

BILANCIO SOCIALE ASLA ONLUS RELATIVO ALL'ANNO 2021

INFORMAZIONI GENERALI

INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

Questo è il quinto anno che la nostra associazione compila il **bilancio sociale**. Oltre all'attenzione a dare riscontro in merito all'attività dell'associazione, con questo documento si vuole evidenziare l'impatto prodotto con gli interventi attuati nel territorio.

La sua impostazione, quest'anno si è basata 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 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.

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.

L'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

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

È iscritta ai seguenti registri:

- Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale del Veneto n. PS/PD0355, attualmente in fase di emigrazione nel RUNTS
- Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale del Friuli Venezia Giulia al n. 779
- 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.

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.

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.

ORIGINI E MOTIVAZIONI: 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.

FINALITA'

Le finalità dell'attività di ASLA sono le seguenti:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche

connesse alla SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;

- sollecitare le autorità competenti perché provvedano con rapidità ed accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguate ai malati di SLA e la necessaria assistenza ai familiari;
- promuovere e sostenere, anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e/o private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della SLA;
- promuovere e organizzare percorsi di formazione per il personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito della sclerosi laterale amiotrofica, nonché per gli ammalati e i loro familiari;
- informare i malati, i loro familiari, e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia sulle possibilità di cura e di assistenza
- promuovere la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statutari collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgano attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

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**, 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.

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 la 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.

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.

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.

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.

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 i servizi prestati siano di qualità e 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 e rispondono al loro bisogno di aiutare le persone a stare il meglio possibile.

Donatori

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

Finanziatori

Si tratta di alcune Fondazioni bancarie che hanno sostenuto alcuni progetti presentati dall'associazione.

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 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

Lo strumento di comunicazione più efficace è per noi senza dubbio il sito, che rende facilmente reperibili informazioni sulla malattia stessa, sui centri medici di riferimento, sulle possibilità offerte dalla normativa nazionale di poter essere assistiti e su ogni iniziativa benefica organizzata a sostegno di A.S.L.A. Inoltre, vengono inviate periodicamente newsletter di informazione sull'attività dell'associazione a coloro che hanno dato la loro adesione. La pagina Facebook "ASLA Onlus" è infine lo strumento che ci permette di raggiungere, sensibilizzare e informare un numero sempre maggiore di persone.

Comunicati stampa e relazioni con i media

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

Giornalino

Viene preparato un volantino con cadenza periodica che riporta le iniziative, i progetti e le notizie significative che riguardano ASLA e il mondo della SLA. Il giornalino viene distribuito nei diversi territori.

ORGANI DI GOVERNO

Il Presidente e Legale Rappresentante di ASLA è Daniela Fasolo.

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

L'Assemblea è costituita dai soci regolarmente iscritti nell'anno precedente all'Assemblea.

Membri del Consiglio Direttivo

- Fasolo Daniela – Presidente
- Cereser Gianfranco – Vice-presidente (medico in pensione, esperto di politiche sanitarie)
- Bastianello Erika – Segretario
- Barbara Bano – Tesoriere
- Sorarù Gianni – Consigliere (medico esperto di SLA e malattie neuromuscolari)
- 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
- Antonella Moret - Consigliere

Revisori conti

- Paola Businaro (bancaria)
- Tiziana Vecchiato (funzionario ente pubblico)

Provibiri

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

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

Gli incontri del Direttivo, a causa della pandemia, è stato 1 che si è svolto in modalità a distanza. I membri del Direttivo hanno comunicato tramite mail e telefonate.

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 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.

Ulss della Regione Veneto e del Friuli Venezia Giulia

L'associazione ASLA collabora con molte Ulss della Regione Veneto e del Friuli Venezia Giulia anche in relazione alla collaborazione e consulenza per la stesura di PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) locali. Di seguito vengono indicate le collaborazioni più strutturate con alcune Ulss.

Ulss n. 3 "Serenissima"

Asla partecipa al tavolo tecnico dell'intera Ulss finalizzato alla definizione di un PDTA congiunto.

E' stata stipulata una convenzione tra AULSS 4 e ASLA per il supporto psicologico ai malati di SLA e alle loro famiglie sia in ospedale (con presenza fissa dello psicologo nel reparto di Neurologia di Portogruaro alcune ore/settimana), sia domiciliare. Un'altra convenzione è in itinere per attività di Terapia occupazionale a domicilio.

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.

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", a fine 2018, è iniziata una nuova collaborazione per l'offerta del 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.

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.

Tra ASLA e Azienda 5 è stata stipulata una convenzione per la Terapia occupazionale (DETERMINAZIONE N. 2151 DEL 07/11/2018 e Deliberazione 28.9.2018).

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.

BASE SOCIALE

I soci iscritti dell'anno 2021 sono n. 88.

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 50 persone.

I CONSULENTI

ASLA non ha personale dipendente. Realizza i servizi sul territorio attraverso la collaborazione con professionisti come: consulenti per la progettazione, medici, psicologi, infermieri, logopedisti, ricercatori.

Con questi collaboratori ASLA stipula idonei contratti per prestazione d'opera professionale.

Numero dei collaboratori presenti nel 2021: pari a 14

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 2021 con 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 38/2008 in materia di cure palliative. Per la nostra associazione, infatti, nell'équipe di cure palliative deve essere 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
- 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'ambulatorio di Marzana dell'Ulss n. 9;
- Gruppi di auto mutuo aiuto per familiari.

Sensibilizzazione

Anche nel 2021 ASLA ha avuto come uno dei suoi obiettivi principali la diffusione della conoscenza della malattia.

Nel corso del 2021 questo è avvenuto esclusivamente tramite 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.

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

Da circa 20 anni ASLA promuove l'assistenza agli ammalati SLA. Attraverso l'ambulatorio specialistico SLA attivo presso l'Azienda Ospedaliera di Padova vengono seguiti all'incirca 300 pazienti ogni anno, provenienti prevalentemente dal Nord Est d'Italia e che ha come responsabile il dott. Gianni Sorarù. Asla supporta il Centro SLA di Padova tramite l'integrazione di figure professionali a supporto di quelle dipendenti dell'Azienda Ospedaliera:

- Logopedista a tempo parziale
- Psicologa a tempo parziale
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager a tempo pieno.
- Psicologo per le valutazioni neuropsicologiche e per la presa in carico a domicilio in accordo con l'équipe integrata dell'ospedale.

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 2021 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

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

Per tutto il 2021 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.

Terapia occupazionale

Viene offerto il servizio di terapia occupazionale per malati e familiari in collaborazione con la sezione Asla di Pordenone e per il territorio dell'Ulss n. 4 "Veneto Orientale". I professionisti allargano le loro prestazioni anche presso l'intera provincia di Venezia.

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.

OBIETTIVI FUTURI

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

Anche nel 2022 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.

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 il 2022, al fine di sostenere l'attività dell'ambulatorio per le malattie

neuromuscolari di Padova, che è diventato un'eccellenza nazionale ed internazionale, ASLA intende proseguire nell'accollarsi le spese per alcuni incarichi professionali: psicologo, neuropsicologo, logopedista, case-manager, biologo.

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

Anche per il 2022 Asla intende integrare l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione:

- uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio,
- un logopedista a domicilio
- un professionista per l'attività di segreteria

Proseguimento collaborazione con Ulss n. 8 "Berica"

Anche per il 2022 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 2022, Asla intende implementare l'offerta del servizio di terapia occupazionale nel territorio Veneto, in modo particolare per il territorio della provincia di Padova. Tali servizi andrebbero ad integrarsi con il supporto psicologico già attivato nelle diverse zone.

Attività di informazione e sensibilizzazione

Per il 2022 si vuole riprendere tramite iniziative in presenza 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 grantmaking.

PROVENTI E RICAVI	IMPORTO
Da soci	880,00
Da donazioni	104.112,69
5 per mille Redditi 2018 + redditi 2019	41.826,64
Progetto Regione Veneto	21.000,00
Da investimenti finanziari e interessi attivi	927,27
Altri proventi (arrotondamenti)	2.005,78
TOTALE RICAVI	170.752,38

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	40.913,46
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	12.770,96
Supporto psicologico malati e familiari Friuli Venezia Giulia	257,00
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	10.998,46
Fisioterapisti occupazionali	9.715,29
Consulenze tecniche	5.614,12
Spese per progetti	5.213,00
Erogazioni liberali Università	72.000,00
Materiale pubblicitario	140,29
Servizi vari commerciali	10.512,10
Erogazioni liberali ad Enti per attività di supporto ai malati	72.000,00

Spese per volontari	
Rimborsi spese	948,16
Spese di assicurazione	
Assicurazione RC, Infortuni, Malattie professionali	5.821,38
Oneri finanziari	
Spese per servizi bancari	803,62
Oneri di supporto generale	
Acquisti di merci e materiali di consumo	2.782,29
Cancelleria	540,10
Beni di consumo	1.421,67
Energia elettrica	458,73
Acqua potabile	114,30
Gas	985,83
Spese telefoniche	856,75
Spese postali	203,50
Manutenzioni e riparazioni	776,20
Servizi di pulizia	390,40
Licenze uso software	338,42
Affitti e locazioni	7.256,24
Ammortamento ordinario macch uff	1.324,31
Ammortamento attrezzature	486,80
Ammortamento software	829,60
Altre imposte e tasse	67,68
Sopravvenienze passive	3.551,89
Multe e ammende	24,41
TOTALE COSTI	198.485,73

UTILE DI ESERCIZIO E SUO UTILIZZO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	170.752,38	
- costi della produzione	22.409,12	11,3%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali anno 2022	169.082,84	85,2%
- Oneri assicurativi e bancari	6.993,67	3,5 %
- Perdita di esercizio	27.733,35	

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	198.485,73
B- COSTI DELLA PRODUZIONE	
- Oneri di supporto generale	- 16.216,52
VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)	182.269,21
C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie, assicurative e di interessi)	- 6.993,67
D – SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)	3.551,89
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)	171.723,55
E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI	-2.640,71
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)	169.082,84

PROSPETTO DI DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
Supporto Centro SLA di Padova	40.913,46	
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	12.770,96	
Supporto psicologico malati e familiari Friuli Venezia Giulia	257,00	
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	10.998,46	
Fisioterapisti occupazionali	9.715,29	
Consulenze tecniche	5.614,12	
Spese per progetti	5.213,00	
Erogazioni liberali Università	72.000,00	
Materiale pubblicitario	140,29	
TOTALE	169.082,847	100,00%

VALUTAZIONE D'IMPATTO

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

La matrice SEC, per come è stata costruita, è un documento partecipato che desidera racchiudere e comunicare agli stakeholder interni ed esterni, sia le informazioni descrittive quantitative sia quelle qualitative raccolte almeno annualmente e condivise che, seppur stimolate da obblighi di legge, in realtà ne esulano e rivelano una cultura organizzativa in linea con il paradigma inclusivo dell'Economia civile nella sua attualizzazione.

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 2 eventi. Il numero è molto diminuito rispetto agli anni precedenti a causa dell'emergenza sanitaria Covid19	conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati
Supporto agli Enti pubblici che offrono servizi socio-sanitari	-	E' stato offerto supporto a n. 6 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	E' stata effettuata attività di ricerca genetica sulla SLA presso il laboratorio dell'Azienda Ospedaliera di Padova nei primi mesi del 2021, poi il progetto si è concluso.	<p>Nello specifico tramite la ricerca si sono realizzati i seguenti interventi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - analisi molecolari relative ai geni che risultano maggiormente candidati ad essere mutati in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti e ai dati di letteratura; - progetto di ricerca sulle caratteristiche dei muscoli dei malati SLA - ricerca su neurofilamenti nella SLA 	<ul style="list-style-type: none"> - consapevolezza dell'importanza della cooperazione in ambito scientifico, dell'accesso alla scienza, alla tecnologia e all'innovazione, e della condivisione della conoscenza; - 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

		<ul style="list-style-type: none"> - partecipazione al trials clinico rap-ALS - ricerca sui biomarcatori nella SLA - produzione 1 articolo scientifico presso la rivista Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry - studio sul dosaggio dei neurofilamenti nel liquor dei pazienti con SLA 	<p>qualità rappresentando un soggetto competitivo nell'attrazione di finanziamenti da istituzioni pubbliche e private importanti per la ricerca clinica nello scenario internazionale;</p>
--	--	---	--

BENI RELAZIONALI

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Incontri di ascolto presso le sedi dell'associazione	<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 Centro regionale e gli altri presidi ospedalieri del territorio, dando a malati e familiari le corrette informazioni.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: almeno 8 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
Telefonate di ascolto e di aiuto per malati e loro	-	- Almeno 8 telefonate a settimana	- Sentire, per malati e familiari, di avere delle persone di riferimento su cui contare

familiari			<ul style="list-style-type: none"> - 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, ancora di più nelle situazioni di fragilità
collaborazioni con altre associazioni che si occupano di SLA	-	- N. 3 collaborazioni con altre associazioni	<ul style="list-style-type: none"> - 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	- 1 incontro del Direttivo dell'Associazione	- 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	<ul style="list-style-type: none"> - Reciprocità - Trasparenza - Aiuto reciproco - collaborazione
Stesura del Bilancio Sociale	-	- 5° anno di redazione del Bilancio Sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Valorizzazione delle attività realizzate - Rendicontazione dei risultati raggiunti - Trasparenza sulla struttura associativa e sulla governante - Valorizzazione del valore aggiunto prodotto

Stesura Report per la valutazione d'impatto	-	- 3° anno di redazione del report di valutazione d'impatto sociale	- Messa in risalto del cambiamento Ottimizzazione delle risorse impiegate - Verifica delle scelte strategiche attivate - Capacità di comprendere le dinamiche del cambiamento, fattori facilitanti e ostacolanti
Offerta di lavoro per consulenti	-	- N. 12 professionisti collaborazioni autonome	- Incremento occupazionale
Appuntamenti informativi nelle scuole sulla malattia	-	Nel corso del 2021 non sono stati realizzati interventi formativi/informativi presso le scuole a causa dell'emergenza sanitaria per Covid19	- conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati

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	-	- 50 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		- servizi erogati in modo gratuito	- 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

			<ul style="list-style-type: none"> - 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		<ul style="list-style-type: none"> - n. 1 strumento donato ad un'associazione che si occupa di malati di SLA 	<ul style="list-style-type: none"> - 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,
Ausili offerti dall'associazione ai malati		<ul style="list-style-type: none"> - n. 5 ausili donati ai malati (nell'ambito del servizio di terapia occupazionale) 	<ul style="list-style-type: none"> - 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, 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).

MERITORIETA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Trattamento economico uniforme per tutti i collaboratori	-	- Applicazione trattamento orario uniforme per professionisti dei diversi territori	<ul style="list-style-type: none"> - Trasparenza - correttezza

INCLUSIONE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Servizio di terapia occupazionale per i malati	-	<ul style="list-style-type: none"> - N. 3 terapisti occupazionali impiegati nei territori - Casi seguiti complessivamente: circa 7/8 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
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.	<ul style="list-style-type: none"> - 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
Attività di case manager presso Clinica Neurologica di Padova	<p>Il referente dell'Associazione Asla, dislocato presso la Clinica Neurologica di Padova, 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.</p> <p>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; - gestione ed organizzazione degli appuntamenti 	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: circa 350 - supporto al neurologo - tot. Visite nel corso del 2021: 500 - n. telefonate da parte del case-manager: 2680 annue - mail gestite con i nuclei familiari: 2.000 annue - 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. - Supporto per nuove diagnosi: 3-4 al mese - Supporto per studi medici in corso 	<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 persone assistite;

	<p>in coordinamento con il medico che indica la disponibilità;</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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; - supporto per gli aspetti burocratici e amministrativi per i trattamenti innovativi e per le sperimentazioni di nuove terapie 		<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
Riconoscimento di una remunerazione adeguata per il tipo di professionalità prestata dai collaboratori	-	- Compenso orario che rispetta i tariffari dei diversi professionisti	- capacità di attuare scelte finalizzate all'implementazione di salari giusti, paga uguale per uguale lavoro e diritti dei lavoratori

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	-	- Daniela Fasolo	- 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

FELICITA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Supporto psicologico per malati	-	<ul style="list-style-type: none"> - Pazienti visti presso la Clinica Neurologica di PD: circa 5 nuovi pazienti ogni mese, 10 nuclei familiari al mese - Provincia di Padova e Rovigo - nuclei familiari seguiti a domicilio: circa 10 	<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 delle percezioni di sicurezza personale

		<ul style="list-style-type: none"> nuclei al mese - Valutazioni neuropsicologiche: circa 5 ogni mese - Ulss n. 8 di Vicenza: circa 10 nuclei seguiti ogni mese (presso ospedale e a domicilio) - Ulss n. 9 di Verona: circa 8/10 nuclei familiari seguiti ogni mese - Friuli Venezia Giulia: sono stati presi in carico 2 nuclei familiari - Valutazioni neuropsicologiche presso il Centro SLA di Padova: circa 5 ogni mese - Provincia di Venezia: n. 5 nuclei seguiti 	<ul style="list-style-type: none"> - 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
Supporto psicologico per familiari	-	<ul style="list-style-type: none"> - Pazienti visti presso la Clinica Neurologica di PD: circa 5 nuovi pazienti ogni mese, 10 nuclei familiari al mese - Nuclei familiari seguiti a domicilio: circa 10 nuclei al mese - Ulss n. 8 di Vicenza: circa 10 nuclei seguiti ogni mese (presso ospedale e a domicilio) - Ulss n. 9 di Verona: circa 8/10 nuclei familiari seguiti ogni mese - Realizzazione gruppi per familiari zona di Verona: 1 incontro ogni mese - Friuli Venezia Giulia: 2 nuclei familiari - Provincia di Venezia: n. 5 nuclei seguiti 	<ul style="list-style-type: none"> - indice di stato fisico - indice di stato psicologico - soddisfazione per la propria vita - giudizio positivo sulle prospettive future - conoscenza delle diverse tipologie di emozioni - conoscenza della diversità tra il concetto di emozione e di sentimento - capacità di controllo delle proprie emozioni - conoscere il rapporto tra pensiero e comportamento/i - 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-

			<p>sanitari che venga compreso e utilizzato dai malati di SLA e dai loro familiari</p> <ul style="list-style-type: none"> - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato
Supporto logopedico ai malati	<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: motoria-orofacciale, laringo-respiratoria, verbale e deglutito ria. - 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. - Supporto per l' idoneità e l' utilizzo dei dispositivi CAA in uso - Indicazioni riguardo posizionamento PEG 	<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): almeno 30 pazienti al mese - Sottoposti a valutazione del linguaggio e della deglutizione, accompagnamento per tutti gli aspetti logopedici (valutazione della disartria e della disfagia): almeno 25 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 - 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 -

SUSSIDIARIETA' CIRCOLARE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
convenzioni con Ulss del territorio/aziende sanitarie	-	- N. 4 convenzioni sottoscritte	<ul style="list-style-type: none"> - capacità di valutare, e partecipare attivamente alla presa di decisioni che si riferiscono alle scelte per il miglioramento della condizioni dei malati e delle loro famiglie - consapevolezza dell'importanza del partenariato multi-stakeholder e le responsabilità condivise - capacità di connessione e collaborazione tra più attori che operano per migliorare la condizione dei malati
Rapporti di collaborazione con Ulss del territorio/aziende sanitarie	-	- N. 6 collaborazioni	<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); - condivisione di risorse e professionalità - integrazione dell'offerta socio-sanitaria per i malati
Partecipazione al Tavolo tecnico regionale sulla SLA per collaborazione con la Regione	-	- Nessun incontro nel corso del 2021	<ul style="list-style-type: none"> - 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 - conoscenza e chiarezza sui propri sentimenti, sulle origini e cause delle diverse reazioni emotive - livello di autostima - aumento dell'intelligenza emotiva nei diversi contesti - consapevolezza che l'uomo ha bisogno di comunicazione profonda, di serenità e di pace