



BILANCIO SOCIALE ASLA A.P.S. RELATIVO ALL'ANNO 2024

INFORMAZIONI GENERALI

INTRODUZIONE E NOTA METODOLOGICA

L'impostazione del bilancio sociale dell'Associazione ASLA A.P.S. si basa 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;
- 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 statuari.

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 le soluzioni individuate;
- i risultati raggiunti.

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.

SCOPI DELL'ASSOCIAZIONE

Gli scopi fondamentali dell'associazione sono:

- promuovere la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di sclerosi laterale amiotrofica,
- stimolare e diffondere, con ogni mezzo ritenuto utile, necessario o semplicemente opportuno, la conoscenza delle problematiche connesse alla sclerosi laterale amiotrofica;
- informare i malati, i loro familiari, quanti li seguono nel trattamento e

tutta la cittadinanza, sulla malattia sulle possibilità di cura ed assistenza;

- promuovere la raccolta di fondi, ricevere ed eventualmente elargire contributi e donazioni, anche in natura e concludere tutte le operazioni necessarie ed utili per il conseguimento degli scopi

L'IDENTITA' DI ASLA

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.

Codice Fiscale: 92185860282

Sede legale

Galleria Venezia n. 15 – 35010 Vigodarzere (PD)

Sede operativa

Galleria Venezia n. 15 – 35010 Vigodarzere (PD)

Tel. 351.7589202

Sezione di Pordenone

Via Roma, 52 – 33086 Montebelluna (PN)

Referente: Roveredo Michele

Sezione di Verona

Via Monte Nero, 18 – 37057 San Giovanni Lupatoto (VR)

Referente: 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, iscritta ai seguenti registri:

- R.U.N.T.S. al numero 105803 con Decreto Regione Veneto n. 236 del 9/3/2023
- Registro associazioni Comune di Padova n. 3150 (Area Socio-sanitaria)
- Registro associazioni della Provincia di Padova n. 10/a

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.

ORIGINI E MOTIVAZIONI: LA STORIA di ASLA

La Sede principale di ASLA è nata nel 2006 a Veggiano, un paesino in provincia di Padova. Daniela Fasolo, fino al 2023 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. La moglie Daniela Fasolo, dopo la perdita del marito ha voluto costituire l'Associazione quale strumento di aiuto per i malati e i familiari ed è stata, per moltissimi anni, presidente dell'Associazione stessa.

Nel 2023 ha preso il timone dell'Associazione Paola Businaro: anche lei ha avuto in famiglia esperienza della malattia e ha voluto assumersi l'impegno della presidenza per continuare a garantire i servizi per i malati e difendere i loro diritti.

ATTIVITA' PRINCIPALI SVOLTE DALL'ASSOCIAZIONE

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 équipes 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.
- **Promuove la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statuari** collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgano attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

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 in collaborazione con le diverse realtà locali e le strutture pubbliche e private che operano in ambito socio-sanitario.**

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 le 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.

Donatori

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

Consiglio 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.

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.

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 25 anni, l’Associazione ASLA, grazie al suo impegno, ha contribuito al potenziamento della sezione dedicata alle Malattie del Motoneurone integrando con ulteriori professionisti il servizio offerto ai malati di sla e ai 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.

La Regione Veneto

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.

Con le altre associazioni che si occupano di SLA si sviluppano progetti in collaborazione al fine di raggiungere il massimo beneficio per i malati.

Consulte e coalizioni regionali e nazionali per la SLA

Asla partecipa a consulte e coalizioni che hanno lo scopo di favorire la collaborazione tra le associazioni di riferimento e i gruppi costituiti e portatori di interesse che si occupano di SLA o Malattie Neuromuscolari, identificando criticità comuni e lavorando sinergicamente ad azioni condivise, con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone malate.

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.

Professionisti in ambito socio-sanitario

Son professionisti che operano in ambito socio sanitario: infermieri, medici, psicologi, logopedisti, fisioterapisti che partecipano ai corsi di formazione e convegni che vengono organizzati da ASLA sui temi specifici legati alla SLA.

Studenti delle scuole superiori

Si tratta dei destinatari degli incontri di sensibilizzazione sulla SLA, tenuti dal Presidente della sezione di Pordenone- Michele Roveredo, che mirano a trasmettere il valore dell'attenzione e dell'accompagnamento alle persone affette da gravissime malattie (come la SLA) portando in pubblico, con coraggio e suscitando forti emozioni, la propria esperienza familiare con la mamma Piera.

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

Uno degli strumenti di comunicazione più importante è il sito dell'associazione (www.associazioneasla.org), 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.

Tra la fine del 2023 e i primi mesi del 2024 il sito è stato completamente rinnovato e migliorato.

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

Altri strumenti social che vengono utilizzati che permettono di raggiungere e informare molte persone sono la pagina Facebook "ASLA APS" e la pagina INSTAGRAM.

Comunicati stampa e relazioni con i media

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

Incontri con i malati e i loro familiari

Periodicamente vengono organizzati momenti informativi con i malati e i loro familiari per dare aggiornamenti sulla malattia e le nuove scoperte scientifiche.

ORGANI DI GOVERNO

Il Presidente e Legale Rappresentante di ASLA è Paola Businaro.

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

L'Assemblea è costituita dai soci regolarmente iscritti.

Membri del Consiglio Direttivo

- Businaro Paola – Presidente
- Sorarù Gianni – Vice Presidente (medico esperto di SLA e malattie neuromuscolari)
- Bastianello Erika – Segretario
- Barbara Bano – Tesoriere
- Angelini Corrado - Consigliere (medico in pensione, già Direttore della Clinica Neurologica della Facoltà di Medicina e Chirurgia Università di Padova)
- Cavestro Renzo – Consigliere
- Fasolo Daniela - Consigliere
- Moret Antonella - Consigliere
- Roveredo Michele – Consigliere

Revisori conti

- Vecchiato Tiziana
- Cereser Gianfranco

Provibiri

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

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

Nel corso del 2024 ci sono state:

- 1 assemblea dei soci
- 7 riunioni del Consiglio Direttivo

INFORMAZIONI SU COMPENSI, EMOLUMENTI E CORRISPETTIVI AI SENSI DELL'ART. 14 CO.2 CTS relativi all'anno 2024

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.

ORGANO DI AMMINISTRAZIONE - NOTE		
Descrizione carica	Emolumenti Compensi Corrispettivi	Al Presidente e ai membri del Direttivo 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.
Presidente	Rimborsi spese su pezze giustificative documentate	Partecipazione convegni ed eventi - complessivi Euro 97,80= Acquisto pc e firma digitale per operare in nome e per conto dell'associazione – complessivi Euro 594,85=
Vice presidente		//
Segretario		//
Tesoriere		//
Consigliere sezione di PN	Rimborso spese su pezze giustificative documentate	Presenza riunioni consiglio direttivo presso sede centrale Padova – complessivi Euro 140,23= Acquisto firma digitale per operare in nome e per conto dell'associazione – complessivi Euro 70,00=
TOTALE		Euro 902,88=

ORGANO DI REVISIONE LEGALE		
Descrizione carica	Emolumenti Compensi Corrispettivi	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.
Presidente		0,00
Componente 1		0,00
Componente 2		0,00
TOTALE		0,00

ASSOCIATI		
Associati	Emolumenti Compensi Corrispettivi	Non vengono erogate somme di alcun tipo agli associati in relazione alla loro qualifica di associati.
TOTALE		0,00

RETE TERRITORIALE e PARTNERSHIP

ASLA si occupa da circa 20 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.

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 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 partecipazione alla stesura di PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) locali. Di seguito vengono indicate le collaborazioni più strutturate con alcune Ulss.

Ulss n. 3 "Serenissima"

Asla ha partecipato al tavolo tecnico dell'intera Ulss finalizzato alla definizione di un PDTA congiunto, attualmente in vigore.

Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"

Nel corso del 2024 è iniziata una collaborazione con i servizi socio-sanitari dell'Ulss n. 2 Di Treviso per la messa a disposizione di un servizio di supporto psicologico e di terapia occupazionale.

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. Le convenzioni in essere disciplinano i servizi di supporto psicologico e terapia occupazionale che vengono offerti gratuitamente dall'associazione ai malati e loro familiari.

La convenzione relativa al supporto psicologico prevede una presenza fissa dello psicologo nel reparto di Neurologia di Portogruaro alcune ore/settimana e anche presso il domicilio.

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, in particolare per quanto riguarda i servizi territoriali e le cure palliative. Agli incontri partecipano anche i referenti di "Casa Breda".

L'Ulss n. 8 "Berica"

Tra l'associazione Asla e l'Ulss n. 8 "Berica" è in essere da diversi anni una convenzione per il 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. Il servizio fornito da Asla è il supporto psicologico per i malati e loro familiari, presso l'ambulatorio e a domicilio.

Ulss n. 5 di Pordenone

L'associazione ASLA, da molti anni collabora fattivamente con l'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 "Friuli Occidentale".

Con Decreto n. 406 del 13/7/2015 l'Azienda è stata approvata 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.

E' stata inoltre stipulata una convenzione per il servizio di terapia occupazionale (Det. n. 2151 DEL 07/11/2018 e Deliberazione 28.9.2018).

Consulta Malattie Neuromuscolari del Veneto

Asla partecipa alla Consulta che si prefigge lo scopo di favorire la

collaborazione tra le associazioni di riferimento e i gruppi costituiti e portatori di interesse che si occupano di Malattie Neuromuscolari o di Malattie analoghe dal punto di vista assistenziale, identificando criticità comuni e lavorando sinergicamente ad azioni condivise, con l'obiettivo di contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie neuromuscolari, e delle loro famiglie, che ciascuna singola componente facente parte della Consulta rappresenta. La Consulta è un organismo libero, indipendente, apartitico, apolitico.

Coalizione Nazionale SLA

Dal 2024 ASLA fa parte della Coalizione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica. Si tratta di un gruppo di esperti italiani sulla malattia SLA, fondato nel 2024, che raggruppa le organizzazioni italiane che si occupano della malattia, i medici, i ricercatori. Per la prima volta, le parti interessate che si occupano di SLA a vari livelli si sono unite per affrontare i bisogni insoddisfatti di tutti coloro che sono colpiti dalla malattia e dei loro familiari.

UILDM di Padova

Da diversi anni è attiva una collaborazione tramite la quale Asla supporta alcune spese relative a servizi per malati di SLA, in un'ottica di rete.

AISM di Padova

Asla supporta e aiuta con donazioni e con strumentazione il Centro Aism di Padova dove afferiscono molti malati di SLA per i vari servizi offerti.

UILDM di Mestre (VE)

Con l'UILDM di Mestre si stanno presentando progettazioni condivise con richiesta di finanziamento per integrare i servizi offerti a malati di SLA e loro familiari.

BASE SOCIALE

I soci iscritti dell'anno 2024 sono n. 146.

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 47 persone (iscritte al Registro dei Volontari dell'Associazione).

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 2024: 12

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 2024 tramite 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 38/2010 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; occasionalmente anche nella zona di Treviso;
- 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);
- Supporto psicologico ai malati di SLA e ai loro familiari nella provincia di Treviso (Ulss n. 2 "Marca Trevigiana");

- Valutazioni neuropsicologiche presso la Clinica Neurologica di Padova e presso l'Ulss n. 8 "Berica";
- Gruppi di auto mutuo aiuto per familiari.

Servizio di terapia occupazionale

I terapeuti occupazionali, messi a disposizione da Asla, rappresentano un servizio socio-sanitario molto importante per il territorio.

Nell'ambito del servizio di terapia occupazionale sono stati anche forniti ausili ai malati per il miglioramento dell'autonomia presso il domicilio.

Nel corso del 2024, il servizio di terapia occupazionale è stato attivo nelle seguenti zone:

- Ulss n. 4 "Veneto Orientale"
- Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"
- Ulss n. 6 "Euganea"
- dell'Ulss n. 5 "Friuli Occidentale" (PN)

Sensibilizzazione

Anche nel 2024 ASLA ha avuto come uno dei suoi obiettivi principali la diffusione della conoscenza della malattia.

Sono stati organizzati diversi eventi e manifestazioni per raccolta fondi e per diffondere le informazioni sulla malattia: eventi sportivi, concerti, spettacoli, pranzi e cene, ecc.

Altri strumenti social che vengono utilizzati per raggiungere le persone sono la pagina Facebook "ASLA APS" e la pagina Instagram.

Sostegno alla ricerca

Nel corso del 2024 è proseguita la collaborazione con una professionista presso l'ambulatorio per le malattie neuromuscolari dell'Azienda Ospedaliera di Padova a sostegno dell'attività di ricerca: si tratta un trial manager che ha il compito di svolgere l'attività di trial manager al fine di supervisionare gli studi clinici coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici. Inoltre si occupa di contribuire ad alimentare dati epidemiologici regionali.

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:

- Psicologi
- Neuropsicologo per la valutazione neuropsicologica dei malati
- Case manager
- Trial manager

Nel corso del 2024 il Direttivo dell'Associazione ha preso la decisione di stabilizzare il case manager tramite contratto a tempo indeterminato con l'associazione (contratto con decorrenza febbraio 2025).

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 2024 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.

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

Per tutto il 2024 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.

Supporto all'Ulss n. 15 di Pordenone

Per tutto il 2024 è proseguita la collaborazione con l'Ulss di Pordenone tramite l'integrazione delle équipe mediche con psicologi e terapisti occupazionali.

Supporto all'Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

Per tutto il 2024 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ospedale di San Donà di Piave mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

Supporto all'Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"

Nel corso del 2024 è iniziata una collaborazione con i servizi socio-sanitari dell'ulss n. 4 per l'offerta di servizi integrati ai malati di sla e familiari. In particolare, Asla mette a disposizione il servizio di supporto psicologico e di terapia occupazionale.

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.

Donazione strumenti utili per la diagnostica

La sezione di Verona ha donato strumentazione di fondamentale importanza per la terapia Intensiva dell'ospedale San Bonifacio, utile soprattutto per la cura dei pazienti tracheostomizzati. Le attrezzature donate saranno utilizzate a beneficio di tutti coloro che gravitano all'interno del reparto.

Convegnistica

Nel corso del 2024 non sono stati organizzati convegni o percorsi formativi.

Iniziative ed eventi

Nel corso del 2024 sono state organizzate moltissime iniziative ed eventi da parte di tutte le sezioni quali ad esempio:

- Serate informative sulla SLA
- Manifestazioni sportive come ad esempio corse, staffette, tornei
- camminate
- Concerti per raccolta fondi

- Pranzi e cene conviviali
- Rassegne teatrali

Incontri di sensibilizzazione nelle scuole

Sono stati organizzati momenti informativi sulla malattia presso le scuole superiori che si sono dimostrati particolarmente utili per sensibilizzare ragazzi e ragazze e far conoscere i problemi collegati alla malattia.

Collaborazioni

Nel corso del 2024 sono proseguite le collaborazioni già attive dagli anni precedenti:

- La collaborazione con AISM si è ulteriormente rafforzata in quanto ASLA supporta il servizio di terapia occupazionale che AISM mette a disposizione dei malati di SLA e dei familiari
- Anche la collaborazione con UILDM di Padova è stata rafforzata e anche in questo caso ASLA aiuta nel sostenere le spese per il servizio di terapia occupazionale
- Proseguono le collaborazioni con la Consulta per le Malattie Neuromuscolari del Veneto e con la Coalizione Nazionale per la SLA.
- è stata attivata una nuova collaborazione con la Fondazione Telethon.

OBIETTIVI FUTURI PER IL 2025

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

Nel 2025 ASLA intende proseguire nell'attività di consulenza (anche telefonica) presso la sede principale e le sedi distaccate per essere di supporto alle richieste dei malati e la presa in carico per la risoluzione di problematiche particolari.

Prosecuzione 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.

Prosecuzione servizio di terapia occupazionale

Verranno mantenuti i servizi di terapia occupazionale attualmente attivi nelle diverse zone del Veneto e del Friuli Venezia Giulia.

Prosecuzione del sostegno all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari presso la Clinica Neurologica di Padova

Anche nel 2025 il supporto di ASLA all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari di Padova diventerà ancora più importante:

- confermata l'attività del trial manager a supporto della ricerca e degli studi clinici;
- Verranno confermati i servizi di supporto psicologico e neuropsicologico.

Stabilizzazione del case manager a supporto dell'ambulatorio SLA

Nel corso del 2025 verrà stabilizzata la collaborazione per supporto amministrativo e organizzativo all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari con l'assunzione della collaboratrice come dipendente di ASLA.

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

Anche per il 2025 Asla supportare l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio,

Prosecuzione collaborazione con Ulss n. 8 "Berica"

Anche per il 2025 Asla intende coprire le spese per un supporto psicologico presso l'Ospedale e presso il domicilio dei pazienti e dei familiari.

Prosecuzione collaborazione con Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

Anche in questo caso si intende mantenere il servizio di supporto psicologico e di terapia occupazionale.

Formalizzazione collaborazione con Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"

L'Associazione ASLA intende chiedere la formalizzazione della collaborazione con l'Ulss n. 4 "Marca Trevigiana" per offrire il servizio di supporto psicologico e di terapia occupazionale in collaborazione con i servizi socio-sanitari locali.

Attività di informazione e sensibilizzazione

Per il 2025 si proseguirà l'attività di raccolta fondi tramite iniziative, di informazione e sensibilizzazione sulla malattia, attraverso la realizzazione di iniziative: momenti conviviali, concerti, manifestazioni sportive, mercatini.

Supporto alla ricerca

Grazie alla collaborazione del trial manager verrà proseguita l'attività di ricerca sulla malattia.

Organizzazione di un corso di formazione

Nel corso del 2025 verrà organizzato un corso di formazione per fornire le competenze necessarie per gestire la cura e l'assistenza delle persone affette da SLA, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Il corso sarà videoregistrato in modo da poter essere messo a disposizione anche a distanza per quanti ne avessero necessità.

Convegno sulla ricerca

Sempre nel corso del 2025 è intenzione del Consiglio Direttivo l'organizzazione di un convegno sullo stato della ricerca sulla SLA: il Prof. Sorarù riferisce che intende realizzarlo in autunno 2025 con l'obiettivo di stimolare filoni di ricerca innovativi. I presenti confermano all'unanimità anche questa iniziativa

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 per le progettualità in essere e future.

PROVENTI E RICAVI	IMPORTO
Da soci	1.460,00
Da donazioni	114.992,98
5 per mille Redditi	81.339,06
Da investimenti finanziari e interessi attivi	876,14
Sopravvenienze	44,51
Da finanziamenti per progetti	10.000,00
Altri proventi	104,00
TOTALE RICAVI	197.792,04

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	31.266,01
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	17.593,56
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	12.093,63
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali)	17.196,14
Consulenze area amministrativa e contabile – coordinamento attività – sito – supporto informativo a pazienti e familiari	14.997,20
Progetto finanziato da Fondazione Intesa San Paolo	22.415,77
Donazioni ad ospedali e centri medici	40.502,92
Contributi INPS collaboratori	109,20
Acquisto presidi medici ed ausili	1.083,50

TOTALE ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	157.257,93
Oneri per realizzazione eventi e raccolta fondi	
Consulenze tecniche (es cronometristi per gare)	6.917,18
Spese promozione eventi	1.317,60
Noleggio veicoli e impianti/macchinari	150,00
Omaggi e materiale pubblicitario	6.598,38
TOTALE ONERI PER EVENTI E RACCOLTA FONDI	14.983,16
Spese per volontari	
Rimborsi spese volontari	1.637,26
TOTALE SPESE PER VOLONTARI	1.637,26
ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	
Assicurazione RC, Infortuni, Malattie professionali, pulmino	11.819,40
Altri interessi passivi	48,79
Spese per servizi bancari	690,96
TOTALE ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	12.559,15
COSTI di supporto generale (costi della produzione)	
Acquisto materiali di consumo	1055,00
consulenze specifiche (privacy revisione procedure)	2093,52
Acquisto beni inf a 516,46	611,56
Spese varie commerciali	782,74
Spese telefoniche	160,93
Spese condominiali	181,58
Consumo acqua	408,68
Energia elettrica	579,17
Riscaldamento – gas	439,08
Altri servizi	302,39
Spese postali	175,35
Cancelleria e abbonamenti riviste/giornali	138,40
cancelleria 1	274,69
Smaltimento rifiuti	147,32

Affitto	6.618,16
Rappresentanza	10,00
Vitto/alloggio	335,05
Altri noleggi	183,00
Royalties, diritti d'autore, brevetti (SIAE)	321,7
Licenze d'uso software	204,67
Imposte di bollo e di registro	253,4
Abbuoni arrotondamenti passivi	0,76
Sanzioni	20,32
TOTALE COSTI PER SUPPORTO GENERALE	15.297,47

AMMORTAMENTI	
Ammortamenti	2.973,56
TOTALE COSTI PER AMMORTAMENTI	2.973,56
TOTALE COSTI	204.708,53

UTILE DI ESERCIZIO E SUO UTILIZZO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	207.940,55	
- costi della produzione (oneri supporto generale)	15.297,47	7,5%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali a favore dei malati e dei loro familiari	172.241,09	84,1%
- Rimborsi spese e varie per volontari	1.637,26	0,8%
- Ammortamenti	2.973,56	1,5%
- Oneri assicurativi e bancari	12.559,15	6,1%
Costi complessivi	204.708,53	
- Utile d'esercizio	3.232,02	
		100%

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	207.940,55
B- COSTI DELLA PRODUZIONE	
- Oneri di supporto generale	15.297,47
VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)	192.643,08
C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie, assicurative e di interessi)	- 12.559,15
D – SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)	-0
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)	180.083,93
E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI	-2.973,56
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)	177.110,037

PROSPETTO DI DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
Supporto Centro SLA di Padova (+ oneri aggiuntivi professionisti)	31.375,52	17,7%
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	17.593,56	10%
Supporto ambulatorio Ulss 9 di Marzana (VR)	12.093,63	6,8%
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali) + ausili	17.196,14	9,7%
Consulenze area amministrativa, fiscale	14.997,20	8,4%
Progetto Fondazione Intesa San Paolo	22.415,77	12,7%
Donazioni ad ospedali e centri medici	40.502,92	22,9%
Acquisto presidi medici e ausili	1.083,50	0,6%
Organizzazione eventi per conoscenza sla e raccolta fondi	14.983,16	8,4%
Rimborsi spese volontari	1.637,26	1%
Utile d'esercizio	3.232,02	1,8%
TOTALE	177.110,037	100,00%

VALUTAZIONE D'IMPATTO

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

La valutazione d'impatto dell'attività di Asla viene effettuata tenendo come riferimento la matrice SEC (Matrice dell'Economia Civile) tramite la quale si vogliono evidenziare e comunicare le informazioni quantitative e qualitative dell'attività svolta dall'associazione ASLA nell'anno 2024.

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 circa 40 eventi nei territori del Veneto e del Friuli Venezia Giulia	Conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati, raccolta fondi
Supporto agli Enti pubblici che offrono servizi socio-sanitari	-	E' stato offerto supporto a n. 6 strutture sanitarie (tra Ulss e Azienda Ospedaliera)	- 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	Messa a disposizione di un trial manager presso la Clinica Neurologica di Padova con le seguenti funzioni: - 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.	Studi partiti nel 2022, proseguiti nel 2023 e 2024 ADORE (FAB122-CT-2001) ADORE (ALS Deceleration with ORal Edaravone) Studio multicentrico, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, fase III, 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.	- Supporto nell'individuazione di nuovi farmaci e cure - consapevolezza dell'importanza della cooperazione in ambito scientifico, dell'accesso alla scienza, alla tecnologia e all'innovazione, e della condivisione della conoscenza; - 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;

		PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6 PAZIENTI ARRIVATI ALLA FINE STUDIO: 3 CHIUSO 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 taurursodiol) 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 CHIUSO 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 IN STUDIO FINO ALLA FINE: 1 <i>Studi partiti nel 2023 e proseguiti nel 2024 -estensione degli studi sopra:</i> ADOREXT (FAB122-CT-2201) - STUDIO SOSPESO A GENNAIO 2024 DALLO SPONSOR	
--	--	---	--

		Studio di estensione <u>in aperto</u> 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 CHIUSO PHOENIX-OLE (A35-011) - Studio di estensione di fase IIIb, <u>in aperto</u>, per valutare la sicurezza e la tollerabilità di AMX0035 (combinazione di sodio fenilbutirrato e taurursodiol) fino a 108 settimane in partecipanti adulti affetti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) precedentemente arruolati nello studio A35-004 (PHOENIX) PAZIENTI RANDOMIZZATI: 6 STUDIO SOSPESO AD APRILE 2024 DALLO SPONSOR 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 RANDOMIZZATI: 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 RANDOMIZZATI: 27	
Messa a disposizione di risorse finanziarie per garantire figura di case manager presso Azienda Ospedaliera di Padova	Il case manager 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. Nello specifico sono garantiti i seguenti interventi: - 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 in coordinamento con il medico che indica la disponibilità; - 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	- n. casi seguiti: 350 - n. telefonate mensili da parte del case-manager: indicativamente 240 al mese - n. visite mensili totali effettuate dal neurologo con il supporto amministrativo del case manager: 55 al mese - 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.	- 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 - 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; - 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

BENI RELAZIONALI

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Incontri di ascolto presso le sedi dell'associazione	Ai malati e alle famiglie che costantemente hanno avuto accesso alle diverse sedi, sono stati forniti i seguenti servizi: - 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; 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.	- n. casi seguiti: almeno 10 al mese - n. telefonate complessive: almeno 20 ogni mese	- 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
collaborazioni con altre associazioni che si occupano di SLA	Collaborazione con: - AISM Padova - UILDM Padova - UILDM Venezia - AISLA Venezia	- N. 4 collaborazioni con altre associazioni	- 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
Adesione a consulte e coalizioni regionali e nazionali per la SLA	Collaborazione con 3 realtà regionali e nazionali: - consulta per le Malattie Neuromuscolari del Veneto - coalizione nazionale per la SLA - Telethon	- N. 3 collaborazioni attive	- 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

Incremento della compagine sociale	Nel corso del 2024 il numero di soci è notevolmente aumentato	- n. 146 soci nel 2024	- conoscenza dell'attività dell'associazione - 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	- incontri del Direttivo dell'Associazione - 1 assemblee dei soci - 7 incontri del Consiglio Direttivo	- 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	- Reciprocità - Trasparenza - Aiuto reciproco - collaborazione
Stesura del Bilancio Sociale	Il bilancio sociale evidenzia l'attività svolta dall'associazione e integra la parte esclusivamente economica.	- 9° anno di redazione del Bilancio Sociale	- Valorizzazione delle attività realizzate - Rendicontazione dei risultati raggiunti - Trasparenza sulla struttura associativa e sulla governance - Evidenziazione e valorizzazione del valore aggiunto prodotto
Stesura Report per la valutazione d'impatto	L'associazione ASLA redige da 6 anni un report di valutazione d'impatto anche se non è previsto obbligo normativo in tal senso	- 6° 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 a contratto libero professionale che collaborano con l'associazione	- Incremento occupazionale
Appuntamenti informativi nelle scuole sulla malattia	-	Nel corso del 2024 sono stati realizzati interventi formativi/informativi presso le	- conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati

		scuole della Regione Friuli Venezia Giulia.	
Revisione sito web e volantini informativi		Avvio della completa revisione del sito web dell'associazione, con aggiornamento dei contenuti	- Attenzione alla comunicazione efficace dell'attività dell'associazione

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	-	- 47 persone volontarie	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro famigliari
Offerta dei servizi ai beneficiari senza richiesta di compartecipazione alle spese		- tutti i servizi erogati in modo gratuito ai malati di sla e ai loro familiari	- 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 - 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		- Nel corso del 2024 è stata effettuata una donazione all'Ospedale San Bonifacio di Verona	- miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro familiari - riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente
---	--	--	--

MERITORIETA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Trattamento economico uniforme per tutti i collaboratori	-	- Applicazione trattamento orario uniforme per professionisti dei diversi territori.	- Trasparenza - correttezza
Garanzia della copertura assicurativa per professionisti impiegati per : responsabilità civile, infortuni e malattie professionali	-	- Stipula assicurazioni per Responsabilità Civile, Infortuni e Malattie Professionali	- Correttezza nella collaborazione con i professionisti esterni

INCLUSIONE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Servizio di terapia occupazionale per i malati	-	- N. 5 terapisti occupazionali impiegati nei territori	- 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 - 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.	- Disponibile presso le diverse strutture sanitarie e nel sito web di Asla	- 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

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	-	- Businaro Paola	- 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
Parità di retribuzione tra uomini e donne	-	- Vengono riconosciute parità di retribuzioni	- capacità di pianificare, implementare, supportare e valutare le strategie per l'uguaglianza di genere

FELICITA'

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Supporto psicologico per malati e familiari	-	- Pazienti visti presso la Clinica Neurologica di PD: circa 5 nuovi pazienti ogni mese, circa 15 nuclei familiari al mese. Indicativamente 40 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Nuclei familiari seguiti a domicilio (province di Padova e Rovigo): circa 15 nuclei al mese. Indicativamente 20 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Valutazioni neuropsicologiche presso Clinica Neurologica di Padova: circa 5 ogni mese. Indicativamente 8 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Ulss n. 8 di Vicenza: circa 10 nuclei seguiti ogni mese (presso ospedale e a domicilio). Indicativamente, 25 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Ulss n. 9 di Verona: circa 10 nuclei familiari seguiti ogni mese. Indicativamente, 40 ore mensili da	- indice di stato fisico - indice di stato psicologico - soddisfazione per la propria vita - giudizio positivo sulle prospettive future - Aumento del benessere personale - Aumento della percezioni di sicurezza personale - 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 - 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

		parte dei professionisti. - Ulss n. 4 "Veneto Orientale": circa 5 nuclei familiari seguiti al mese, anche a domicilio. Indicativamente, 8 ore mensili da parte dei professionisti incaricati. - Ulss n. 2 "Marca Trevigiana": circa 3 nuclei seguiti al mese - Friuli Venezia Giulia: 5 nuclei all'anno seguiti. - Provincia di Venezia: circa 8 nuclei seguiti ogni mese, per un totale di circa 10 ore di supporto mensili da parte del professionista incaricato. - Realizzazione gruppi per familiari zona di Verona: 1 incontro ogni mese	- 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
Servizio di terapia occupazionale per il nucleo familiare	- Presa in carico del paziente e valutazione delle attività di vita quotidiana della persona, della loro importanza e del livello di competenza nel loro svolgimento. - Valutazione dell'accessibilità domiciliare e abbattimento delle barriere architettoniche. - Proposta di attività finalizzate di tipo compensativo e motorio-funzionale, per il miglioramento e il mantenimento delle funzioni residue, di tipo motorio e cognitivo. - Attività finalizzate di tipo compensativo, per l'adattamento delle limitazioni funzionali presenti e lo sviluppo di strategie compensative, come l'adattamento dell'ambiente	- Ulss n. 4 "Veneto Orientale": circa 4 nuclei familiari seguiti al mese - Ulss n. 2 "Marca Trevigiana": circa 2 nuclei familiari seguiti al mese - Ulss n. 6 "Euganea": circa 4 nuclei familiari seguiti al mese - Ulss n. 5 di Pordenone: circa 10 nuclei seguiti al mese	- Miglioramento delle competenze e dell'autonomia dei malati nello svolgimento delle attività della vita quotidiana - Miglioramento delle competenze motorie e cognitive dei malati presi in carico - adattamento delle abitazioni alle necessità dei malati
Servizio di trial manager	- Organizzazione, avvio e supervisionare di studi clinici sulla malattia e su possibili farmaci, coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici; - Alimentazione di dati epidemiologici regionali	- N. 7 trial complessivamente seguiti	-

SUSSIDIARIETA' CIRCOLARE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
Rapporti di collaborazione con Ulss del territorio/aziende sanitarie + Azienda Ospedaliera di Padova	-	- N. 6 collaborazioni - N. 5 convenzioni sottoscritte	- 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 alla Consulta Veneta delle Malattie Neuromuscolari	-	- Partecipazione costante agli incontri online	- 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
Partecipazione agli incontri della Coalizione Nazionale SLA	-	- Partecipazione costante agli incontri online	- 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