

# RENDICONTO 5 PER MILLE ASSOCIAZIONE ASLA ONLUS

IMPORTO RICEVUTO RELATIVO ALL'ANNO FINANZIARIO 2015  
IMPORTO PERCEPITO NELL'ANNO 2017  
SOMMA RICEVUTA: € 30.821,73 PERCEPITO IL 11/8/2017

## L'IDENTITA' DI ASLA

### Sede legale

Via Pedagni, 10/A – 35030 Veggiano (PD)

Pec:

### Sede operativa

Via Pedagni, 16/H – 35030 Veggiano (PD)

Tel. 049/9002827

### Sezione di Pordenone

Via Roma, 52 – 33086 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 PS/PD0355
- Registro associazioni Comune di Padova n. 3150 (Area Socio-sanitaria)
- Registro associazioni della Provincia di Padova n. 10/a
- Registro associazioni del Comune di Veggiano n. 20

L'associazione A.S.L.A. onlus è un'associazione di promozione sociale, **nata per fornire agli ammalati di SLA e ai loro cari un punto di riferimento nel territorio del Nord Est**, grazie alla volontà e alla determinazione di alcune persone che sono state, o sono tuttora, vicine alla dura realtà di questa malattia.

ASLA si prefigge anche lo scopo di **promuovere e favorire la ricerca sulla SLA** mediante la raccolta di fondi e la collaborazione con il mondo della Ricerca, tramite il quale promuovere la tutela dei diritti del malato e la garanzia di assistenza e cure.

## **VALORI DI RIFERIMENTO**

I principali valori di riferimento di ASLA possono essere così sintetizzati:

- Attenzione ai bisogni concreti dei malati di SLA e delle loro famiglie;
- Spirito di collaborazione con altri enti in particolare con la Regione Veneto, le Ulss, i Comuni;
- Sviluppo del lavoro di rete in un'ottica di welfare integrato pubblico/privato;
- Collaborazione con altre associazioni ed enti del terzo settore che si occupano di disabilità;
- Correttezza nelle collaborazioni con i professionisti coinvolti per i vari servizi;
- Collaborazione con gli enti pubblici per migliorare il servizio offerto a malati e famiglie nei diversi territori;
- Valorizzazione dell'attività di volontariato
- Importanza della responsabilità, da parte degli amministratori che impiegano risorse finanziarie pubbliche, di rendicontarne l'uso sia sul piano della regolarità dei conti sia su quello dell'efficacia della gestione (accountability)
- Utilizzo delle donazioni raccolte nei territori di provenienza.

## **FINALITA' E STRATEGIE**

Le finalità dell'attività di ASLA sono le seguenti:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), garantendone la dignità personale per una migliore qualità della vita;
- stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla SLA al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica, le autorità politiche, sanitarie e socio-assistenziali, nei confronti dei malati e dei loro familiari;
- sollecitare le autorità competenti perché provvedano con rapidità ed accuratezza di diagnosi a fornire trattamenti e cure adeguate ai malati di SLA e la necessaria assistenza ai familiari;
- promuovere e sostenere, anche in collaborazione con Istituzioni Pubbliche e/o private, attività di ricerca scientifica e di studio per l'approfondimento delle conoscenze scientifiche circa i modelli e le tecniche di intervento nell'ambito della SLA;
- promuovere e organizzare percorsi di formazione per il personale sanitario e socio-assistenziale che opera nell'ambito della sclerosi laterale amiotrofica, nonché per gli ammalati e i loro familiari;
- informare i malati, i loro familiari, e quanti li seguono nel trattamento, sulla malattia sulle possibilità di cura e di assistenza
- promuovere la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statutari collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgano attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

## ORGANI DI GOVERNO

Il Presidente e Legale Rappresentante di ASLA è Daniela Fasolo.

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

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

### Membri del Consiglio Direttivo

- Fasolo Daniela – Presidente
- Cereser Gianfranco – Vice Presidente (medico in pensione, esperto di politiche sanitarie)
- Bastianello Erika – Segretario
- 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

### Revisori conti

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

### Provibiri

- Marion Marta
- Zennaro Mirko
- Bano Barbara
- Merlin Annalisa

## CONTO ECONOMICO anno 2017

### ENTRATE ESERCIZIO FINANZARIO 2017

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

## SPESE ESERCIZIO FINANZIARIO 2017

In merito alle spese sostenute nell'esercizio finanziario 2017, si evidenziano in rosso quelle che sono state coperte con l'introito del 5 per mille.

<b>Oneri da attività tipiche</b>	
Progetto "SL@: sostegno psicologico online"	14.133,32
Progetto "Gestione integrata della presa in carico dei malati di SLA" (Verona)	23.582,82
<b>Spese professionisti supporto Centro SLA di Padova (di cui parte per la ricerca genetica sulla SLA e per l'attività di case manager, come più sotto specificato)</b>	<b>41.692,68</b>
Consulenze supporto psicologico	2.999,50
<b>Oneri a sostegno della ricerca</b>	
Donazione a supporto della ricerca Prof. Vianello	12.000,00
Donazioni varie	13.601,00
<b>Spese per volontari</b>	
Partecipazione a convegni membri dell'associazione	226,00
Rimborso spese collaboratori	410,20
Rimborsi chilometrici	682,35
<b>Spese per formazione e sensibilizzazione sulla malattia</b>	
Spese per organizzazione eventi	5.734,73
Spese di pubblicità/volantini	1.034,61
Spese di rappresentanza e omaggi	108,60
<b>Spese di supporto ai progetti dell'associazione</b>	
Spese di progettazione e di coordinamento progetti	6.576,16
<b>Spese di assicurazione</b>	
Assicurazione pulmino	1.256,17
<b>Oneri finanziari</b>	
Spese bancarie	673,18
Interessi passivi	0,07
<b>Oneri di supporto generale</b>	
Spese carburante per servizi trasporto pulmino	865,08
Spese telefoniche e fax	813,92
Consumo acqua	136,24
Energia elettrica	554,22
Multe/ammende	2,97

Sconti e abbuoni passivi	10,90
Gas	583,27
Valori bollati	282,50
Spese postali e di affrancatura	147,64
Cancelleria	630,38
Consulenza fiscale e contabile	1.191,38
Acquisto software	275,66
Servizi amministrativi vari	14,63
Servizi di pulizia	439,20
Affitto	6.330,72
Manutenzione beni propri	490,00
Imposte di bollo	364,00
Tasse di circolazione	272,64
Ammortamenti	747,99
Varie deducibili	722,51
Imposta di registro	66,00
<b>Costi straordinari</b>	
Sopravvenienze passive deducibili	6.356,77
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>146.010,01</b>

**Con i fondi del 5 per mille sono state realizzate le seguenti attività:**

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

Da circa 15 anni ASLA promuove l'assistenza agli ammalati SLA. Attraverso l'ambulatorio specialistico SLA attivo presso l'Azienda Ospedaliera di Padova vengono seguiti all'incirca 300 pazienti ogni anno, provenienti prevalentemente dal Nord Est d'Italia e che ha come responsabile il dott. Gianni Sorarù.

Grazie anche all'impegno costante di ASLA, la Regione Veneto, con Deliberazione della Giunta Regionale del Veneto n. 2707 del 19/12/2014, pubblicata sul BUR n. 11 del 27/1/2015 dal titolo "Riconoscimento Centri regionali specializzati delle strutture ospedaliere pubbliche qualificate hub dalla DGR n. 2122 del 19 novembre 2013. Deliberazione n. 14 dell'11 gennaio 2011", ha ufficializzato il **Centro Regionale specializzato per la SLA** e le altre malattie neuromuscolari e lo ha collocato presso la Neurologia dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

Secondo il dettato della Delibera Regionale, i Centri Specializzati sono "strutture che svolgono attività di rilevanza clinica, di ricerca e di supporto alle reti cliniche definite nel Piano SSR, collocati all'interno di strutture Aziendali (Az. Ulss, Ospedaliere, sperimentazioni gestionali o IRCCS) ma non finanziati dalla Regione" e possiedono i seguenti requisiti: essere punto di riferimento unico regionale per l'area clinica di rispettiva competenza con relativa produzione di linee guida, protocolli e procedure, qualificata attività, clinica e/o di ricerca, adeguata al ruolo del Centro Regionale, produzione scientifica riconosciuta a livello nazionale ed internazionale.

Asla supporta il Centro SLA di Padova tramite l'integrazione di figure professionali a supporto di quelle dipendenti dell'Azienda Ospedaliera:

- Biologo a tempo pieno

- Logopedista a tempo parziale
- Psicologa a tempo parziale
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager

Nello specifico, i fondi del 5 per mille sono stati utilizzati per sostenere le spese del biologo e del case manager.

Per la parte di ricerca, la figura individuata è la Dott.ssa Cinzia Bertolin, grazie alla quale è stato possibile dare un particolare impulso all'attività di ricerca, come di seguito descritto.

Per il servizio di case-manager è stata individuata la Sig.ra Serenella Salmaso.

### **Sostegno alla ricerca**

Il servizio della biologa viene svolto presso il Laboratori Neuromuscolari del Dipartimento di Neuroscienze dell'Azienda Ospedaliera di Padova.

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.

Sono state analizzate le mutazioni dei seguenti geni:

- C9ORF72
- AR
- STIM1
- MYH7
- LAMA2

Vengono prestate consulenze genetiche a familiari di malati di SLA per spiegare i risultati delle analisi ottenute.

### **Attività di case-manager**

I compiti assegnati al case-manager presso l'ambulatorio del motoneurone della Clinica Neurologica di Padova sono i seguenti: gestione e organizzazione degli appuntamenti in coordinamento con i medici; preparazione cartelle e predisposizione moduli relativi ai pazienti; raccolta dati; organizzazione presa in carico pazienti; gestione mail e telefonate; predisposizione PTP ; organizzazione ricovero pazienti; organizzazione ricovero in Day Hospital; invio dei pazienti agli altri professionisti operanti presso il Centro SLA di Padova.