

## Relazione di missione Anno 2025

### Solidarietà e rispetto per la persona

#### La nostra Mission

La Sezione Fiorentina di AISLA APS (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) intende **sostenere i malati di SLA** e i loro familiari con attività di ascolto, orientamento e servizi domiciliari; **promuovere e agevolare politiche socio-sanitarie sul territorio metropolitano e regionale** al fine di migliorare la **presa in carico della persona con la Sclerosi Laterale Amiotrofica** e l'**assistenza domiciliare o residenziale**; **tutelare i diritti** dei malati e dei loro familiari; **formare** nuovi volontari; **realizzare eventi** di sensibilizzazione sulla patologia e sulle condizioni di vita dei malati; **promuovere e sostenere la ricerca**.

#### I nostri valori, la nostra storia

Ci ispiriamo ai valori della **solidarietà** e del **rispetto della dignità umana e della vita** in un'ottica di collaborazione e condivisione con le Istituzioni e con le altre realtà associative del territorio, attraverso azioni generative che mirano a dare risposte, trovare nuove soluzioni con la forza dell'esempio e della relazione tra stare bene e agire per il bene degli altri.

#### Obiettivi strategici

- Migliorare gli attuali percorsi assistenziali dei malati di SLA all'interno dell'AOU Careggi e sul territorio
- Migliorare il sostegno pratico e psicologico ai malati e alle loro famiglie
- Svolgere il ruolo di "advocacy" dei pazienti con SLA e dei loro caregiver familiari
- Accrescere il livello di conoscenza e la consapevolezza della patologia
- Creare ulteriori opportunità di ricerca sulla sua cura

#### Obiettivi operativi

- Realizzare Protocolli (PDTA) di presa in carico multiprofessionale.
- Offrire cicli di Fisioterapia, Idrokinesiterapia, Logopedia, Consulenze mediche, Consulenze legali, Sostegno psicologico domiciliare dedicato ai malati dell'area fiorentina, oltre al Gruppo d' Aiuto mensile
- Organizzare convegni, eventi pubblici e corsi di formazione sulla SLA



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA APS - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
www.aisla.it

**AISLA FIRENZE** – Presidente: Barbara Gonella | Cell. 3481880933 | mail: gonella@aislafirenze.it

Sede Legale • Milano. Via G. B. Pergolesi, 6 – T. 02.66982114 – info@aisla.it |  
Sede Amministrativa • Novara. Viale Roma 32 – T. 0321 499727 – segreteria@aisla.it  
Partita iva 02006970038 | Codice Fiscale: 91001180032

## **Programmazione Azioni Esterne e Interne AISLA Firenze Anno 2025**

Per l'anno 2025 ci eravamo dati **4 obiettivi** :

1. **Continuare** sia la **collaborazione** proattiva e consultiva **con le Istituzioni** regionali e del territorio metropolitano **e con le altre Associazioni** già partner o future partner; sia **l'azione di divulgazione e formazione** verso gli operatori sanitari, socio-sanitari e la collettività sui bisogni e i diritti dei malati di SLA e dei loro caregiver familiari
2. **Rafforzare e aumentare la Comunicazione**
3. **Consolidare la fidelizzazione** dei "Major Donors" e **intercettarne** nuovi
4. **Nuova Campagna Volontari**

Oltre a :

- **Valutare la creazione di una Sezione Toscana Centro** unendosi con le Sedi di Prato e Pistoia
- **Realizzare Incontri formativi per i Volontari**
- **Implementare l'Ufficio di Segreteria**

### **1. Riunioni**

Nell'anno 2025 la Pres. Gonella ha partecipato in rappresentanza di AISLA Firenze a **50 riunioni** dei **Comitati di Partecipazione (CDP)** delle Società della Salute (SDS) Fiorentine, del **CDP Azienda USL Toscana Centro**, del **CDP Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi**, del **Comitato per l'Etica nella Clinica di Careggi (ComEC)**, del **Consiglio dei Cittadini** per la salute (Regione Toscana), dell'**Ufficio di Coordinamento del Consiglio dei Cittadini**, del **Forum Toscano Associazioni Malattie Rare (Forum TAMR)**.

**6 Riunioni Consiglio Direttivo Sezionale** (in presenza e on line)

### **Incontri in presenza con le Istituzioni (17)**

**2** con **Dr. Cincotta e Dr. Guidi**, **Direttori SOD Neurologia** rispettivamente del San Giovanni di Dio di Firenze e del San Giuseppe di Empoli, per aggiornamenti PDTA AUSL T C

**1** con Team Riabilitazione ASL Empoli

**1** con Team medico Hospice Oblate + DS Dr.ssa Casini e Resp. CP Aziendali Dr. Messeri

**6** con Dr. Vannucci DS e Team FILE

**3** con Dr.ssa Ombroni DS Villa Della Terme

**1** con Dr.ssa Spaghetti Resp. Medicina Riabilitativa e Ausili AUSL Toscana Centro

**1** con Prof.ssa Cecchi Resp. Riabilitazione Don Gnocchi e Docente Unifi

**1** con Dr. Roti DS AUSL Toscana Centro (con AISLA PO e PT)

**1** con Commissione Sport Comune di Firenze

**Oltre a innumerevoli scambi telefonici e via mail/whatsapp con Medici di famiglia, Assistenti sociali e Infermieri che seguono nostri pazienti**



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA APS - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
www.aisla.it

**AISLA FIRENZE** – Presidente: Barbara Gonella | Cell. 3481880933 | mail: gonella@aislafirenze.it

Sede Legale • Milano. Via G. B. Pergolesi, 6 – T. 02.66982114 – info@aisla.it |  
Sede Amministrativa • Novara. Viale Roma 32 – T. 0321 499727 – segreteria@aisla.it  
Partita iva 02006970038 | Codice Fiscale: 91001180032

## Eventi di divulgazione, formazione, culturali

- > Convegno Regione Toscana – Presentazione Legge Reg. Caregiver
- > 2 Convegni Organismo Toscano di Governo Clinico (OTGC) (Relatore)
- > Convegno Tanathon Centrum Careggi – Donazione del corpo per scopi scientifici e didattici (Nuova procedura)
- > Seminario CDP Careggi – Strumenti di tutela del paziente (Organizzatore e Relatore)
- > 2 Seminari sulle Cure Palliative
- > Tavola rotonda (on line) su suicidio medicalmente assistito
- > Convegno FILE – AISLA sul percorso di malattia della persona con SLA , Careggi
- > Evento Banco Fiorentino – Presentazione AISLA Firenze
- > Seminario SIMFER (Intervento in rappresentanza di AISLA)
- > Forum Salute – Leopolda – Tavolo di preparazione dell’Hackathon 2027
- > 3 Incontri Corso di formazione del ComEC per il personale sanitario di Careggi (Organizzatore e Relatore)
- > Convegno Giornata Regionale della Partecipazione + Premiazione Progetti Buone Pratiche nella Partecipazione
  - Evento “Con la voce degli occhi” - Giornata Mondiale della Poesia – Biblioteca Oblate
  - Premiazione disegni bambini realizzati al Gazebo AISLA Firenze Mostra dei fiori
  - Tutoring tesi sulla SLA Laureanda in Scienze Infermieristiche Unifi (Correlatore)
  - Premiazione Vincitori “Una vasca per AISLA Firenze” 2025 – Palagio di Parte Guelfa
- 5 Affiancamenti paziente e familiare nella compilazione della PCC (in presenza)

## 2. Comunicazione

Dall’inizio del 2025 ci avvaliamo della collaborazione della **Giornalista Lisa Ciardi come Addetto stampa** .

Abbiamo **realizzato 6 Comunicati stampa** che sono stati ripresi da numerose testate locali e regionali. Oltre a **interviste della TGR Toscana, di Radio Toscana e due programmi su Radio Mater**.

E’ stato fatto un grosso lavoro di **restyling del sito dell’Associazione**, ancora in corso, grazie alla collaborazione di un nostro Socio, Stefano Bonadies.

## 3. Consolidare la fidelizzazione

Abbiamo **consolidato i Major Donors**, Banco Fiorentino (che ha incrementato il contributo annuale), Fondazione La Compagnia di Babbo Natale, Aziende e Associazioni ormai fidelizzate .

## 4. Nuova Campagna Volontari

**Non è stato possibile realizzare una nuova Campagna di reclutamento di Volontari** ma spero di riuscirci nel 2026, così come un **nuovo Corso di Formazione** , anche se tutti gli eventi formativi pubblici realizzati durante il 2025 erano aperti anche ai Volontari di AISLA Firenze.



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

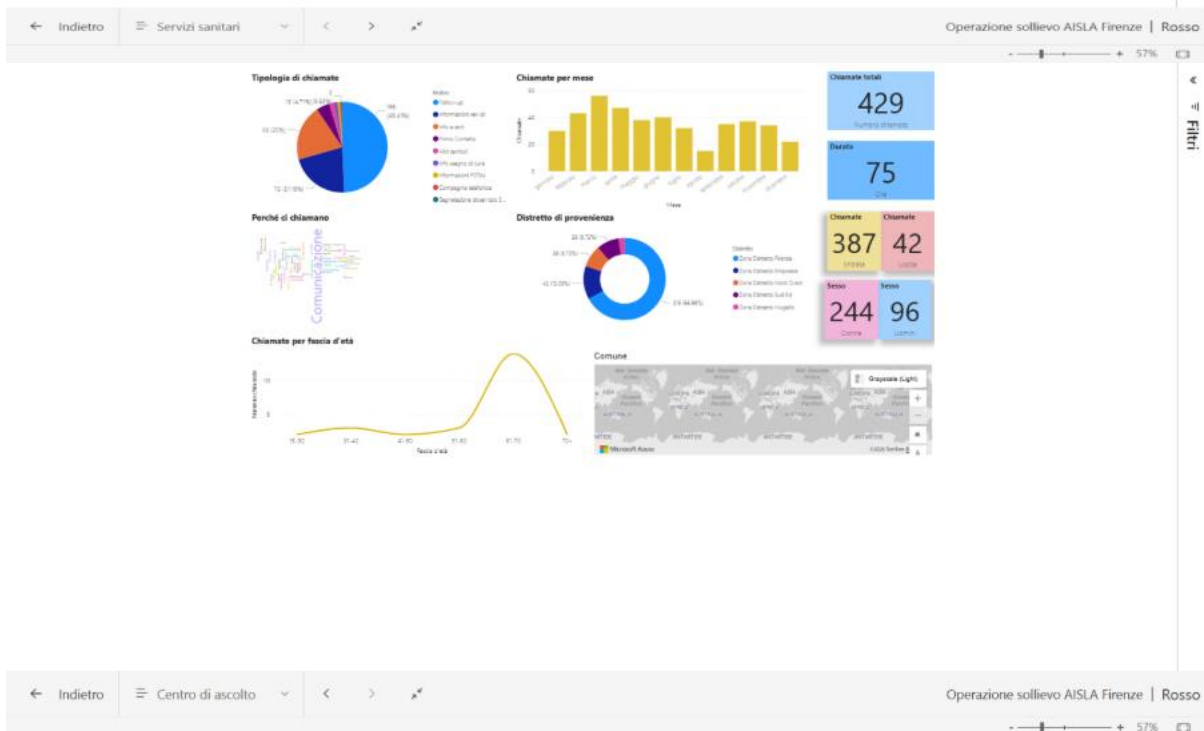
AISLA APS - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
www.aisla.it

**AISLA FIRENZE** – Presidente: Barbara Gonella | Cell. 3481880933 | mail: gonella@aislafirenze.it

Sede Legale • Milano. Via G. B. Pergolesi, 6 – T. 02.66982114 – info@aisla.it |  
Sede Amministrativa • Novara. Viale Roma 32 – T. 0321 499727 – segreteria@aisla.it  
Partita iva 02006970038 | Codice Fiscale: 91001180032

**La Presidente Gonella e il Tesoriere e Vice Presidente Antonello Paliotta hanno incontrato in un paio di videoconferenze i Referenti di AISLA Pistoia, Daniela Morandi e AISLA Prato, Raffaele Sanesi per valutare la possibilità e la fattibilità di una fusione tra le tre sezioni per dare vita a una sezione AISLA Toscana Centro ma al momento non ci sono le condizioni per realizzare il progetto.**

## Servizi offerti





ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA APS - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
www.aisla.it

**AISLA FIRENZE** – Presidente: Barbara Gonella | Cell. 3481880933 | mail: gonella@aislafirenze.it

Sede Legale • Milano. Via G. B. Pergolesi, 6 – T. 02.66982114 – info@aisla.it |  
Sede Amministrativa • Novara. Viale Roma 32 – T. 0321 499727 – segreteria@aisla.it  
Partita iva 02006970038 | Codice Fiscale: 91001180032

## Dati Operazione Sollievo – Ore di assistenza

• Fisioterapia domiciliare	545	34 pz
• Idrokinesiterapia (genn-magg)	77	7
• Sostegno Psic.	116	14
• Logopedia	52	11
• Consulenze mediche domicil.	6	6
• Consulenze legali	3	3

+ Incontri mensili Gruppo di Aiuto 20 6/8 per incontro

**TOTALE 819 ore**

## Chiamate al Centro d'Ascolto della Sezione

**429 (oltre a innumerevoli messaggi whatsapp e-mail)**

**Nel 2025 abbiamo assistito 76 pazienti oltre a molti loro familiari, a fine Marzo 2026 ne stiamo assistendo 54**

**Per l'anno 2026 si riconfermano gli obiettivi del 2025**

\*\*\*\*\*

## **WORK IN PROGRESS - Azioni già concluse e in agenda nei primi mesi del 2026**

1. Stipulati accordi di collaborazione con due nuove Psicologhe, **Dr.ssa Azzurra Pogni** e **Dr.ssa Silvia Galvez** (che collaborano anche con AISLA Prato) che seguono pazienti e familiari a domicilio su tutto il territorio metropolitano. Si aggiungono alla Dr.ssa Linda Gori che conduce il Gruppo di Aiuto di Firenze e segue alcuni familiari in studio
2. **Secondo Incontro con FILE** per definire le linee guida di collaborazione con AISLA FI in caso di cura simultanea di pazienti con SLA (21/01)
3. **Incontro con DS Ospedale S.M. Annunziata** (Ponte a Niccheri) Dr.ssa Elettra Pellegrino per aggiornarla sulle attività e i servizi di AISLA Firenze e cominciare a lavorare alla costruzione di un PDTA SLA anche in quell'ospedale (10/03)
4. **Rielezione** della Presidente Gonella nel Consiglio dei Cittadini per la salute della Regione Toscana, in rappresentanza del territorio Fiorentino (09/02). Entro fine Aprile insediamento dei Consiglieri ed elezione del Vice Presidente (il Presidente è l'Assessore Reg. Monni)
5. **In attesa di appuntamento con Assessora al Diritto alla Salute e Welfare Regione Toscana, Dr.ssa Monia Monni**
6. **Concluso il lungo lavoro di aggiornamento del PDTA Pazienti con SLA dell'AOU Careggi** a cui hanno collaborato la Presidente e il Vice Presidente / Tesoriere (02/04) ora alla firma della DS Dr.ssa Silvia Guarducci



ASSOCIAZIONE ITALIANA  
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

AISLA APS - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
www.aisla.it

**AISLA FIRENZE** – Presidente: Barbara Gonella | Cell. 3481880933 | mail: gonella@aislafirenze.it

Sede Legale • Milano. Via G. B. Pergolesi, 6 – T. 02.66982114 – info@aisla.it |  
Sede Amministrativa • Novara. Viale Roma 32 – T. 0321 499727 – segreteria@aisla.it  
Partita iva 02006970038 | Codice Fiscale: 91001180032

## **EVENTI**

- **Reading di Poesie “Con la voce degli occhi” - Giornata Mondiale della Poesia**, Chiesa di San Marco Vecchio (21/03)
- **“Una pista per AISLA Firenze” 5<sup>a</sup> ediz.**, Abetone (28/03)
- **Convegno Comitato di Partecipazione AOU su Cure Palliative e Terapie del dolore alternative**, Osp. Careggi (25/03)
- **Convegno CNA Pensionati su DAT e SMA**, Marina di Carrara (28/03)
- **Congresso Associazione Medici Cattolici e AUSL TC su Malattie Rare**, San Miniato (PI) (11/04)
- **IV Sessione Convegno SIMFER**, Auditorium CTO Osp. Careggi (13/04)
- **Corso di formazione Agenti Squadra Mobile Polizia di Firenze sulla disabilità - Intervento sulla disartria e le difficoltà di comunicazione delle persone con SLA**, Loro Sede (15/04)
- **Riprendono gli Incontri del Gruppo di Aiuto di Empoli**, condotti dalla Dr.ssa Pogni, presso il Vital Center Riabilita (**Sabato 18/04**)
- **Gazebo in occasione della tradizionale Mostra di piante e fiori primaverile**, presso il Giardino dell’Orticoltura di Firenze (25/04 - 01/05)