

**BILANCIO SOCIALE
ANNO 2016
ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS**



www.associazionenasla.org

INTRODUZIONE METODOLOGICA

Questo è il primo 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 assolverà 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**, 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.

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 Montereale 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

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 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.

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; 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. 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 statuari 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

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.

Donatori

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

Laureandi Facoltà di Psicologia - Università di Padova

ASLA, nel corso del 2016, ha premiato alcune tesi di laurea meritevoli sul tema del sostegno psicologico ai malati di SLA.

GLI STAKEHOLDER

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.

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

I soci vengono coinvolti attraverso l'assemblea annuale.

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

Infine, viene preparato un **giornalino annuale** che riporta le iniziative, i progetti e le notizie significative che riguardano ASLA e il mondo della SLA, che viene distribuito nei diversi territori.

Anche il **sito web di ASLA**, costantemente aggiornato, risulta essere uno strumento strategico per veicolare le informazioni e le notizie.

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.

Ex Ulss n. 20 di Verona - ora Ulss n. 9 "Scaligera"

Tra l'associazione ASLA e l'Ulss 20 - 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

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

Con nota dell'Azienda Ulss 16 Prot. N. 91609 del 3/11/2015 è stato istituito questo Gruppo Multidisciplinare e sono stati nominati i componenti dello stesso. Nel Gruppo di lavoro è stata inserita anche l'associazione ASLA in quanto, da tempo, collabora con l'Ulss nella presa in carico di malati di SLA.

Il modello di lavoro utilizzato dal gruppo di cui sopra è quello di un approccio multidisciplinare (neurologo ospedaliero, neurologo territoriale, referenti di enti per accoglienza residenziale o per sollievo, geriatra, palliativista, fisiatra, fisioterapista, pneumologo, referenti disabilità Ulss, coordinatore infermieristico, psicologo) integrato sul territorio e dedicato a questi pazienti.

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

E' 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 approvato dal DS e dal DSS con nota 24/6/2014. La collaborazione di ASLA con l'Ulss della zona risale a diversi anni fa e ormai l'associazione è diventata un punto di riferimento costante per le decisioni relative ai malati di SLA. Attualmente il PDTA è in fase di aggiornamento.

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

Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera di Padova

E' maturata l'esigenza di programmare incontri multidisciplinari finalizzati al coordinamento degli interventi dei diversi specialisti coinvolti nel trattamento di persone con malattie neurologiche ad alto impegno assistenziale, in linea con quanto riportato nell'Accordo Stato-Regioni del 25/5/2011 sulla "Presenza in carico globale delle persone con Malattie Neuromuscolari e Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale".

Con nota dell'Azienda Ulss 16 Prot. N. 91609 del 3/11/2015 è stato istituito questo Gruppo Multidisciplinare e sono stati nominati i componenti dello stesso. Il Gruppo ha come finalità lo studio delle migliori azioni per una opportuna continuità assistenziale tra ospedale e territorio e tra territorio e ospedale e lo studio della migliore gestione territoriale delle persone con malattie neurologiche ad alta complessità assistenziale.

Il modello utilizzato è quello di un approccio multidisciplinare (neurologo ospedaliero, neurologo territoriale, referenti di enti per accoglienza residenziale o per sollievo, geriatra, palliativista, fisiatra, fisioterapista, pneumologo, referenti disabilità Ulss, coordinatore infermieristico, psicologo) integrato sul territorio e dedicato a questi pazienti.

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.

Al gruppo hanno finora aderito 20 delle 22 Ulss della Regione Veneto (anno 2016). 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.

BASE SOCIALE

I soci iscritti dell'anno 2016 sono n. 184.

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.

LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

Assistenza

L'attività dell'Associazione si è poi concretizzata anche nel 2016 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

Nel 2016 si è offerto un servizio di supporto psicologico per i malati e familiari anche a domicilio 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 20 e a domicilio

Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari nell'Ulss 10 – 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

Come ogni anno, anche nel 2016, è stato organizzato un convegno di formazione sulla sclerosi laterale amiotrofica.

E' stato realizzato convegno "Dalla Ricerca alla clinica. I molti volti della sfida contro la SLA", che si è tenuto presso l'Aula Nievo del Palazzo del Bo', nei giorni 23 e 24 settembre 2016. L'iniziativa ha avuto con un'ampia partecipazione di professionisti provenienti da tutto il Veneto e anche da altre regioni italiane: medici, infermieri, logopedisti, fisioterapisti, psicologi, educatori professionali.

Dai relatori sono stati offerti interessanti spunti di aggiornamento su aspetti specifici della malattia, nell'ottica di una presa in carico multidisciplinare capace di coinvolgere le diverse competenze professionali fin dalla diagnosi.

Nel corso del convegno le problematiche psicologiche hanno avuto un posto determinante e sono state trattate congiuntamente a tematiche più strettamente mediche e di presa in carico assistenziale.

La "Nursind" di Pordenone ha garantito l'accreditamento del corso ed il rilascio degli ECM previsti. Hanno concesso il patrocinio: Regione Veneto, Provincia di padova, Comune di Padova, Azienda Ospedaliera di Padova e Università degli Studi di Padova.

LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

Sensibilizzazione

Anche nel 2016 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. Tante le iniziative che ogni vengono 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.

E' stato avviato uno studio specifico avente l'obiettivo di identificare marcatori genetici che influenzano il decorso della SLA, con particolare attenzione al ruolo del muscolo scheletrico nella genesi della malattia. Tale studio si sviluppa fundamentalmente su due fronti:

identificare biomarcatori di malattia specifici per la SLA che consentano di monitorare in maniera chiara e definitiva la progressione di malattia. Ad oggi non esistono biomarcatori specifici per la SLA e l'identificazione di queste molecole si rivelerebbe di fondamentale importanza per dare indicazioni sulla prognosi dei pazienti e come strumenti per valutare l'efficacia di nuovi farmaci. Ad oggi è in corso uno studio che valuta i livelli della proteina NOGO-A, sia a livello proteico che di mRNA mediante esperimenti di Western Blot e Real-Time PCR, nelle biopsie muscolari di pazienti affetti da SLA.

Identificare fattori genetici che modulano il decorso di malattia nei pazienti affetti da SLA. Per ottenere tale risultato, sta per iniziare uno studio che mediante analisi di polimorfismi di singolo nucleotide (SNP) distribuiti lungo tutto il genoma si propone di valutare le differenze genetiche tra uno specifico sottotipo di SLA con decorso particolarmente favorevole e pazienti affetti da SLA classica.

LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

Sostegno alla ricerca

E' stata avviata una collaborazione con un gruppo di ricerca afferente all'University College of London (coordinato dal dott. Pietro Fratta). Nel dettaglio, il progetto si propone di studiare molecolarmente l'effetto patogenetico che mutazioni del gene FUS causano a livello delle cellule dei pazienti.

In collaborazione con l'istituto Auxologico di Milano (Prof. Silani e Dott. Ticozzi) si sono effettuate delle analisi di sequenziamento su tutto il genoma (DNA) con un approccio di nuova generazione di pazienti affetti da SLA familiare al fine di identificare nuovi geni malattia. Nello specifico mediante lo studio delle variazioni identificate sulle sequenze che codificano per tutti i geni noti (esoma) si spera di identificare nuove mutazioni causative di SLA nei soggetti indagati. L'identificazione di nuovi geni consente di definire meglio i processi cellulari alterati nella malattia e quindi definire meglio i meccanismi patogenetici coinvolti.

LE AREE DI INTERVENTO E L'ATTIVITA' SVOLTA

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

Da oltre 10 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 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

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 2016

Conclusione progetto “Centro specializzato per la SLA”

A fine 2016 si è concluso il progetto triennale “Realizzazione di un Centro specializzato per la diagnosi, l’assistenza e la ricerca per le malattie neuromuscolari”, co-finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo.

Grazie alla realizzazione del progetto si sono raggiunti i seguenti risultati complessivi:
è stato potenziato l’ambulatorio per le malattie neuromuscolari con l’inserimento di 5 figure integrative: neurologo, case-manager, psicologo, biologo, logopedista.

È stata potenziata la risposta del Centro ai bisogni degli ammalati e dei familiari.

E’ stato ampliato il numero degli accessi.

Il Centro è diventato punto di riferimento nel territorio del Veneto per la SLA e le altre malattie neuromuscolari fornendo il necessario supporto conoscitivo e di consulenza.

Si è avviata una prassi di coordinamento degli interventi specialistici di eccellenza con quelli di minori specializzazione eseguiti a livello decentrato nel territorio regionale.

PROGETTI SPECIFICI ANNO 2016

Progetto “Sostegno psicologico anche a domicilio per malati di SLA”

Il supporto psicologico a domicilio è stato offerto e presentato a tutti i malati di SLA residenti nelle provincie di Padova e Rovigo. Tra coloro che hanno aderito è stata effettuata una valutazione della gravità, delle modalità e dei tempi idonei a quel nucleo familiare.

Sono stati regolarmente somministrati gli strumenti di valutazione nelle tempistiche.

Grazie allo sviluppo del progetto, la domanda di supporto psicologico, nel passare dei diversi mesi, è notevolmente aumentata. Infatti, la consapevolezza dell'utilità di un servizio come questo si è maggiormente Nell'ambito del progetto è stata effettuata una ricerca in collaborazione con la Facoltà di Psicologia di Padova. Per quanto riguarda l'andamento dei livelli di ansia, depressione e qualità della vita tra i due gruppi di pazienti, ovvero coloro che hanno beneficiato del trattamento vs coloro che hanno scelto o non hanno potuto beneficiarne, è emerso un chiaro miglioramento del benessere psicologico dei pazienti trattati supportivamente.

In particolare, Il supporto psicologico si è dimostrato particolarmente efficace nell'abbassare i livelli di ansia alla fine del trattamento, come si evince dai risultati dei questionari dei pazienti (HADS-Anxiety). Tale miglioramento sembra avere un declino naturale che tuttavia non rende paragonabili i due gruppi nel follow-up a sei mesi (risulta in ogni caso peggiore l'andamento del gruppo di controllo).

Tali risultati sono decisamente soddisfacenti considerando i pazienti SLA del gruppo di controllo che hanno visto un peggioramento drastico soprattutto della depressione e un calo della qualità della vita durante il monitoraggio di sei mesi. I livelli di ansia sembrano avere invece un naturale decremento anche nel campione non trattato.

PROGETTI SPECIFICI ANNO 2016

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 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.

del fine vita, Buone prassi operative, Strumenti di valutazione.

Sostegno psicologico presso l'ambulatorio di Marzana (VR)

Per tutto il 2016 ASLA ha continuato a sostenere il supporto psicologico per malati e familiari presso l'ambulatorio di Marzana, sostenendo le spese per un professionista psicoterapeuta.

OBIETTIVI FUTURI

Consolidamento della rete tra gli psicologi

ASLA sta proseguendo il lavoro di rete tra psicologici 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.

Realizzazione del 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 verrà 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 20 (ora 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.

OBIETTIVI FUTURI

Realizzazione del Progetto “Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA”

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

OBIETTIVI FUTURI

Realizzazione del progetto SL@: sostegno psicologico online

Il progetto 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 permetterà di mettere in contatto 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.

Si vogliono realizzare le seguenti azioni:

- attivazione di gruppi di auto-aiuto per MALATI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo;
- attivazione di gruppi di auto-aiuto per FAMILIARI tramite chat/piattaforma online con la moderazione di uno psicologo;
- un intervento di supporto psicologico personalizzato al malato online;
- un intervento di supporto psicologico personalizzato ai familiari online.

Verrà attivata una piattaforma on-line, di facile utilizzo I malati che utilizzano già puntatori oculari in loro dotazione che interagiscono con internet, comunicheranno con questi ausili nell'ambito del progetto. Invece, ai malati che necessitano di ausili per la comunicazione aumentativa ma ancora non li hanno in dotazione, verrà loro fornito un comunicatore gratuito ISA, messo a punto dall'associazione "Informatici Senza Frontiere" mediante sintesi vocale, disponibile in versione offline installabile o in versione web.

Il progetto contempla la strategica collaborazione con l'associazione Informatici Senza Frontiere Onlus" .

OBIETTIVI FUTURI

Attività di supporto psicologico nelle diverse zone

ASLA intende proseguire nell'offerta del servizio psicologico per malati e familiari, come segue:

- supporto psicologico per malati e familiari presso la Clinica Neurologica di Padova
- supporto psicologico a domicilio, per malati e familiari, nelle zone di Padova, Rovigo, Venezia
- supporto psicologico presso l'ambulatorio riabilitativo di Marzana
- supporto psicologico a domicilio nella provincia di Verona
- supporto psicologico presso la sede dell'UILDM di Padova
- supporto psicologico presso l'Asl n. 5 di Pordenone
- supporto psicologico nella zona della Ulss n. 4 Veneto Orientale
- supporto psicologico a domicilio nella provincia di Pordenone

Sostegno all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari presso la Clinica Neurologica di Padova

Per il 2017, al fine di sostenere l'attività dell'ambulatorio per le malattie neuro scolari di Padova che è diventato un'eccellenza nazionale ed internazionale, ASLA intende accollarsi le spese per alcuni incarichi professionali: una psicologa che possa occuparsi di malati e familiari fin dal momento della diagnosi, una biologa che possa proseguire nell'attività di ricerca genetica, una logopedista.

OBIETTIVI FUTURI

Prosecuzione della collaborazione con la Regione Veneto, nell'ambito del tavolo tecnico regionale sulla SLA

Per il 2017 l'associazione ASLA collaborerà con la Regione Veneto soprattutto per incentivare la concreta unificazione tra l'ex contributo speciale per la SLA e le IDC.

Collaborazione con l'Ulss n. 2 "Marca Trevigiana" per servizio di logopedia

Grazie alla disponibilità di una logopedista che ha già collaborazione con l'Ospedale di Treviso, ora in pensione, si vuole offrire un servizio di logopedia per i malati di SLA nella zona dell'Ulss.

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.

OBIETTIVI FUTURI

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

Anche nel 2017 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 2017 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.

Attività di informazione e sensibilizzazione

Proseguirà anche nel 2017 l'attività di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di iniziative: momenti conviviali, concerti, manifestazioni sportive, mercatini,

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.

PROVENTI E RICAVI	IMPORTO
Da contributi su progetti	128.750,29
Da soci	3.680,00
Da donazioni	126.985,75
5 per mille	19.500,36
Da investimenti finanziari interessi attivi	2.820,95
Altri proventi	87,42
TOTALE RICAVI	281.824,77

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
Oneri da attività tipiche	
Consulenze psicologiche zona Verona e Noventa di Piave	13.871,39
Consulenze supporto psicologico a domicilio PD, RO, VE e supervisione interventi, gruppi di auto-aiuto	35.051,24
Consulenze c/o Centro SLA Padova (case manager, psicologo, biologo, logopedista, neurologo)	57.196,49

CONTO ECONOMICO

ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

Oneri a sostegno della ricerca	
Donazioni a favore Università di Padova per attività di ricerca	23.500,00
Acquisto materiale a sostegno della ricerca genetica	4.599,40
Erogazione borse di studio tesi di laurea sperimentali	1.000,00
Spese per volontari	
Rimborsi spese	732,40
Spese per formazione e sensibilizzazione sulla malattia	
Spese per organizzazione convegno di formazione	3.500,00
Spese per occasioni di sensibilizzazione	5.435,15
Spese di supporto ai progetti dell'associazione	
Spese di progettazione e di coordinamento progetti	7.587,72

CONTO ECONOMICO
ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

Oneri promozionali e di raccolta fondi	
Spese di pubblicità/volantini	5.185,83
Acquisti beni e servizi	4.970,81
Spese di assicurazione	
Assicurazione per volontari	518,90
Assicurazione pulmino	1.971,16
Oneri finanziari	
Spese bancarie	673,85
Oneri finanziari e patrimoniali	0,89

CONTO ECONOMICO

ANALISI DELLA STRUTTURA DELLE SPESE

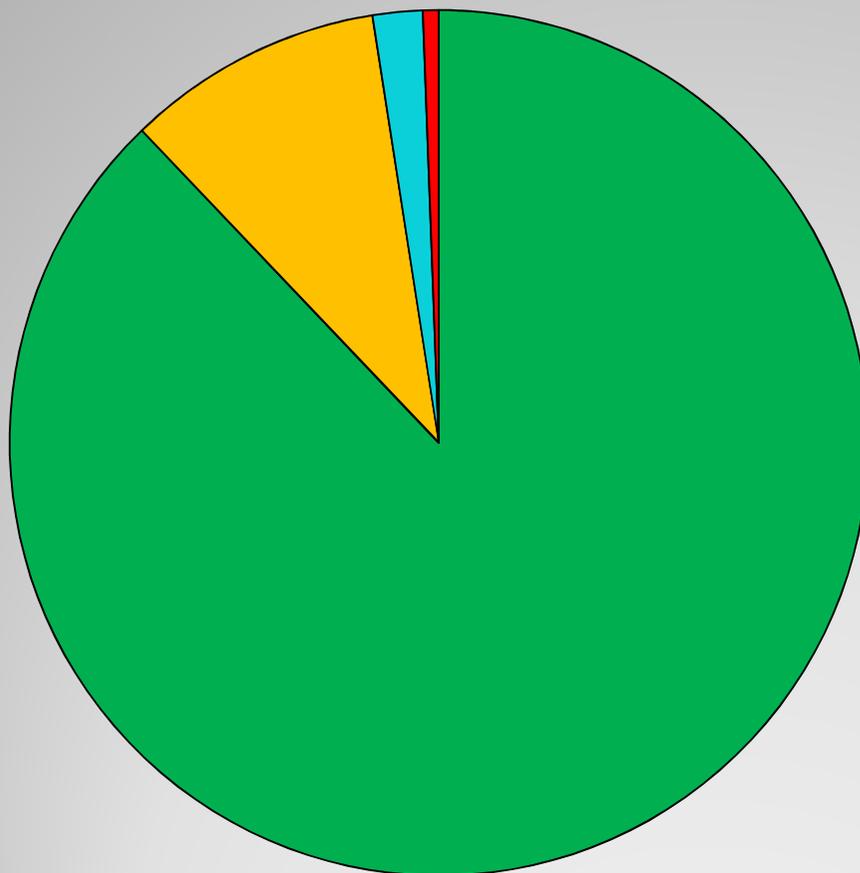
Oneri di supporto generale	
Spese carburante per servizi trasporto pulmino	814,00
Spese telefoniche e fax	860,78
Consumo acqua	130,84
Energia elettrica	547,00
Multe/ammende	17,90
Gas	301,74
Spese postali	301,77
Valori bollati	474,10
Cancelleria	247,82
Consulenza fiscale e contabile	2.160,47
Servizi amministrativi vari	188,59
Servizi di pulizia	536,80
Affitto	6.906,24
Noleggi	335,50
Imposte di bollo	230,20
Tasse di circolazione	545,28
Altre spese di gestione	140,61
Costi straordinari	
Sopravvenienze passive deducibili (quota parte acquisto pulmino)	10.022,21
TOTALE COSTI	190.557,08

CONTO ECONOMICO UTILE DI ESERCIZIO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	281.824,77	
- Costi della produzione	14.739,64	7,61
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali anno 2016	162.630,43	83,95
- Oneri assicurativi e bancari	3.164,80	1,63
- Sopravvenienze passive deducibili	10.022,21	5,17
- Utile di esercizio da utilizzare nel 2017 per progetto di sostegno alla ricerca	91.267,69	

CONTO ECONOMICO RIPARTIZIONE % COSTI

%



■ COSTI PRODUZIONE

■ RISORSE PER
AZIONI
PROGETTUALI

■ ONERI
ASSICURATIVI E
BANCARI

■ SOPRAVVENIENZE
PASSIVE

**CONTO ECONOMICO
UTILE DI ESERCIZIO**

UTILE	SEZIONE
Sede di Veggiano	41.017,32
Sezione di Pordenone	41.570,31
Sezione di San Donà di Piave	6.439,00
Sezione di Verona	1.808,08

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

	IMPORTO
A- RICAVI COMPLESSIVI / VALORE DELLA PRODUZIONE	281.824,77
B- COSTI DELLA PRODUZIONE - Oneri promozionali e per raccolta fondi - Oneri di supporto generale	
VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)	-14.739,64
C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (Proventi finanziari e ritenute su interessi)	-10.156,54
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)	257.128,59
E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI	-10.022,21
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)	246.906,38

CONTO ECONOMICO

DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
COLLABORATORI CONSULENZE	113.706,84	46,02
ASSICURAZIONI	2.490,06	1,01
AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA (Materiale per la ricerca)	4.599,40	1,86
LAUREANDI FACOLTA' DI PSICOLOGIA	1.000,00	0,40
UNIVERSITA' DI PADOVA – FACOLTA' DI PSICOLOGIA	23.500,00	9,51
PROFESSIONISTI IN AMBITO SOCIO- SANITARIO	3.500,00	1,42
VOLONTARI	732,40	0,30
FORNITORI	5.435,15	2,20
BANCHE	674,74	0,27
UTILE	91.467,69	37,02
COLLABORATORI CONSULENZE	113.706,84	100,00
TOTALE	246.906,38	46,02