mese 	<ul style="list-style-type: none"> - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - capacità di includere comportamenti che promuovano la salute nella routine quotidiana - percezione di essere capace di fare le cose: la percezione della propria abilità o della propria competenza - capacità di includere comportamenti che promuovano la salute nella routine quotidiana
Servizio di terapia occupazionale per il nucleo familiare	<ul style="list-style-type: none"> - Presa in carico del paziente e valutazione delle attività di vita quotidiana della persona, della loro importanza e del livello di competenza nel loro svolgimento. - Valutazione dell'accessibilità domiciliare e abbattimento delle barriere architettoniche. - Proposta di attività finalizzate di tipo compensativo e motorio-funzionale, per il miglioramento e il mantenimento delle funzioni residue, di tipo motorio e cognitivo. - Attività finalizzate di tipo compensativo, per l'adattamento delle limitazioni funzionali presenti e lo sviluppo di strategie compensative, come l'adattamento dell'ambiente 	<ul style="list-style-type: none"> - Ulss n. 4 "Veneto Orientale": circa 4 nuclei familiari seguiti al mese - Ulss n. 5 di Pordenone: circa 10 nuclei seguiti al mese 	<ul style="list-style-type: none"> - Miglioramento delle competenze e dell'autonomia dei malati nello svolgimento delle attività della vita quotidiana - Miglioramento delle competenze motorie e cognitive dei malati presi in carico - adattamento delle abitazioni alle necessità dei malati
Servizio di trial manager	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzazione, avvio e supervisionare di studi clinici sulla malattia e su possibili farmaci, coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici; 	<ul style="list-style-type: none"> - N. 3 trial avviati - N. 2 estensioni di trial avviate - Predisposizione documentazione per nuovi trial nel 2024 	-

	- Alimentazione di dati epidemiologici regionali;		
--	---	--	--

SUSSIDIARIETA' CIRCOLARE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Rapporti di collaborazione con Uss del territorio/aziende sanitarie + Azienda Ospedaliera di Padova	-	- N. 5 collaborazioni - N. 5 convenzioni sottoscritte	- Valorizzazione delle capacità di cooperare con le autorità locali per la tutela della sanità pubblica - valorizzazione dell'intervento pubblico per la salute - riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella quali favorire l'accettazione della malattia da parte del malato e di tutto il nucleo familiare e promuovere la richiesta di aiuto); - condivisione di risorse e professionalità - integrazione dell'offerta socio-sanitaria per i malati
Partecipazione alla Consulta Veneta delle Malattie Neuromuscolari	-	- Partecipazione costante agli incontri online	- capacità delle persone di richiedere e supportare pubblicamente lo sviluppo di politiche che promuovano la salute e il benessere - capacità di proporre soluzioni per far fronte a problemi sistemici relativi alla disabilità

	Democrazia partecipativa e sussidiarietà circolare	Comunità	Beni comuni	Beni relazionali e felicità	Dono, gratuità e meritori età	Inclusione Parità di genere
Governance Amministrazione	- Co-progettazione strategica interna		- Strumenti di finanza etica - Promozione culturale	- Carta dei valori/etica partecipata - Parole dell'economica civile nella vision/mission		- Donne e negli organi di amministrazione - Rappresentatività delle diverse sezioni nel direttivo
Risorse umane		- Figure impegnate per il bene comune/sviluppo sostenibile	- Corsi di formazione	- Formazione dei lavoratori - Partecipazione in ambito sicurezza - Centralità della persona - Investimenti per la promozione della salute - Benessere lavorativo - Fiducia nei lavoratori	- Uguaglianza tra le retribuzioni dei lavoratori - Volontariato	- Parità salariale di genere - Lavoratrici donne
Beneficiari dei servizi (Clienti)	Rapporti di sussidiarietà circolare attivati	- Reti per il territorio partecipate - Bilancio sociale, Report integrato	- Sostegno alla ricerca	- Centralità della persona	- Filantropia generativa - Donazioni nel territorio di provenienza	- Tecnologia nell'inclusione