

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 92185860282

Denominazione A.S.L.A. - ASS.NE SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA APS

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 18-11-2024

Link Rendiconto

Presentazione Ente L'ASSOCIAZIONE A.S.L.A. APS È UN'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE, NATA PER FORNIRE AGLI AMMALATI DI SLA E AI LORO CARI UN PUNTO DI RIFERIMENTO NEL TERRITORIO DEL NORD EST, GRAZIE ALLA VOLONTÀ E ALLA DETERMINAZIONE DI ALCUNE PERSONE CHE SONO STATE, O SONO TUTTORA, VICINE ALLA DURA REALTÀ DI QUESTA MALATTIA.

IN GENERALE, ASLA SI PROPONE DI PROMUOVERE LA TUTELA, L'ASSISTENZA E LA MIGLIORE CURA PER I MALATI DI SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA), PER TUTELARE LA DIGNITÀ PERSONALE E LA MIGLIORE QUALITÀ DELLA VITA POSSIBILE.

PER RAGGIUNGERE QUESTO OBIETTIVO, ASLA SI ATTIVA CONCRETAMENTE E SVOLGE LE SEGUENTI ATTIVITÀ:

- OFFRE INFORMAZIONI AI MALATI E AI LORO FAMILIARI SU: CONTRIBUTI ECONOMICI E AGEVOLAZIONI FISCALI, INVALIDITÀ, SERVIZI SOCIO-SANITARI, STRUTTURE SANITARIE ECC. QUESTE INFORMAZIONI VENGONO FORNITE SIA TELEFONICAMENTE, SIA IN PRESENZA NELLE DIVERSE SEZIONI TERRITORIALI.
- ACCOGLIE E ASCOLTA I BISOGNI DEI MALATI E DELLE LORO FAMIGLIE PRESSO LE SEDI OPERATIVE DEI DIVERSI TERRITORI E SI FA TRAMITE VERSO LE ISTITUZIONI PER L'INDIVIDUAZIONE DI POSSIBILI SOLUZIONI E RISPOSTE;
- INTEGRA LE EQUIPES MEDICHE PRESSO LE STRUTTURE PUBBLICHE CON ULTERIORI PROFESSIONISTI QUALI PSICOLOGI, LOGOPEDISTI, CASE E TRIAL MANAGER, TERAPISTI OCCUPAZIONALI, PER UNA PRESA IN CARICO INTEGRATA DEL MALATO.
- PROMUOVE E SOSTIENE, ANCHE IN COLLABORAZIONE CON ISTITUZIONI PUBBLICHE E/O PRIVATE, ATTIVITÀ DI RICERCA SCIENTIFICA E DI STUDIO PER L'APPROFONDIMENTO DELLE CONOSCENZE SCIENTIFICHE CIRCA I MODELLI E LE TECNICHE DI INTERVENTO NELL'AMBITO DELLA SLA.
- OFFRE SERVIZI DI SUPPORTO AI MALATI ANCHE A DOMICILIO;
- STIMOLA E DIFFONDE, CON OGNI MEZZO RITENUTO UTILE, NECESSARIO O SEMPLICEMENTE OPPORTUNO, LA CONOSCENZA DELLE PROBLEMATICHE CONNESSE ALLA SLA AL FINE DI SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA, LE AUTORITÀ POLITICHE, SANITARIE E SOCIO-ASSISTENZIALI, NEI CONFRONTI DEI MALATI E DEI LORO FAMILIARI.
- SOLLECITA LE AUTORITÀ COMPETENTI PERCHÉ PROVVEDANO CON RAPIDITÀ A FORNIRE TRATTAMENTI E CURE ADEGUATE AI MALATI DI SLA E LA NECESSARIA ASSISTENZA AI FAMILIARI.
- ORGANIZZA PERCORSI DI FORMAZIONE PER IL PERSONALE SANITARIO E SOCIO-ASSISTENZIALE CHE OPERA NELL'AMBITO DELLA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, NONCHÉ PER GLI AMMALATI E I LORO FAMILIARI.

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	*****		
Data di Nascita	*****	Sesso	*****
Nome	PAOLA	Cognome	BUSINARO
Cittadinanza	*****	Stato di Nascita	*****
Comune	*****	Città	*****

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€50.066,35	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Tipo Spesa	Funzionamento	Importo	€5.460,35
Relazione Illustrativa	trattati della spesa di affitto per la sede principale dell'associazione dal mese di gennaio 2024 al mese di ottobre 2024		
Tipo Spesa	Erogazioni ad enti terzi	Importo	€37.000,00
Relazione Illustrativa	Donazione all'Università degli Studi di Padova La donazione è finalizzata a sostenere l'attività di ricerca dell'Università degli Studi di Padova nell'ambito delle malattie neuromuscolari e, in particolare, della sclerosi laterale amiotrofica		
Tipo Spesa	Risorse Umane	Importo	€7.606,00

Relazione Illustrativa

L'associazione ASLA APS, supporta l'attività di ricerca presso l'Ambulatorio per le Malattie Neuromuscolari dell'Azienda Ospedaliera di Padova. Per realizzare tale attività garantisce la presenza giornaliera di un professionista esperto trial manager che opera presso il laboratorio della Clinica Neurologica e svolge le seguenti attività: coordinamento, organizzazione e supervisione dell'attività relativa agli studi clinici, coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici. Alimentazione dei dati epidemiologici regionali sulla sla.

Nello specifico, sono stati coordinati gli studi di seguito descritti.

STUDI OGGETTO DELL'ATTIVITA' DEL TRIAL MANAGER

ADORE (FAB122-CT-2001) ADORE (ALS Deceleration with ORal Edaravone)
Studio multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, volto a valutare la sicurezza e l'efficacia di FAB122 in pazienti somministrato in formulazione orale una volta al giorno a pazienti affetti da SLA.

PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6
PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 3

PHOENIX (A35-004)

Studio di fase III, multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, volto a valutare la sicurezza e l'efficacia di AMX0035 (combinazione di sodio fenilbutirrato e taurursodiolo) rispetto al placebo per il trattamento di 48 settimane di pazienti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA)

PAZIENTI RANDOMIZZATI: 10
PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 8

MASITINIB (AB19001)

Studio prospettico, multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato verso placebo, a gruppi paralleli, di fase III, per confrontare l'efficacia e la sicurezza di masitinib in combinazione con riluzolo versus placebo in combinazione con riluzolo nel trattamento di pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)

PAZIENTI RANDOMIZZATI: 3
PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 1

ADOREXT (FAB122-CT-2201) - STUDIO SOSPESO A GENNAIO 2024 DALLO SPONSOR

Studio di estensione in aperto di fase III, multicentrico, multinazionale, volto a valutare la sicurezza a lungo termine di FAB122 100 mg (Edaravone), somministrato in formulazione orale una volta al giorno a pazienti affetti da SLA precedentemente arruolati nello studio FAB122-CT-2001.

PAZIENTI RANDOMIZZATI: 3
PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 3

PHOENIX-OLE (A35-011)

Studio di estensione di fase IIIb, in aperto, per valutare la sicurezza e la tollerabilità di AMX0035 (combinazione di sodio fenilbutirrato e taurursodiolo) fino a 108 settimane in partecipanti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) precedentemente arruolati nello studio A35-004 (PHOENIX).

PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6
PAZIENTI TUTT'ORA IN STUDIO: 5

STEMALS

Trattamento con Cellule Staminali Neurali per la Sclerosi Laterale Amiotrofica: uno studio clinico multicentrico, randomizzato controllato con placebo e con endpoint biologici - REALIZZATO CON I FONDI DEL PNRR.

PAZIENTI IN PREVISIONE DI RANDOMIZZAZIONE: 3

NIDO 361-002 (Malattia di Kennedy)

Studio di fase 2, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo di NIDO-361 in

pazienti con atrofia muscolare bulbospinale (SBMA).
PAZIENTI IN PREVISIONE DI RANDOMIZZAZIONE: 5

CLENBUTEROLO (Malattia di Kennedy) - di cui siamo centro coordinatore
Studio controllato con placebo per valutare l'efficacia e la sicurezza di clenbuterolo in
pazienti con Atrofia Muscolare Spino-bulbare (SBMA)
PAZIENTI IN PREVISIONE DI RANDOMIZZAZIONE: 40

ACETIL-CARNITINA (ALCALS)
Studio di fase 2/3, randomizzato volto a valutare gli effetti biologici e clinici
dell'Acetilcarnitina in Pazienti Affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA).
PAZIENTI IN PREVISIONE DI RANDOMIZZAZIONE: 20

Accantonamento

Niente da Accantonare

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato lista_giustificativi_pezze_giustificative.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 €50.066,35

Dati Invio

Identificativo RND1654822278267692000
Data Invio 18-11-2024 Stato Inviato