



3 maggio 2024
ore 21:30



ASSEMBLEA SOCI

AISLA Sezione Firenze

RELAZIONE DI MISSIONE

Anno 2023



Lo stato di salute della nostra Associazione

2023 Anno molto positivo!

Rafforzato il posizionamento di AISLA Firenze come Interlocutore accreditato delle Istituzioni sanitarie e politico-amministrative a livello zonale (Società della Salute), aziendale (AOU Careggi, AUSL Toscana Centro) e regionale (Consiglio dei cittadini per la salute, Forum Toscano AMR, Consulta Malattie NM)

Aumentata l'offerta dei servizi ai malati e familiari caregiver con nuovi progetti

Nuove collaborazioni e Raccolta Fondi particolarmente proficua, come si può apprezzare dal Resoconto consuntivo del 2023

Strenghts Weaknesses Opportunities Threats

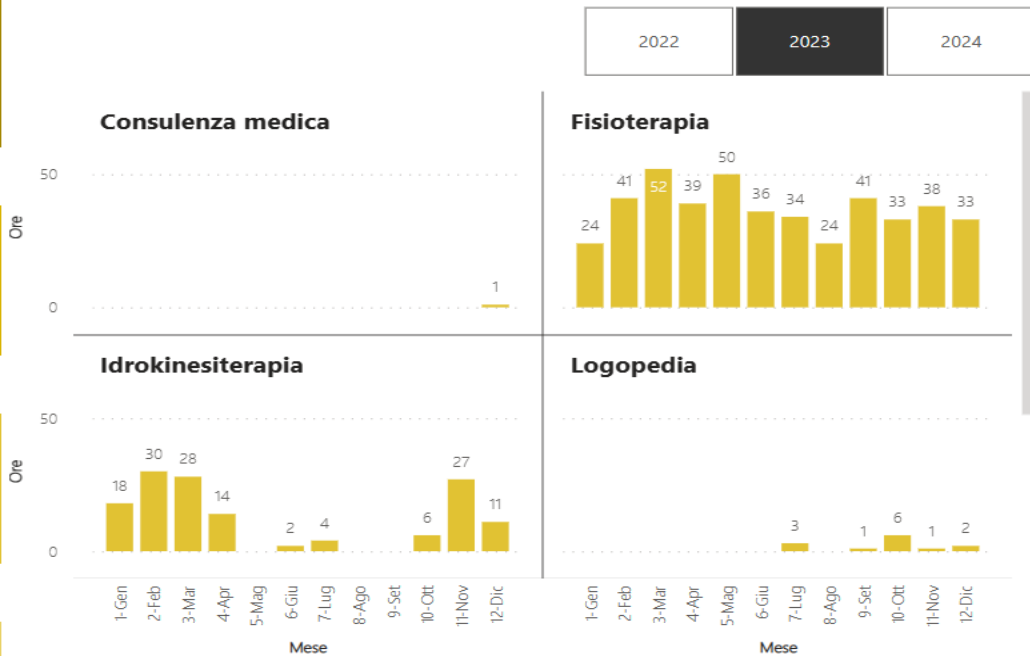
I nostri Punti di Forza

- Impegno dei Membri del CD
- Capacità organizzativa interna ed esterna (offerta progetti di aiuto, media sito sociale shop solidale, gestione economico-finanziaria, capacità di lavorare per obiettivi)
- Competenza e Creatività
- Riconoscimento da parte delle Istituzioni
- Base associativa
- Capacità di «networking» con altre realtà TS
- Ampio utilizzo piattaforme web
- Visibilità su stampa locale (e nazionale)

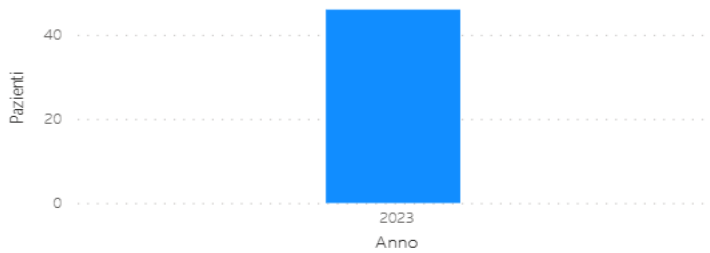


Nel **2023** il dato delle persone con SLA in carico ad AISLA Firenze si è attestato su **85 (come nel 2022)**

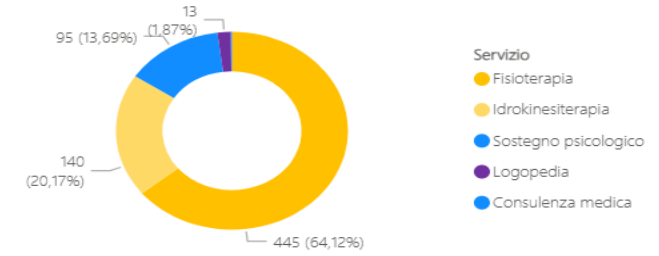
A queste devono essere aggiunti molti **familiari caregiver** (soprattutto con attività di ascolto, consulenza e indirizzo) per un **totale di oltre 100 persone assistite**



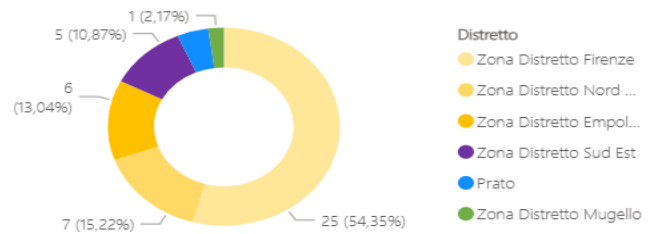
Pazienti trattati per anno



Ore di assistenza erogate



Pazienti per Distretto



Pazienti trattati per mese



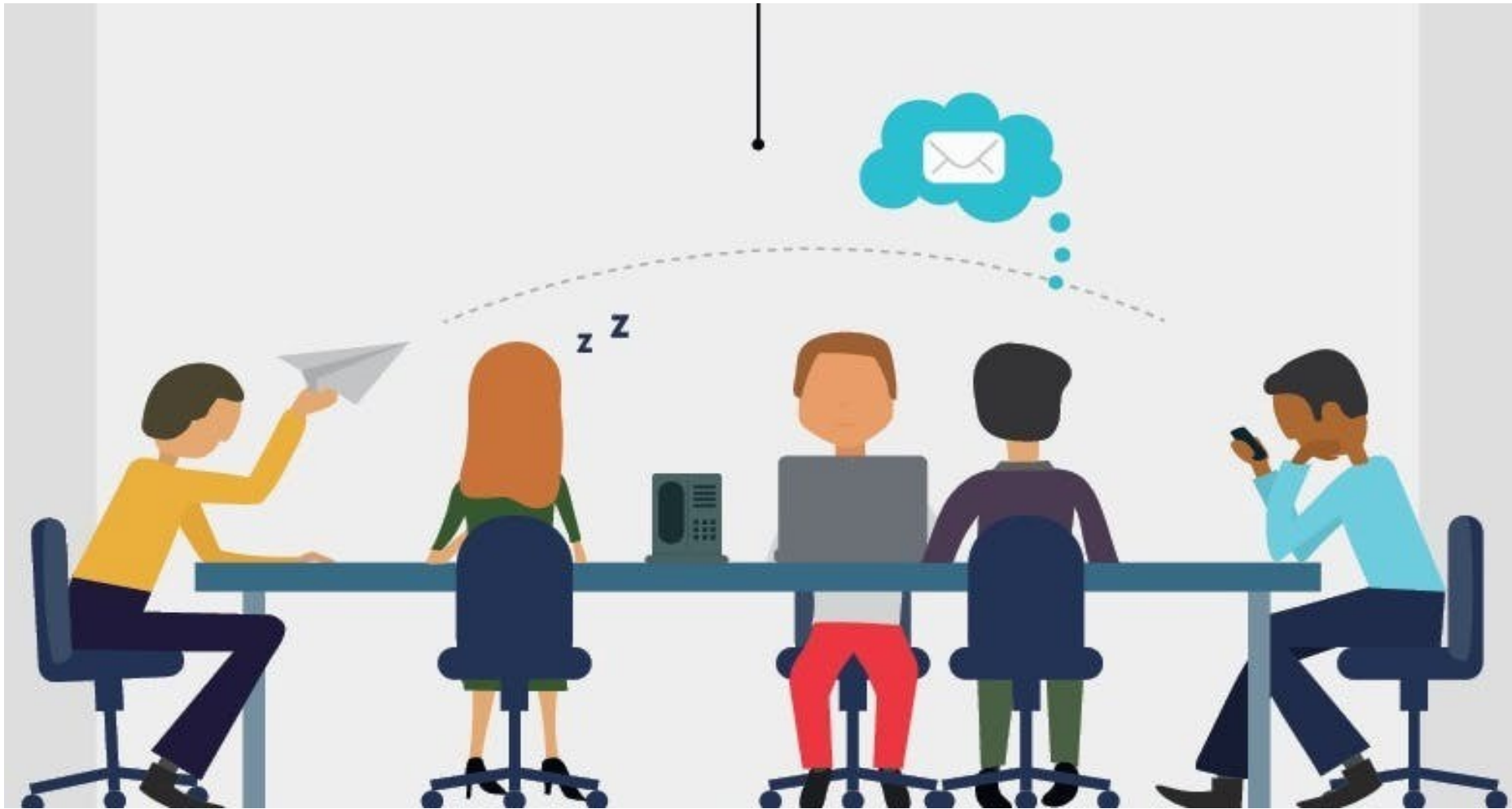
Altri progetti

- **Disbrigo pratiche invalidità civile e handicap, Consulenze legali** **9 + 3**
- **«Al Museo con la SLA, Senza Limiti Artistici» - Visite guidate** **8** **(10/15 p)**

Mostra Escher, Galleria degli Uffizi, Cenacolo di S.Apollonia, Chiostro dello Scalzo e Chiostro della S.S. Annunziata, Convento di S.Marco, Visita a piedi nei luoghi di Dante, Bargello, Museo Horne e Casa Vasari, Mostra Depero.

Eventi di Raccolta Fondi e Premiazioni

- GENNAIO** 42° Trofeo U.S. Nave – Ecocamminata
- FEBBRAIO** Gara podistica Società podistica Oltrarno, **Banchino** Chiesa di S.Stefano a Paterno
- MARZO** 2^a Maratona di sci «Una pista per AISLA Firenze» (Abetone), **Master Day** sci (Pampeago), **Cena con Reading** di poesie Ristorante Zeffirelli
- APRILE** **Gazebo Mostra piante e fiori** Giardino dell'Orticoltura Firenze
- GIUGNO** **Serata di Gala** a Villa Chellini Firenze GM SLA
- LUGLIO** **Cena benefica** alla Tenuta «Le Fonti a S.Giorgio» Montespertoli
- SETTEMBRE** **GN SLA** Caccia al tesoro «Florentia», **Gazebo** Centro storico Firenze
- NOVEMBRE** 9^a **Maratona di nuoto 24h** «Una vasca per AISLA Firenze», **Banchino** Basilica Impruneta, **Premiazione** vincitori Maratona nuoto e **Consegna assegno** simbolico Jackpot –Sala d'Arme





Azioni Esterne – Incontri con le Istituzioni, Convegni. Advocacy

Obiettivo: Consolidare e Implementare la rete di rapporti con le Istituzioni politiche e sanitarie locali e regionali e con altre Organizzazioni TS;
tutelare i diritti dei malati di SLA e dei loro familiari e migliorare l'assistenza

GENNAIO Incontro con Team SLA AOU Careggi

1° Incontro Tavolo AUSL Toscana Centro sul sostegno psicologico territoriale

FEBBRAIO Incontro con Resp. Area socio-sanitaria Misericordia Campi Bisenzio (Idrokinesit.)

Incontro con Delegato Area sociale CRI Bagno a Ripoli per futura collaborazione

MARZO Incontro con Ass.re Reg. Welfare S. Spinelli e Dr.ssa B. Trambusti (Fondi SLA del PNNA)

2° Incontro Tavolo Aziendale sul sostegno psicologico

- APRILE** Incontro con Medici Sportello AUSER per possibile collaborazione

- MAGGIO** 3° Incontro Tavolo aziendale sul sostegno psicologico
Incontro informativo presso CGIL Firenze
1° Incontro Arcidiocesi Firenze e Associazioni (Prog. «A Scuola di Inclusione»)

- GIUGNO** Incontro con DS Villa delle Terme Dr.ssa L.Ombroni
2° Incontro Prog. «A Scuola di Inclusione»
Incontro con Resp. Medicina Generale AUSL Toscana Centro Dr.ssa E. Alti
Incontro con Ass.re Sport Comune Firenze (Presentazione 24 ore nuoto Novembre)

- LUGLIO** 1° Incontro con Dr. M. Venier (Progetto Consulenza Medica)
2° Incontro con DS Villa delle Terme
2° Incontro con Dr. Venier

- AGOSTO** 3° Incontro con Dr. Venier + Dr. T. Benedetti (Progetto Consulenza Medica)
- SETTEMBRE** 1° Incontro con Dr. G. Lami (Progetto Consulenza Medica)
- NOVEMBRE** Incontro con Team SLA Ospedale S.Giovanni di Dio (Torregalli)
Incontro on line con DS «Frate Sole» Figline, Dr.ssa Pinzauti (Collaboraz. FT dom.)
Incontro on line con Consulta Reg. Malattie Neuromuscolari + Adesione AISLA FI
Incontro on line con Dr.sse C. Berni e C. Scaletti Regione (Verifica PDTA Paz. SLA)
Incontro on line con Resp. Medicina Legale INPS Toscana Dr. R.Maddaluno e Resp. Medicina Legale AUSL Toscana Centro Dr.ssa D.Lepore (Accordo con AISLA FI PT PO)
- DICEMBRE** 2° Incontro con Team SLA AOU Careggi
1° Tavolo AUSL Toscana Centro su prescrizione e consegna ausili paz. Neurologici
4° Incontro Tavolo aziendale sul sostegno psicologico

ALTRE RIUNIONI

Consiglio dei Cittadini per la salute (Reg. Toscana)/ Uff. di Coordinam.	24
Comitato di Partecipazione (CDP) AOU Careggi	10
CDP AUSL Toscana Centro	8
CDP Territoriali (Società della Salute)	14
Consulta Comunale Invalidi	2
CESVOT	1
Consiglio Direttivo Sezionale	6
Consiglio Direttivo Nazionale (A. Paliotta)	4

aisla



- FEBBRAIO** Incontro Formativo Volontari Sezione
- APRILE** Webinar Formas «Le scelte possibili nel fine vita»
- MAGGIO** Incontro con Soci e Volontari di presentazione servizi on line Azienda USL Toscana Centro – Osp. S.M.Nuova
- Giornata delle Associazioni accreditate a Careggi – Gazebo
- SETTEMBRE** Convegno «SLA, malattia della persona e della famiglia: l'importanza dell'approccio multidisciplinare – Comune Bagno a Ripoli
- OTTOBRE** Incontro Formativo Volontari Sezione
- Forum Sistema Salute – Tavolo «I nuovi confini delle Cure Palliative..»
- NOVEMBRE** Intervento all'Open Day per il 40° del Vital Center Riabilita – Empoli
- DICEMBRE** Convegno «Io persona con disabilità scelgo la libertà» - Comune Signa
- Giornata Regionale della Partecipazione in Sanità – Auditorium S.Apollonia



Comunicazione e Sensibilizzazione

ATTIVITA' DI SOCIAL MANAGEMENT

Gestione e sviluppo Facebook e Sito Web, Instagram, Telegram, Campagne di comunicazione

UFFICIO STAMPA

Comunicati stampa, contatti stampa locale e Uff. stampa AISLA Naz, Media

Alcuni dati

*circa **100** tra comunicati stampa, articoli on line e cartacei*

***238** post Facebook (Meta), **53** post Instagram*

***3** interviste radio diretta alla Presidente , **1** servizio TGR Toscana*

***1** conferenza stampa (Palazzo Vecchio)*

ATTIVITA' DI CONTATTO

Con le Istituzioni politiche e sanitarie (di persona, via mail e telefono) per segnalazioni di disservizi e ritardi, e richieste patrocini . Con Sponsor e Donatori (di persona, via mail e telefono)

Azioni e Progetti in corso e in programma per il 2024

Obiettivi

- **Rafforzare** ulteriormente il posizionamento di AISLA Firenze e il suo ruolo di tutela e rappresentanza (Advocacy) dei malati di SLA e dei loro familiari caregiver sul territorio Aziendale e Regionale.
- **Collaborare** in modo proattivo con le Istituzioni sanitarie e politiche e con le altre Associazioni del territorio
- **Promuovere** le nostre politiche di trasparenza, competenza e professionalità a garanzia di chi ha una diagnosi di SLA
- **Realizzare eventi** di sensibilizzazione e informazione su temi fondamentali per le persone con SLA ed eventi formativi per i Volontari



GIA' REALIZZATI

- GENNAIO** Incontro on line Forum Toscano AMR
Incontro Tavolo Aziendale sostegno psicologico
Incontro informativo sulla SLA – Sede U.S.Nave
Incontro con 3[^] Liceo Class. Dante Firenze (Prog. A Scuola di Inclusione)
- FEBBRAIO** Intervento al XXIII Congresso Nazionale SIRN – «La SLA paradigma delle Medical Humanities»
1° Incontro formativo Volontari
Incontro Tavolo Aziendale con Resp. Fisioterapia Dr.ssa Moretti
- MARZO** 2° Incontro con Dr.ssa Moretti (verrà erogata regolarmente anche la FT domiciliare ai pazienti neurologici)
Incontro con Resp. Aziendale Medicina Legale Dr.ssa D.Lepore
Seduta Consiglio dei Cittadini con Ass.re Regionale Welfare S.Spinelli

MARZO

Incontro con 3^a Istituto Balducci Pontassieve (Progetto A Scuola

Incontro con 4^a Liceo Class. Dante Firenze

Incontro con Sindaco di Bagno a Ripoli F.Casini

APRILE

Incontro conclusivo Tavolo Az. Sostegno psicologico – Osp. S.M.Nuova

Incontro di verifica con Dr.ssa S.Matà Team SLA Careggi

IN AGENDA**MAGGIO**

18 Assemblea Soci Nazionale – Approvazione Iscrizione al RUNTS , Candidatura di A.Paliotta nel CDN AISLA

20 Conferenza stampa di presentazione del **nuovo Progetto di AISLA Firenze «SLA: Sognare Liberi Ancora»** – Sala Fallaci Palazzo Medici Riccardi

Incontro con DS Villa delle Terme Dr.ssa L.Ombroni

GIUGNO

2° Incontro Formativo Volontari

Survey e Seminario sugli strumenti di tutela del malato di SLA (DAT, PCC, ADS, PRV)



Soci, Volontari, Donatori : i pilastri di AISLA Firenze

A fine 2023 la nostra Sezione contava **226 Soci**, di cui **8 Membri del CD** e **alcuni Soci Volontari** operativi.

Un grande risultato, tenuto conto dell'alto numero di perdite di nostri assistiti
Vi ringraziamo e auspichiamo che Soci, Sostenitori e Volontari possano aumentare.

Un grazie particolare **ai tanti Soci** che hanno sostenuto e realizzato eventi e attività della nostra Sezione.

Ai nostri Volontari che si sono impegnati nei vari eventi dell'Associazione e nelle attività di comunicazione e promozione.

Ai tanti Sostenitori che a vario titolo hanno contribuito al successo di tanti nostri eventi di RF

Infine ma non perché meno importante, il mio consueto ma sincero e affettuoso ringraziamento personale **al Vice Presidente e Tesoriere A.Paliotta, al Segretario G.Lucchesi e a tutti i Consiglieri del CD di AISLA Firenze** per il loro prezioso sostegno al mio fianco e per il bene dei nostri assistiti **P.Marcucci, A.Prayer, E.Nunzi Conti, T.Rovai e V.Tassi**

(Barbara Gonella Pres. AISLA Firenze)

