

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92185860282
Denominazione A.S.L.A. - ASS.NE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA - ONLUS
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 08-12-2023
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	PADOVA	Comune	VIGODARZERE
Indirizzo	GALLERIA VENEZIA, 15	CAP	35010
Telefono1	3517589202	Email1	SEGRETERIA@ASSOCIAZIONEASLA.ORG
Telefono2		Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	ASLA@PEC.CSVPADOVA.ORG		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	BSNPLA76D41G224J		
Data di Nascita	01-04-1976	Sesso	F
Nome	PAOLA	Cognome	BUSINARO
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	PADOVA	Città	PADOVA

Domicilio Elettivo

Provincia	PADOVA	Comune	VIGODARZERE
Indirizzo	VIA E. DE AMICIS, 8	CAP	35010
Telefono1	3934211994	Telefono2	3934211994
Telefono3		Email	PAOLA.BUSINARO@GMAIL.COM
Pec			

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€53.280,66	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Acquisto beni e servizi	Importo	€43.027,48
------------	-------------------------	---------	------------

Relazione Illustrativa

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

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

Da circa 20 anni ASLA promuove l'assistenza agli ammalati SLA. Attraverso l'ambulatorio specialistico SLA attivo presso l'Azienda Ospedaliera di Padova vengono seguiti all'incirca 300 pazienti ogni anno, provenienti prevalentemente dal Nord Est d'Italia e che ha come responsabile il dott. Gianni Sorarù.

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

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

- Biologo/nutrizionista
- Logopedista
- Psicologi

Servizio di supporto psicologico presso il centro SLA e a domicilio

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

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

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

Professionisti incaricati: Francescon Patrizia e Marcato Sonia.

Servizio di Logopedista

Il logopedista è presente un giorno alla settimana presso la Clinica Neurologica di Padova e presta i seguenti servizi:

- Somministrazione a ciascun paziente di un Protocollo di Valutazione della Disartria e Disfagia, finalizzato all'analisi delle funzioni: motoria-orofacciale, laringo-respiratoria, verbale e 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.

Professionista incaricato: Lazzarini Anna

Servizio di Biologo-nutrizionista

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

- effettuare l'estrazione DNA dei pazienti SLA che afferiscono all'ambulatorio per le malattie del motoneurone presso la Clinica Neurologica di Padova;
- eseguire analisi molecolari relative ai geni che risultano maggiormente candidati ad essere mutati in base alle caratteristiche cliniche dei pazienti e dei dati di letteratura;
- mantenere costantemente aggiornati dei risultati ottenuti i medici operanti presso la Clinica Neurologica di Padova (referente Dott. G. Sorarù) che hanno in carico i pazienti SLA sottoposti ad indagine genetica;
- relazionare costantemente all'associazione Asla sull'andamento dell'attività prestata;
- collaborare con altri Enti e Centri nell'ambito dell'attività di ricerca genetica;
- valutare, predisporre e studiare l'applicabilità di protocolli adeguati per il consenso

informato a pazienti e familiari;
 -collaborare, per quanto di competenza, nell'attuazione di trial clinici con farmaci sperimentali e sintomatici;
 -attuare studi epidemiologici e di popolazione (es. studi di incidenza/prevalenza delle varie malattie neuromuscolari);
 -partecipare alle riunioni periodiche di team per discutere sui singoli casi clinici;
 -contribuire ad alimentare di dati epidemiologici regionali.

Professionista incaricato: Angeli Emma

**SERVIZIO DI SUPPORTO ALL'AMBULATORIO RIABILITATIVO DI MARZANA
Dell'Ulss n. 9 di Verona E A DOMICILIO DEI PAZIENTI**

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

Professionista incaricata: Romagnolo Elisabetta

SERVIZIO DI SUPPORTO ALL'ULSS n. 8 "Berica" di Vicenza

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.

Professionista individuato: Cortiana Giovanna

**SERVIZIO DI ASCOLTO, SUPPORTO AMMINISTRATIVO, RICERCA E GESTIONE
PROGETTUALE**

Asla offre altri servizi ai malati e loro familiari:

- informazioni ai malati e ai loro familiari su: contributi economici e agevolazioni fiscali, invalidità, servizi socio-sanitari, strutture sanitarie ecc. Queste informazioni vengono fornite sia telefonicamente, sia in presenza.
 - Ascolto rispetto ai bisogni dei malati e delle loro famiglie successivamente si fa da tramite verso le istituzioni per l'individuazione di possibili soluzioni e risposte;
- Inoltre, viene è necessaria una costante attività amministrativa di supporto, la ricerca di linee di finanziamento, stesura di progetto e gestione degli stessi.

Per queste attività è stata individuata la professionista: Ranzato Silvia

SERVIZIO DI COMMERCIALISTA

Altra spesa che viene rendicontata in questa sezione è quella relativa all'attività di commercialista per la gestione delle scritture e dei bilanci dell'associazione.

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€10.253,18
Relazione Illustrativa	Vengono rendicontate le spese sostenute per l'affitto della sede operativa principale presso Via Pedagni 16/H. Dal mese di settembre 2023 la sede legale e operativa principale si sono trasferite a Vigodarzere in Galleria Venezia n. 15. Sono inoltre inserite le spese per due delle assicurazioni stipulate dall'associazione per garantire il corretto funzionamento della stessa.		

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato elenco pezze giustificative e documenti.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €53.280,66

Dati Invio

Identificativo RND1691770941152006700

Data Invio 08-12-2023 Stato INVIATO