



BILANCIO SOCIALE ASLA A.P.S. RELATIVO ALL'ANNO 2025

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 statutari.

Tuttavia i dati contabili da soli non esprimono in alcun modo il "portato" dell'operato associativo, in termini di valore aggiunto alla ricchezza collettiva non economica, fatta di quelle esperienze, valori e legami che costituiscono la trama invisibile che tiene insieme una società, in una parola la "cultura" che così profondamente ne determina le condizioni di vita e l'evoluzione o involuzione nel corso del tempo.

Per questo, accanto al **Bilancio di Esercizio**, nasce l'esigenza di fornire un **Bilancio Sociale**, che rendiconti le attività svolte nei seguenti ambiti:

- la Mission della Associazione;
- la struttura associativa e i suoi obiettivi;
- le persone coinvolte;
- i bisogni affrontati e 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, fisioterapisti 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.
- Organizza convegni sulla ricerca scientifica;
- **Promuove la raccolta di fondi per il conseguimento degli scopi statutari** collaborando anche con altre associazioni od enti, nazionali o esteri, che svolgano attività analoghe o accessorie all'attività sociale.

VALORI DI RIFERIMENTO

I principali valori di riferimento di ASLA si ritiene siano coerenti con quelli dell'economia civile, come vengono specificati di seguito.

Fiducia

La fiducia è il lubrificante del sistema sociale. La fiducia è importante perché confida sulle buone intenzioni delle persone.

La fiducia reciproca è un valore basilare nei rapporti che l'associazione Asla intrattiene con i malati, le loro famiglie, le istituzioni, i volontari e tutti i professionisti.

La fiducia si costruisce anche tramite la trasparenza e la correttezza: è per questo che gli amministratori dell'associazione rendicontano internamente ed esternamente le informazioni, sia sul piano della regolarità dei conti sia su quello dell'efficacia della gestione.

Reciprocità

La reciprocità è la principale legge della vita in comune. E' la capacità di scambiarsi vicendevolmente aiuto, supporto, relazione, ascolto, ecc. L'associazione riceve donazioni e finanziamenti da cittadini ed enti del territorio, che mettono le loro risorse a disposizione delle persone più fragili. A sua volta, Asla utilizza i fondi ricevuti per rispondere a bisogni concreti dei malati e delle loro famiglie. Molto spesso i malati mettono a disposizione i

loro contatti, risorse, talenti a favore della comunità di malati e di famiglie, in un rapporto che prevede il reciproco scambio.

Principio importante per l'associazione è utilizzare le donazioni ricevute nel territorio di provenienza delle stesse, in modo da garantire la reciprocità tra donatori e beneficiari.

Beni relazionali

Sono quei beni che vengono prodotti dalle relazioni umane. La caratteristica fondamentale è che richiedono una forma di condivisione volontaria come condizione necessaria per esistere. Sono beni che esistono in quanto due o più persone si incontrano ed entrano in una relazione di scambio reciproco.

I rapporti instaurati da Asla, soprattutto nei confronti dei malati e delle loro famiglie, sono basati sulla relazione, sull'ascolto e sull'empatia.

Cittadinanza

In coerenza con i principi dell'Economia Civile, obiettivo dell'azione dell'associazione è quello credere in una società includente, di tipo universalistico, dove tutti devono poter essere accolti nella città, sotto l'unica condizione che se ne rispettino le leggi e i principi fondamentali del vivere comune.

Infatti, emerge chiaramente il bisogno da parte soprattutto dei malati di partecipazione, di cittadinanza attiva: le persone manifestano nitidamente la necessità di uscire dall'isolamento, di riconnettersi in una rete. È su questo fondamento valoriale (che si può definire della civitas), che si vuole offrire ad ogni malato e ad ogni famiglia la possibilità di partecipare, di esprimersi, di partecipare alle attività del territorio.

L'obiettivo è che si verifichi in questo percorso una trasformazione per quanto riguarda la figura del cittadino, che da fruitore del servizio diviene cittadino attivo, parte di un tessuto sociale, consapevole dei cambiamenti sociali ed economici in atto.

Benessere collettivo

L'idea centrale della sussidiarietà circolare è che non solo l'ente pubblico (o il mercato), ma tutta la società deve farsi carico del welfare. E ciò a partire

dalla considerazione che i portatori di bisogni sono anche portatori di conoscenze e di risorse. Da ciò deriva una duplice conseguenza. Primo: l'ente pubblico non è l'unico e esclusivo titolare del diritto-dovere di erogare servizi di welfare destinati ai propri cittadini e, specialmente, del potere di definire da solo i modi di soddisfacimento dei bisogni individuali. Secondo: gli enti del terzo settore e della società civile organizzata assumono un ruolo cruciale nell'individuazione dei bisogni e nella generazione di soluzioni e politiche.

Asla si pone a sostegno degli enti pubblici, in particolare quelli sanitari, al fine di integrare con propri fondi e personale i servizi che spesso soffrono della contrazione di risorse a disposizione degli enti locali per finanziare le politiche sociali.

I rapporti strutturati con gli enti pubblici si basano sulla collaborazione e integrazione reciproca. Sempre in quest'ottica, si crede nel lavoro di rete e si sviluppa un welfare integrato pubblico/privato; si collabora con altre associazioni del Terzo Settore che si occupano di disabilità e si supporta il servizio sanitario pubblico in modo che l'offerta sia la migliore possibile.

E' partendo da questa analisi che si configura una nuova realtà socio economica in cui, secondo noi, le associazioni non possono più porsi solo come attuatrici di pratiche ma devono assumere un ruolo attivo sia nei confronti dell'Ente Pubblico che della cittadinanza.

Avere, quindi, capacità di progettazione e ri-progettazione in itinere e capacità di co-progettazione, diventa un differenziale che può supportare l'Ente Pubblico in questo momento di crisi e che può diventare un connettore tra la Pubblica Amministrazione e i cittadini per avviare nuove pratiche come la cogestione di servizi, il mutuo aiuto, la partecipazione ad attività di autogestione.

E', infatti, la consapevolezza che conduce al protagonismo e alla costruzione di reti, che promuove la coesione sociale e che porta alla modificazione dei comportamenti individuali con una ricaduta anche economica per il territorio di riferimento.

Per questo ASLA sceglie come modalità prevalente quella di presentare progetti integrati 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.

Asla fa parte anche della **Coalizione Nazionale per la sla**.

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) riportando 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. Nel corso del 2025 è stato organizzato un corso di formazione presso la sede di Padova a cui hanno partecipato anche alcuni familiari di malati.

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.

Membrì 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

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 2025 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 2025

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	Complessivi Euro 653,91 per spostamenti/viaggi
Vice presidente		//
Segretario		//
Tesoriere		//
Consigliere sezione di PN	Rimborso spese su pezze giustificative documentate	Presenza riunioni consiglio direttivo presso sede centrale Padova – complessivi Euro 118,74
Consigliere sezione di VR	Rimborso spese	Viaggi e spostamenti per conto dell'associazione per complessivi Euro 704,52
TOTALE		Euro 1.477,17=
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. Nel corso del 2025 è stato attivato anche un servizio di fisioterapia sempre per la provincia di Treviso.

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 2025 sono n. 126.

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 44 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 2025: 13

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 2025 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.

Tra le principali informazioni che offriamo a chi ci contatta segnaliamo le seguenti:

- Centri di fisioterapia e riabilitazione
- Centri accreditati per la certificazione SLA
- Invalidità civile, assegni e pensioni di inabilità
- Legge 104/1992 e agevolazioni
- Contributi economici e benefici fiscali
- Ausili e comunicatori oculari
- Patente e SLA
- Servizi socio-sanitari e strutture residenziali
- DAT e pianificazione condivisa delle cure
- Servizi ASLA e contatti utili

Asla aggiorna anche una brochure (disponibile sia online che cartacea) che riassume tutte le informazioni utili per orientarsi nell'ambito delle malattie neuromuscolari e, in particolare, per la sla.

Progetto "Servizi integrati di supporto ai malati di sla e loro familiari"

Il progetto, finanziato dalla Fondazione Intesa San Paolo, è iniziato il 1/9/2024 e si è concluso a fine agosto 2025. Ha avuto come obiettivo quello di aiutare i malati di SLA e i loro familiari offrendo una serie di servizi necessari per il miglioramento della qualità della loro vita, presso il domicilio dei malati, nel territorio della Regione Veneto.

I servizi che sono stati garantiti tramite il progetto sono stati i seguenti:

- Supporto psicologico a domicilio a malati e familiari nelle diverse zone del

Veneto;

- Servizio di terapia occupazionale ai malati presso il loro domicilio nelle diverse zone del Veneto;
- Fornitura di ausili nelle diverse zone del Veneto.

Ecco i dati complessivi:

- Supporto psicologico: 169 nuclei familiari seguiti di cui nel dettaglio: tot 111 pazienti e tot 58 familiari.
- Servizio di terapia occupazionale: 26 nuclei familiari seguiti tramite il servizio di terapia occupazionale (se consideriamo i familiari seguiti complessivamente nel nucleo arriviamo ad almeno 52 beneficiari diretti).
- Ausili: 6 ausili forniti.

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, occasionalmente anche nella zona di Venezia;
- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari presso l'ambulatorio integrato dedicato alle patologie neuro-muscolari del Dipartimento Riabilitativo dell'Ulss 9 e a domicilio nella zona di Verona;
- Supporto psicologico ai malati di SLA e loro familiari nell'Ulss 4 – Veneto Orientale (San Donà di Piave), anche a domicilio;
- Supporto psicologico ai malati di SLA e familiari presso l'Ulss n. 8 "Berica" (Vicenza), 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 terapisti 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 2025, 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)

Fisioterapia a domicilio

Nel corso del 2025 è stato attivato anche un servizio di fisioterapia a domicilio in particolare nella provincia di Treviso e anche in altri territori del Veneto.

Sensibilizzazione

Anche nel 2025 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 2025 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.

Nel corso del 2025 la sezione Asla di Pordenone ha deciso di destinare una parte delle donazioni per un lavoro di ricerca condotto dall’Università di Padova per l’individuazione di biomarcatori sensibili e affidabili, aspetto cruciale per accelerare una diagnosi che spesso arriva in ritardo e per migliorare la personalizzazione delle cure. Lo studio di ricerca è coordinato dal dott. Giroto con l’obiettivo di caratterizzare, nel muscolo, le alterazioni di due proteine di grande rilievo nei meccanismi neurodegenerativi: TDP-43 (nota per la formazione di aggregati tossici tipici della SLA) e p-Tau (recentemente associata al processo patologico della malattia).. Studi recenti infatti indicano che il muscolo scheletrico non è solo “bersaglio” della perdita dei motoneuroni, ma può essere coinvolto fin dalle prime fasi dei processi patologici. Per questo, il muscolo potrebbe diventare una sorgente di biomarcatori utile a diagnosi precoce e conseguente presa in carico dei pazienti. Il lavoro prevede inoltre l’esplorazione della relazione tra questi marker biologici e i dati clinici, per individuare caratteristiche specifiche e potenzialmente utili alla stratificazione e al monitoraggio della malattia.

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 oltre 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.

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 2025, Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione una psicologa per l'attività ambulatoriale. Il supporto avviene anche a domicilio di malati e familiari.

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

Per tutto il 2025 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 2025 è proseguita la collaborazione con l'Ulss di Pordenone tramite l'integrazione delle équipes mediche con psicologi e terapisti occupazionali.

Supporto all'Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

Per tutto il 2025 Asla ha integrato l'offerta dei servizi socio-sanitari offerti presso l'ospedale di San Donà di Piave mettendo a disposizione uno psicologo e un terapeuta occupazionale per l'attività ambulatoriale e a domicilio.

Supporto all'Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"

Nel corso del 2025 è proseguita la 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, di terapia occupazionale e di fisioterapia.

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, anche scaricabili dal sito dell'associazione.

Convegnistica e formazione

Nel 2025 Asla ha realizzato un corso di formazione denominato "L'arte di assistere" per assistenti familiari (badanti) e caregiver che ha affrontato le seguenti tematiche: conoscere la malattia; la presa in carico della persona con SLA; la gestione respiratoria nel paziente con SLA; nutrizione e disfagia nella SLA; la comunicazione nella SLA; ausili e tecnologie per la SLA; mobilitazione e gestione del paziente allettato; aspetti psicologici nella SLA; il ruolo del caregiver; i servizi territoriali per la SLA.

Gli incontri sono stati videoregistrati e si possono trovare sul sito dell'associazione ASLA per essere disponibili e consultati nel tempo.

Iniziative ed eventi

Nel corso del 2025 sono state organizzate moltissime iniziative ed eventi da parte di tutte le sezioni quali ad esempio: serate informative sulla SLA, concerti, manifestazioni sportive come ad esempio corse, staffette, tornei, camminate, rassegne teatrali, pranzi e cene conviviali.

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.

Donazioni presidi medici ai centri ospedalieri

Nel 2025, la sezione di Pordenone ha donato due ventilatori meccanici all'ospedale di Rovigo.

Collaborazioni

Nel corso del 2025 sono proseguite le collaborazioni già attive dagli anni precedenti con AISM di Padova e Rosà e con UILDM di Padova.

Proseguono anche la collaborazione con la Coalizione Nazionale per la SLA.

E' stata attivata una nuova collaborazione con la Fondazione Telethon.

OBIETTIVI FUTURI PER IL 2026

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

Nel 2026 ASLA intende proseguire nell'attività di consulenza (in presenza e 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.

Proseguimento Attività di supporto psicologico nelle diverse zone

ASLA intende proseguire e implementare l'offerta del servizio psicologico per malati e familiari, in tutte le zone del Veneto e del Friuli Venezia Giulia.

Proseguimento servizio di terapia occupazionale

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

Sviluppo del servizio di fisioterapia

Si intende dare ulteriore sviluppo al servizio di fisioterapia attualmente presente in alcuni territori del Veneto.

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

Anche nel 2026 il supporto di ASLA all'ambulatorio per le malattie neuromuscolari di Padova diventerà ancora più importante:

- Confermata di un case manager per gli aspetti amministrativi disponibili per interloquire con pazienti e familiari;
- confermata l'attività del trial manager a supporto della ricerca e degli studi clinici;
- Verranno confermati i servizi di supporto psicologico e neuropsicologico.

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

Anche per il 2026 Asla supportare l'ambulatorio di Marzana mettendo a disposizione uno psicologo per l'attività ambulatoriale e a domicilio,

Proseguimento collaborazione con Ulss n. 8 "Berica"

Anche per il 2026 Asla intende coprire le spese per un supporto psicologico presso l'Ospedale e presso il domicilio dei pazienti e dei familiari.

Proseguimento collaborazione con Ulss n. 4 "Veneto Orientale"

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

Formalizzazione collaborazione con Ulss n. 2 "Marca Trevigiana"

Si intende proseguire la collaborazione già attivata per la zona di Treviso.

Attività di informazione e sensibilizzazione

Per il 2026 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.

Da parte della sezione di Pordenone, proseguirà il supporto alla borsa di ricerca avviata presso l'Università di Padova. Il progetto, iniziato un anno fa e coordinato dal dott. Edoardo Giroto, ha l'obiettivo di caratterizzare, nel muscolo, le alterazioni di due proteine di grande rilievo nei meccanismi neurodegenerativi: TDP-43 (nota per la formazione di aggregati tossici tipici della SLA) e p-Tau (recentemente associata al processo patologico della malattia).

Convegno sulla ricerca

Sempre nel corso del 2026 verrà organizzato un convegno sullo stato della ricerca sulla SLA dal titolo: International Symposium "Skeletal Muscle in ALS: Mechanisms, Biomarkers, and Therapeutic Perspectives" (Simposio internazionale "Il muscolo scheletrico nella SLA: meccanismi, biomarcatori e prospettive terapeutiche").

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	1.260,00
Da donazioni	134.407,68
5 per mille Redditi	84.786,30
Da raccolte fondi occasionali	17.805,14
Da investimenti finanziari e interessi attivi	3.776,37
Sopravvenienze e abbuoni	709,65
TOTALE RICAVI	242.745,14

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	12.631,62
Case manager a supporto del Centro SLA	24.107,13
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	15.336,55
Progetto Fondazione Intesa San Paolo – “Servizi integrati per malati di sla”	53.856,21
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali)	2.707,92
Segretariato sociale	6.337,50
Donazioni ad ospedali e centri medici (ventilatori meccanici)	10.300,00
Terapisti occupazionali Veneto	692,68
Fisioterapia	263,32
Borse per la ricerca	23.750,00
Formazione	264,90

Acquisto presidi medici ed ausili	999,90
Altri servizi	6,11
TOTALE ONERI DA ATTIVITA' TIPICHE	151.253,84
Oneri per realizzazione eventi e raccolta fondi	
Consulenze tecniche (es cronometristi per gare)	5.699,55
Spese promozione eventi	124,32
Noleggio veicoli e impianti/macchinari	1.867,46
Omaggi e materiale pubblicitario per eventi	5.297,15
Spese di rappresentanza	1.280,33
TOTALE ONERI PER EVENTI E RACCOLTA FONDI	14.238,81
Spese per volontari	
Rimborsi spese volontari	1.477,17
TOTALE SPESE PER VOLONTARI	1.477,17
ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	
Assicurazione RC, Infortuni, Malattie professionali, pulmino	8.781,52
Oneri bancari	891,19
TOTALE ONERI BANCARI E ASSICURATIVI	9.672,71
COSTI di supporto generale (costi della produzione)	
Acquisto materiali di consumo	2.321,31
Acquisto beni inf a 516,46	928,23
Spese telefoniche	175,56
Consumo acqua	252,36
Energia elettrica	502,85
Riscaldamento – gas	402,31
Altri servizi e spese di trasporto + carburante e pedaggi + vitto/allorggio	140,48
Spese postali	201,40
Cancelleria e abbonamenti riviste/giornali	1.668,10
Affitto e spese condominiali	6.808,18
Royalties, diritti d'autore, brevetti (SIAE)	846,66
Manutenzioni e riparazioni	195,00

Imposte e tasse	393,40
Consulenze fiscali libro paga	890,60
Consulenze amministrative	8.570,10
Quote associative AICS	95,80
TOTALE COSTI PER SUPPORTO GENERALE	24.392,34

AMMORTAMENTI	
Ammortamenti	4.337,92
TOTALE COSTI PER AMMORTAMENTI	4.337,92
TOTALE COSTI	205.372,79

UTILE DI ESERCIZIO E SUO UTILIZZO

VOCE	IMPORTO	% sul totale costi
Ricavi complessivi	242.745,14	
- costi della produzione (oneri supporto generale)	24.392,34	11,88%
- Risorse utilizzate per iniziative di sostegno e progettuali a favore dei malati e dei loro familiari	165.492,65	80,58%
- Rimborsi spese e varie per volontari	1.477,17	0,72%
- Ammortamenti	4.337,92	2,11%
- Oneri assicurativi e bancari	9.672,71	4,71%
Costi complessivi	205.372,79	100%
- Utile d'esercizio	37.372,35	

CALCOLO DEL VALORE AGGIUNTO

La Associazione, svolgendo le sue attività, crea una ricchezza - **Valore Aggiunto** – a favore di tutti i portatori di interesse sia interni che esterni, i cosiddetti *stakeholders*.

La ricchezza di tipo economico si affianca alla ricchezza sociale, prodotta dalla Associazione in coerenza con i propri fini istituzionali.

Per determinare il valore aggiunto viene contrapposta a tutti i ricavi solo una parte dei costi, ossia le spese sostenute per:

- Oneri promozionali e per la raccolta fondi
- Oneri di supporto generale alla struttura

Vengono considerati anche:

- ricavi e costi accessori (proventi finanziari e ritenute su interessi attivi)
- ricavi e costi straordinari (sopravvenienze attive e passive)
- ammortamenti e accantonamenti

	IMPORTO
A- RICAVI COMPLESSIVI / VALORE DELLA PRODUZIONE	242.745,14
B- COSTI DELLA PRODUZIONE	
- Oneri di supporto generale	-24.392,34
VALORE AGGIUNTO LORDO (A + B)	218.352,80
C- SALDO GESTIONE ACCESSORIA (spese bancarie, assicurative e di interessi)	-9.672,71
D – SALDO COMPONENTI STRAORDINARI (sopravvenienze passive)	0
VALORE AGGIUNTO GLOBALE LORDO (A + B + C + D)	208.680,09
E- AMMORTAMENTI /ACCANTONAMENTI	-4.337,92
VALORE AGGIUNTO GLOBALE NETTO (A + B +C +D + E)	204.342,17

PROSPETTO DI DISTRIBUZIONE DEL VALORE AGGIUNTO

TIPOLOGIA	IMPORTO	%
Supporto Centro SLA di Padova	12.631,62	6,18%
Case manager a supporto del Centro SLA	24.107,13	11,80%
Supporto psicologico malati e familiari (anche a domicilio) zona Veneto	15.336,55	7,51%
Progetto Fondazione Intesa San Paolo – “Servizi integrati per malati di sla”	53.856,21	26,36%
Professionisti Friuli Venezia Giulia (psicologi e terapisti occupazionali)	2.707,92	1,33%
Segretariato sociale	6.337,50	3,10%
Donazioni ad ospedali e centri medici	10.300,00	5,04%
Terapisti occupazionali Veneto	692,68	0,34%
Fisioterapia	263,32	0,13%
Borse per la ricerca	23.750,00	11,62%
Formazione	264,90	0,13%
Acquisto presidi medici ed ausili	999,90	0,49%
Altri servizi	6,11	0,00%
Oneri per realizzazione eventi e raccolta fondi	14238,81	6,97%
Rimborsi spese volontari	1.477,17	0,72%
Utile d’esercizio	37.372,35	18,29%
TOTALE		100%

DATI SULL'ATTIVITA' SVOLTA NEL CORSO DEL 2025

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 2025.

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.	<u>STUDIO NIDO 361-002</u> - Studio di fase 2, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo di NIDO-361 in pazienti con atrofia muscolare bulbospinale (SBMA). Sponsor: Nido Biosciences, Inc. PAZIENTI RANDOMIZZATI: 5 Tutti i pazienti sono stati arruolati nel secondo semestre 2024 e hanno proseguito lo studio per quasi tutto il 2025 (Visite di fine studio: ottobre 2025). Nessun paziente è uscito dallo	- 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

		<p>studio anticipatamente.</p> <p>I pazienti, nell'arco della sperimentazione, sono stati sottoposti a visite di controllo complete mensili. Come previsto da protocollo, si sono inoltre sottoposti a procedure quali Elettroencefalogramma e Risonanza magnetica whole body.</p> <p><u>CLENBUTEROLO</u></p> <p>Studio controllato con placebo per valutare l'efficacia e la sicurezza di clenbuterolo in pazienti con Atrofia Muscolare Spino-bulbare (SBMA)</p> <p>PAZIENTI RANDOMIZZATI: 30</p> <p>La maggior parte dei pazienti sono stati arruolati nella seconda metà del 2024 e hanno proseguito con le attività di studio per tutto il 2025. Solamente 3 pazienti sono stati arruolati nel 2025 e sono tutt'ora ancora in studio. La conclusione è prevista per fine aprile 2026.</p> <p>I pazienti, nell'arco della sperimentazione, sono stati sottoposti a visite di controllo complete trimestrali. Come previsto da protocollo, si sono inoltre sottoposti a procedure quali ECG, Holter e Ecografia cardiaca svolte in collaborazione con l'Ospedale Sant'Antonio e Risonanze muscolari.</p> <p><u>ACETIL-CARNITINA (ALCAL)</u></p> <p>Studio di fase 2/3, randomizzato, in doppio cieco, volto a valutare gli effetti biologici e clinici dell'Acetilcarnitina in Pazienti Affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA)</p>	
--	--	---	--

		<p>PAZIENTI RANDOMIZZATI AL MOMENTO: 5 2 SCREENING FAILURE DOVUTO A SEVERI CRITERI DI INCLUSIONE</p> <p>Si prevede di riuscire ad arruolare altri 15 pazienti entro la fine del 2026.</p> <p><u>PREVAiLS</u> Studio di fase 3, randomizzato, in doppio cieco, controllato con placebo, per valutare l'efficacia e la sicurezza della pridopidina in partecipanti affetti da sclerosi laterale amiotrofica. Lo studio verrà ufficialmente presentato a Barcellona a fine aprile 2026. Il nostro centro, già selezionato, sta predisponendo la documentazione per la fattibilità locale. Si prevede di riuscire ad arruolare circa 10 pazienti.</p>	
Supporto alla ricerca tramite borse di ricerca	Nel 2026, grazie al finanziamento di 71.250 euro da parte di ASLA Pordenone, l'Università di Padova ha sviluppato uno studio innovativo che evidenzia il ruolo del muscolo nelle fasi iniziali della SLA.	<ul style="list-style-type: none"> - La ricerca analizza specifici biomarcatori (TDP-43 e p-Tau) su oltre 600 campioni 	<ul style="list-style-type: none"> - Supporto nell'individuazione di nuovi farmaci e cure - Miglioramento della diagnosi e personalizzazione delle 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
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	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: 450 - n. telefonate mensili da parte del case-manager: indicativamente 240 al mese - n. visite mensili totali effettuate dal 	<ul style="list-style-type: none"> - 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

	<p>funzioni di case-manager anche se maggiormente indirizzate ad aspetti amministrativi e organizzativi piuttosto che specificamente medici.</p> <p>Nello specifico sono garantiti i seguenti interventi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - un punto telefonico di riferimento quotidiano, per alcune ore al giorno, a cui i pazienti hanno potuto rivolgere le loro richieste, avere informazioni sulla malattia, conoscere l'organizzazione dei servizi socio-sanitari nei diversi territori, ottenere appuntamenti con gli specialisti dell'ambulatorio del Centro SLA di Padova; - gestione ed organizzazione degli appuntamenti 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; <p>supporto per gli aspetti burocratici e amministrativi per i trattamenti innovativi e per le sperimentazioni di nuove terapie</p>	<p>neurologo con il supporto amministrativo del case manager: 55 al mese</p> <ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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
<p>Incontri di ascolto presso le sedi dell'associazione</p>	<p>Ai malati e alle famiglie che costantemente hanno avuto accesso alle diverse sedi, sono stati forniti i seguenti servizi:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ascolto attivo di bisogni e delle esigenze; - Consulenza telefonica su questioni legate alla malattia e richiesta di informazioni specifiche; - Consulenza riguardo i servizi socio-sanitari presenti nelle diverse zone del Veneto a favore 	<ul style="list-style-type: none"> - n. casi seguiti: almeno 10 al mese - n. telefonate complessive: almeno 20 ogni mese 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentire, per malati e familiari, di avere delle persone di riferimento su cui contare - Valorizzazione dell'ascolto come aspetto essenziale della relazione - Consapevolezza da parte dei malati e dei loro familiari che ogni persona ha bisogno del rapporto e dell'aiuto degli altri - Consapevolezza che l'essere umano ha bisogno di

	<p>dei malati;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consulenza sugli aspetti fiscali e normativi (ISEE, invalidità, procure, fine vita); - Consulenza riguardo l'invalidità civile e i contributi regionali specifici per la non autosufficienza, nello specifico sulle ICD; - informazioni sullo stato di avanzamento della ricerca sulla SLA; - collegamento con la Clinica Neurologica di Padova e con i professionisti che operano presso la stessa; <p>E' sempre stato garantito il coordinamento tra il Centro regionale e gli altri presidi ospedalieri del territorio, dando a malati e familiari le corrette informazioni.</p>		<p>riconoscimento, ancora di più nelle situazioni di fragilità</p>
collaborazioni con altre associazioni che si occupano di SLA	<p>Collaborazione con:</p> <ul style="list-style-type: none"> - AISM Padova - UILDM Padova - UILDM Venezia - AISLA Venezia 	<ul style="list-style-type: none"> - N. 4 collaborazioni con altre associazioni 	<ul style="list-style-type: none"> - capacità di collaborazione con altri al fine di migliorare i servizi offerti ai malati e loro familiari - dialogo e confronto sulle scelte politiche per i malati
Adesione a consulte e coalizioni regionali e nazionali per la SLA	<p>Collaborazione con 3 realtà regionali e nazionali:</p> <ul style="list-style-type: none"> - consulta per le Malattie Neuromuscolari del Veneto - coalizione nazionale per la SLA - Telethon 	<ul style="list-style-type: none"> - N. 3 collaborazioni attive 	<ul style="list-style-type: none"> - capacità di collaborazione con altri al fine di migliorare i servizi offerti ai malati e loro familiari - dialogo e confronto sulle scelte politiche per i malati
Beneficiari che diventano volontari	<p>Alcuni familiari diventano attivi nella collaborazione volontaria per la raccolta fondi e la diffusione di informazioni</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Generatività dell'aiuto offerto
Brochure informativa disponibile per i malati presso le strutture sanitarie	<p>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. Viene costantemente aggiornata.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Disponibile presso le diverse strutture sanitarie e nel sito web di Asla 	<ul style="list-style-type: none"> - conoscenza dei servizi e interventi per promuovere e garantire la salute e il benessere - capacità delle persone di accedere ai servizi che promuovono il benessere. - capacità di cercare aiuto per sé e gli altri - conoscenza delle opportunità e i benefici offerti dai processi decisionali pubblici e privati

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.	10° 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
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 2025 sono stati realizzati interventi formativi/informativi presso le scuole della Regione Friuli Venezia Giulia.	- conoscenza della malattia e della sensibilità verso i malati
Revisione sito web e volantini informativi		Aggiornamento costante del sito web con notizie ed informazioni.	- Attenzione alla comunicazione efficace dell'attività dell'associazione
Realizzazione corso di formazione "L'arte di assistere" per assistenti familiari e caregiver	Nel 2025 Asla ha realizzato un corso di formazione denominato "L'arte di assistere" per assistenti familiari (badanti) e caregiver che ha affrontato le seguenti tematiche: conoscere la malattia; la presa in carico della persona con SLA; la gestione respiratoria nel paziente con SLA; nutrizione e disfagia nella SLA; la comunicazione nella SLA; ausili e tecnologie per la SLA; mobilitazione e gestione del paziente	20 video registrati e messi a disposizione sul sito di Asla sui vari interventi toccati	- Aiuto e collaborazione - Supporto alle famiglie - Formazione specifica

	allettato; aspetti psicologici nella SLA; il ruolo del caregiver; i servizi territoriali per la SLA. Gli incontri sono stati videoregistrati e si possono trovare sul sito dell'associazione ASLA per essere disponibili e consultati nel tempo.		
--	--	--	--

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 familiari
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 familiari - 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 2025 è stata effettuata una donazione all'Ospedale di Rovigo	<ul style="list-style-type: none"> - 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.	<ul style="list-style-type: none"> - 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	<p>In alcuni territori del Veneto e del Friuli Venezia Giulia viene offerto un servizio di terapia occupazionale a domicilio offrendo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presa in carico del paziente a domicilio 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. - Supporto alla famiglia per la definizione personalizzata delle esigenze di comunicazione - per consentire la successiva elaborazione di materiale personalizzato da impostare poi sui singoli ausili tecnologici. - Proposta di attività finalizzate di tipo 	- N. 2 terapisti occupazionali impiegati nei territori	<ul style="list-style-type: none"> - 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

	compensativo e motorio-funzionale, per il miglioramento e mantenimento delle funzioni residue. - Addestramento all'uso di ausili e adattamenti ambientali, consulenza su posture, mobilità e posizionamento, strategie di gestione delle attività quotidiane.		
Servizio di fisioterapia a domicilio	In alcuni territori del Veneto viene offerto un servizio di fisioterapia a domicilio.	- N. 2 fisioterapisti 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

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 (progetto "Servizi integrati per malati di sla e loro familiari finanziato dalla Fondazione Intesa San Paolo")	- Supporto psicologico a domicilio per malati di sla (individuale, di coppia e familiare) durante tutto il percorso della malattia, dalla diagnosi all'exitus. - servizio di supporto psicologico a malati e familiari specifico in alcuni dei momenti più delicati della vita del malato e dei suoi familiari quali: comunicazione della diagnosi, proposta per un'alimentazione enterale	- Tot. Pazienti seguiti: 151 - Tot. Familiari seguiti: 69 - Valutazioni neuropsicologiche: 35	- 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 familiari - percorso integrato più scorrevole che dà unità reale al progetto assistenziale; - offerta di un servizio innovativo di supporto psicologico domiciliare integrato che risponda ad un bisogno non soddisfatto dagli attuali servizi socio-

	<p>(posizionamento PEG), inizio ventilazione non invasiva, inizio ventilazione invasiva, passaggio dall'ospedale a casa, fine vita.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Supporto nella definizione delle Direttive Anticipate di Trattamento e per la pianificazione condivisa delle cure. - In alcune situazioni i colloqui sono stati svolti in coppia e, a volte, con altri familiari tra cui i figli. 		<p>sanitari che venga compreso e utilizzato dai malati di SLA e dai loro familiari</p> <ul style="list-style-type: none"> - presa in carico più adeguata e completa (fisica, psichica, relazionale) attraverso un approccio multidisciplinare integrato - capacità di prendere decisioni capaci di tenere conto dei propri bisogni - conoscenza di come i bisogni umani fisici, sociali e psicologici - maggiore capacità di muoversi in autonomia rispetto ai servizi offerti dal territorio - miglioramento della qualità della vita (sia a livello psicologico che fisico) per i pazienti e i loro familiari - 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
<p>Servizio di terapia occupazionale per il nucleo familiare (progetto "Servizi integrati per malati di sla e loro familiari finanziato dalla Fondazione Intesa San Paolo")</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 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 	<ul style="list-style-type: none"> - N. 22 malati seguiti 	<ul style="list-style-type: none"> - 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
<p>Servizio di trial manager</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organizzazione, avvio e supervisionare di studi 	<ul style="list-style-type: none"> - N. 4 trial complessivamente seguiti 	<ul style="list-style-type: none"> -

	<p>clinici sulla malattia e su possibili farmaci, coordinando il processo di ricerca e interagendo con pazienti e clinici;</p> <p>- Alimentazione di dati epidemiologici regionali</p>		
--	--	--	--

SUSSIDIARIETA' CIRCOLARE

AZIONE	DESCRIZIONE AGGIUNTIVA	OUTPUT	OUTCOME
<p>Rapporti di collaborazione con Ulss del territorio/aziende sanitarie</p> <p>+ Azienda Ospedaliera di Padova</p>	-	<ul style="list-style-type: none"> - N. 6 collaborazioni - N. 6 convenzioni sottoscritte 	<ul style="list-style-type: none"> - Valorizzazione delle capacità di cooperare con le autorità locali per la tutela della sanità pubblica - valorizzazione dell'intervento pubblico per la salute - riduzione dei costi dell'assistenza (infatti nei costi di gestione vanno considerati oltre al costo economico, correlato alla gestione assistenziale del paziente, anche il costo sociale e il costo psichico, legato allo stress aggiuntivo e/o alla perdita nella quali favorire l'accettazione della malattia da parte del malato e di tutto il nucleo familiare e promuovere la richiesta di aiuto); - condivisione di risorse e professionalità - integrazione dell'offerta socio-sanitaria per i malati
<p>Partecipazione agli incontri della Coalizione Nazionale SLA</p>	-	<ul style="list-style-type: none"> - Partecipazione costante agli incontri online 	<ul style="list-style-type: none"> - capacità delle persone di richiedere e supportare pubblicamente lo sviluppo di politiche che promuovano la salute e il benessere - capacità di proporre soluzioni per far fronte a problemi sistemici relativi alla disabilità