



**Politecnico
di Torino**

Politecnico di Torino

Corso di Laurea Magistrale in Ingegneria Gestionale
A.A. 2022/2023
Sessione di Laurea Luglio 2023

**Analisi e visualizzazione di dati per il
supporto decisionale. Caso di studio
nel contesto delle associazioni non
profit**

Relatrice:
Tania Cerquitelli

Candidata:
Valentina Di Marino

Alla mia famiglia...

Sommario

Le organizzazioni non profit sono enti che perseguono il bene comune attraverso attività di interesse sociale o utilità sociale. Fanno parte di queste organizzazioni le associazioni e le cooperative sociali, le quali possono offrire servizi alle persone per finalità solidaristiche. Esse per poter operare raccolgono diversi dati riguardanti gli stakeholders. Più queste organizzazioni sono grandi, più la quantità di dati che gestiscono è grande e variegata. Attraverso le tecniche di analisi di dati è possibile estrarre conoscenza utile per il supporto decisionale alle organizzazioni per soddisfare al meglio le persone che si rivolgono ad esse migliorando la qualità dei servizi esistenti o per offrire dei nuovi servizi come risposta alle diverse esigenze che emergono dall'analisi dei dati. In questo lavoro di tesi si analizzano i dataset dell'associazione AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) riguardanti le persone con SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) al fine di estrarre conoscenza utile per migliorare i servizi offerti e i rapporti fra associazione e pazienti. In questa tesi vengono analizzati anche i dati relativi alle persone che hanno richiesto il Contributo Straordinario Sollievo, promosso da AISLA per sostenere le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica bisognose di utilizzare apparecchiature elettromedicali almeno 12 ore al giorno contro il rincaro delle bollette. Tale contributo è stato promosso nell'autunno 2022. La conoscenza estratta dai dati del dataset di AISLA e degli aderenti del Contributo Sollievo viene infine mostrata attraverso delle infografiche grazie all'utilizzo dello strumento Looker Studio. Looker Studio è uno strumento di Business Intelligence che permette di creare dashboard e report informativi su dati di diverse origini. Le infografiche sono descritte per poterne usufruire durante il processo decisionale. Infine, per poter arricchire la base dati attualmente a disposizione, in collaborazione con AISLA, è stato elaborato un modulo da distribuire tramite indagine alle persone interessate alle attività dell'associazione. I nuovi dati consentiranno la creazione di nuovi servizi messi in campo da AISLA, indirizzati a persone affette da SLA con particolari esigenze, ad esempio alle famiglie con figli fino ai 25 anni.

Indice

1. Introduzione.....	5
2. Organizzazioni non profit.....	6
2.1. Associazione	6
2.2. Cooperativa sociale.....	7
2.3. Associazioni in Italia.....	10
2.3.1. AISLA	10
2.3.2. AISM.....	18
2.3.3. AIMAC	23
2.3.4. AVIS.....	24
3. AISLA	29
3.1. CRM.....	29
3.2. Contributo Straordinario Sollievo.....	72
4. Indagine AISLA	108
5. Conclusioni.....	112
6. Bibliografia/Sitografia	113

1. Introduzione

Per le organizzazioni non profit che offrono servizi per fini solidaristici conoscere le esigenze dei possibili usufruttori è fondamentale per poter creare servizi che possano essere accessibili a più persone possibili. Le associazioni e le cooperative sociali raccolgono diversi dati degli stakeholders e partendo dalle analisi di dati inizialmente a disposizione è possibile delineare le prime caratteristiche degli usufruttori dei servizi e delle loro esigenze permettendo di migliorare i servizi già offerti dalle organizzazioni stesse. In più le analisi di dati registrati all'interno dei dataset mostrano anche quali nuovi dati bisogna raccogliere per poter andare incontro alle nuove esigenze degli stakeholder e fornire nuovi servizi più mirati a soddisfare determinate nuove esigenze. Questo lavoro di tesi si propone di analizzare i dati nel dataset messo a disposizione dall'associazione AISLA per verificare quali caratteristiche ed esigenze presentano le persone con sclerosi laterale amiotrofica prendendo in considerazione le diverse regioni e province di residenza, l'età, la condizione familiare, le condizioni di salute, la presenza di caregiver. In questa tesi, in primo luogo, vengono descritte le caratteristiche delle associazioni e delle cooperative sociali e presentate alcune associazioni operanti in Italia. In seguito, viene presentato il caso di studio dell'associazione AISLA, dove vengono analizzati i dati contenuti nel loro dataset e i dati relativi all'iniziativa "Contributo Straordinario Sollievo" attraverso le tecniche di analisi di dati. Le analisi si focalizzano principalmente sull'area geografica di residenza delle persone con SLA, sui servizi di cui hanno usufruito e sulla loro condizione sociosanitaria. I risultati vengono presentati in dashboard e commentati. Infine, viene presentato il modulo per la raccolta di nuovi dati e l'aggiornamento di quelli già in possesso dell'associazione al fine di arricchire il dataset per poter effettuare ulteriori analisi in futuro con lo sviluppo di ulteriori servizi ed iniziative.

2. Organizzazioni non profit

Secondo il Censimento permanente delle istituzioni non profit dell'Istat del 31 dicembre 2020 in Italia sono operative 363.499 organizzazioni non profit con 870.183 dipendenti e quasi 4,7 milioni di volontari. Fra le forme di organizzazioni non profit vi sono le associazioni e le cooperative sociali.

2.1. Associazione

Un'Associazione è un ente non profit dove un gruppo di persone sono unite da uno scopo non di lucro ma di natura ideale, solidale o di utilità sociale (culturali, sociali, sportivi, ecc...). I soci possono essere sia persone fisiche che persone giuridiche come enti, aziende e amministrazioni pubbliche.

Le associazioni possono svolgere attività a pagamento con il conseguimento di un utile ma esso non può essere diviso fra i soci. Infatti, l'utile conseguito deve essere utilizzato dall'associazione per finanziare le sue attività e raggiungere gli scopi statutari.

Le associazioni si dividono in:

- Associazione culturale, con lo scopo di promuovere le attività culturali (valorizzazione dei patrimoni artistici, storici, ecc...);
- Associazione di volontariato (ODV), con lo scopo di prevenire le situazioni di disagio (l'emarginazione, i bisogni socioeconomici ecc..). L'attività è svolta prevalentemente dai volontari in favore di terzi, non degli associati;
- Associazione di Promozione Sociale (APS), con lo scopo di migliorare il benessere e la qualità di vita degli associati. L'attività è svolta prevalentemente dai volontari verso gli associati, non in favore di terzi;
- Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS), con lo scopo di perseguire interessi solidaristici (beneficenza, diverse forme di assistenza, ecc...);

- Associazione sportiva dilettantistica (ASD), con lo scopo di promuovere attività sportive dilettantistiche.

2.2. Cooperativa sociale

Secondo l'Art. 2512 del Codice Civile:

“Sono società cooperative a mutualità prevalente, in ragione del tipo di scambio mutualistico, quelle che:

- 1. Svolgono le loro attività prevalentemente in favore dei soci, consumatori o utenti di beni o servizi;*
- 2. Si avvalgono prevalentemente, nello svolgimento della loro attività, delle prestazioni lavorative dei soci;*
- 3. Si avvalgono prevalentemente, nello svolgimento della loro attività, degli apporti di beni o servizi da parte dei soci.*

Le società cooperative a mutualità prevalente si iscrivono in un apposito albo, presso il quale depositano annualmente i propri bilanci.”¹

Le società cooperative sono caratterizzate da uno scopo non lucrativo ma mutualistico, quindi un mutuo (reciproco) aiutarsi dei soci in una determinata attività di impresa.

Secondo l'art. 45 comma 1° della Costituzione:

“La Repubblica riconosce la funzione sociale della cooperazione a carattere di mutualità e senza fini di speculazione privata. La legge ne promuove e favorisce l'incremento con i mezzi più idonei e ne assicura, con gli opportuni controlli, il carattere e le finalità”².

¹ Art. 2512 del Codice Civile

² Art. 45 comma 1° della Costituzione

Nelle società cooperative l'attività oggetto dell'impresa viene effettuata direttamente a servizio dei soci, a differenza delle altre società dove l'attività viene effettuata a vantaggio dei terzi per il mercato e sul mercato con conseguente ripartizione fra i soci degli utili di gestione.

Le società cooperative sono sottoposte ad un sistema di controlli amministrativi per evitare elusioni e garantire l'effettivo perseguimento dello scopo mutualistico. In caso di irregolare funzionamento di una cooperativa, l'autorità governativa può anche revocare amministratori e sindaci e anche sciogliere la società.

Esistono varie tipologie di società cooperative.

La Cooperativa Sociale è una particolare forma di Cooperativa, è sempre a mutualità prevalente e si basa sul principio di democraticità; quindi, ogni socio ha gli stessi diritti. La Cooperativa Sociale è regolata dalla legge 381/1991:

“1. Le cooperative sociali hanno lo scopo di perseguire l'interesse generale della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini attraverso:

a) la gestione di servizi sociosanitari ed educativi, incluse le attività di cui all'articolo 2, comma 1, lettere a), b), c), d), l), e p), ((del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 112));

b) lo svolgimento di attività diverse - agricole, industriali, commerciali o di servizi - finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate.

2. Si applicano alle cooperative sociali, in quanto compatibili con la presente legge, le norme relative al settore in cui le cooperative stesse operano.

3. La denominazione sociale, comunque formata, deve contenere l'indicazione di "cooperativa sociale".”³

Quindi le Cooperative sociali si dividono in:

- Cooperativa Sociale di tipo A, cooperative sociali finalizzate alla realizzazione di servizi alla persona (servizi sociosanitari, servizi d'istruzione, ecc...);

³ Legge 381/1991

- Cooperativa Sociale di tipo B, cooperative sociali finalizzate all'inserimento lavorativo di soggetti svantaggiati tramite svolgimenti di diverse attività (agricole, industriali, ecc...);
- Cooperativa Sociale mista, cooperative sociali miste fra A e B.

Nonostante le Cooperative Sociali operino con finalità di promozione sociale e di sviluppo nella società sono comunque delle imprese a tutti gli effetti.

Nella seguente tabella sono messe a confronto le associazioni e le cooperative sociali.

Associazione	Cooperativa sociale
Ente non profit	Particolare forma di Cooperativa che rientra nella categoria non profit
Parità di diritti fra i soci	Parità di diritti tra i soci
Scopo comune di natura ideale, solidale o di utilità sociale	Scopo di perseguire l'interesse generale della comunità alla promozione umana e all'integrazione sociale dei cittadini
Quattro categorie: <ul style="list-style-type: none"> • Associazioni culturali; • Associazioni di volontariato; • Associazioni di promozione sociale; • Associazioni sportive dilettantistiche. 	Tre tipologie: <ul style="list-style-type: none"> • Cooperativa sociale di tipo A; • Cooperativa sociale di tipo B; • Cooperativa sociale mista.

2.3. Associazioni in Italia

La maggior parte delle organizzazioni non profit in Italia è composta da associazioni. Di seguito vengono presentate alcune operative su tutto il territorio nazionale.

2.3.1. AISLA

AISLA ONLUS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla Amiotrofica) è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale e nasce nel 1983 a Veruno con lo scopo di fornire tutela, assistenza e cura alle persone con SLA attraverso la divulgazione delle informazioni sulla malattia e la sollecitazione alle istituzioni a prendersi in carico i pazienti in modo adeguato.

Le finalità dell'associazione sono:

- Promuovere la tutela, l'assistenza e la cura delle persone con SLA migliorandone la qualità della vita e garantendone la dignità personale;
- Diffondere conoscenza sulla SLA e sensibilizzare opinione pubblica, Autorità politiche, sanitarie e socioassistenziali;
- Sollecitare le autorità competenti per prendere in carico con le giuste cure e trattamenti le persone con SLA in tempi rapidi;
- Promuovere e sostenere lo studio e la ricerca sulla SLA;
- Promuovere percorsi di formazione per il personale sanitario e socioassistenziale;
- Informare le persone con SLA e i loro familiari sulla malattia, sulle cure e sull'assistenza;
- Promuovere la presenza di referenti dell'Associazione sul territorio;
- Promuovere e contribuire alla raccolta dei dati epidemiologici a livello regionale, nazionale ed internazionale;

- Aderire ad organismi regionali, nazionali ed internazionali che trattano il tema della SLA;
- Promuovere raccolte fondi;
- Effettuare erogazioni gratuite alle persone con SLA in particolari condizioni di bisogno per motivi economici, familiari o psichici.

La sclerosi multipla amiotrofica è una malattia neuro degenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni centrali e periferici. La malattia è caratterizzata da rigidità muscolare, contrazioni muscolari e diminuzione delle dimensioni dei muscoli, che portano a graduale debolezza, difficoltà di parola, di deglutizione e di respirazione. La SLA blocca progressivamente tutti i muscoli ma lascia inalterate le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali. Le cause della malattia sono sconosciute e non ne esiste ancora una cura. In Italia circa 6.000 persone convivono con la SLA.

Il lavoro di AISLA si divide in formazione, informazione, ricerca e assistenza.

Nel campo della formazione AISLA realizza percorsi di formazione con sessioni pratiche e tirocini per il personale deputato all'assistenza dei pazienti SLA. Nel 2021 sono stati realizzati 51 moduli formativi con 914 partecipanti. Dal 2009 sono stati realizzati 303 percorsi di formazione a cui hanno partecipato 7.634 persone.

Per quanto riguarda l'informazione AISLA ha implementato un canale YouTube con video e playlist dedicati principalmente alla formazione.

Nel campo dell'assistenza AISLA offre i seguenti servizi:

- Trasporto attrezzato delle persone con SLA;
- Supporto psicologico per le persone con SLA e per i loro familiari;
- Supporto fisioterapico;
- Sportelli di ascolto;
- Sostegno economico;
- Visite specialistiche;
- Idee per il tempo libero.

AISLA si impegna nel campo della ricerca attraverso:

- La Fondazione Airsla che si occupa esclusivamente della ricerca sulla SLA;

- BioBanca Nazionale SLA che raccoglie campioni di DNA e cellule;
- Registro Nazionale SLA, che raccoglie i dati anagrafici, genetici e clinici in un unico database nazionale in modo da contribuire agli studi sulla SLA;
- Progetto BaoBab che studia soluzioni per aiutare i figli dei pazienti SLA.

I donatori possono sostenere i progetti di AISLA tramite libere donazioni. Le donazioni possono avvenire attraverso le seguenti modalità:

- Paypal e carte di credito. Il donatore può scegliere l'importo da immettere e la destinazione della donazione fra Ricerca, Assistenza e Formazione. È la modalità più veloce per effettuare una donazione e si può scegliere di fare il versamento mensilmente;
- Bonifico bancario. Il donatore può effettuare una donazione tramite la sua banca sul conto intestato ad AISLA;
- Bonifico continuativo. Il donatore può versare all'associazione una somma a sua scelta a cadenza mensile o annuale;
- Bollettino postale. Il donatore può effettuare una donazione sul conto corrente intestato ad AISLA con causale "erogazione liberale";
- Satispay. Attraverso questa applicazione il donatore può effettuare donazioni smart;
- Facebook. Il donatore può avviare una raccolta fondi su Facebook nel giorno del suo compleanno;
- Negozio Solidale AISLA. Nel negozio online è possibile acquistare regali, libri, bomboniere e pergamene;
- 5x1000. Il donatore può destinare il suo 5x1000 ad AISLA nella dichiarazione dei redditi;
- Lasciti testamentari.

Il donatore può anche scegliere di diventare socio. In questo caso dovrà compilare un form con i suoi dati personali (nome, cognome, e-mail, indirizzo, codice fiscale, cellulare, cap, città, provincia, regione e modalità di versamento). Successivamente dovrà versare la quota associativa di 20 euro tramite bollettino postale o bonifico

bancario. La quota associativa deve essere versata ogni anno entro il mese di febbraio.

Anche le aziende possono sostenere i progetti promossi da AISLA attraverso la partecipazione al programma PayRollGiving UNORA dove i dipendenti possono donare tramite la trattenuta mensile della busta paga un'ora dello stipendio. I dipendenti possono scegliere se destinare tutta la donazione a tutti i progetti promossi oppure destinare metà donazione ad un determinato progetto e l'altra metà ai restanti progetti. Per aderire all'iniziativa alle aziende viene richiesto di compilare un form con i dati dell'azienda (ragione sociale), i dati della sede legale (indirizzo, comune, cap, provincia), i dati del referente di azienda (e-mail del referente, nome, cognome, ruolo del referente, numero di cellulare).

Le erogazioni liberali ricevute ammontano a 871.983 euro, divise in:

- Donazioni da eventi singole gestioni: 368.331 euro;
- Donazioni per memoria e assistenza: 180.166 euro;
- Donazioni a sezioni da aziende e istituti di credito: 102.244 euro;
- Donazioni per ricerca: 88.009 euro;
- Donazioni per memoria e assistenza da aziende: 57.656 euro;
- Donazioni raccolte da eventi: 36.595 euro;
- Donazioni raccolte da eventi da aziende: 25.401 euro;
- Donazioni per ricerca da aziende: 13.600 euro.

L'Associazione è costituita dai seguenti organi:

- Assemblea dei soci;
- Consiglio Direttivo;
- Presidente;
- Collegio dei Revisori;
- Tesoriere;
- Segretario;
- Conferenza dei Presidenti/Referenti delle Sezioni Territoriali.

AISLA ha 64 rappresentanze territoriali in 19 regioni con 300 volontari, 11 dipendenti, 118 collaboratori fra medici, psicologi, fisiatristi, consulenti e 2.436 soci. L'organico è composto da 120 persone.

Nel 2021 l'Associazione ha offerto un contratto full-time a 11 dipendenti di cui il 40% possiede una laurea e oltre il 50% ha esperienze lavorative in realtà profit. Tutto il personale segue corsi di formazione interni all'associazione, il 30% ha frequentato moduli di formazione esterni e il 10% ha conseguito un Master in Bioetica.

Il bilancio 2021 di AISLA chiude in positivo con un Avanzo di gestione di 349.132 euro dato da un Totale Proventi pari a 1.863.642 euro e un Totale Oneri e Costi di 1.514.510 euro. Le erogazioni liberali sono pari a 871.983 euro di cui 368.331 euro sono donazioni da eventi di singole sezioni, mentre le quote associative sono pari a 48.180 euro. I contributi da enti pubblici sono pari a 42.457 euro.

Le principali entrate sono i proventi del 5x1000 con 538.582 euro che rappresentano il 29% dei proventi totali e i proventi delle attività di raccolta fondi pari al 17% dei proventi totali. Tra i proventi delle attività di raccolta fondi l'entrata maggiore è rappresentata dalla Giornata Nazionale SLA pari al 53% dei proventi delle attività di raccolta fondi. I proventi delle raccolte fondi abituali sono pari a 26.782 euro mentre i proventi provenienti dalle raccolte fondi occasionali sono pari a 296.955 euro.

I principali costi sono sostenuti per le attività di interesse generale che costituiscono il 56% degli oneri, mentre le attività accessorie sono residuali con un 2%.

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %
Proventi e ricavi		
Da attività di interesse generale	1.511.781	81%
Da attività diverse	10.138	1%
Da attività di raccolta fondi	323.737	17%

Da attività finanziarie e patrimoniali	17.986	1%
Proventi di supporto generale	-	0%
Totale proventi	1.863.642	100%

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività di interesse generale che ammontano a 1.551.781 euro sono così composti:

- Da soci ed associati: 48.180 euro;
- Erogazioni liberali: 871.983 euro;
- Contributi da enti pubblici: 42.457 euro;
- Ricavi per prestazioni e cessione a terzi: 6.440 euro;
- Altri proventi e ricavi: 4.139 euro;
- Contributi 5x1000: 538.582 euro.

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti da attività di raccolte fondi che ammontano a 323.737 euro sono composti da:

- Proventi da raccolte fondi abituali: 26.786 euro;
- Proventi da raccolte fondi occasionali: 296.955 euro.

I ricavi, le rendite e i proventi derivanti dalle attività finanziarie e patrimoniali ammontano a 17.986 euro e sono composti da:

- Rapporti bancari: 3.927 euro;
- Altri investimenti finanziari: 3.329 euro;
- Patrimonio edilizio: 10.560 euro;
- Altri proventi: 171 euro.

	Esercizio corrente	Esercizio corrente %
Oneri e costi		
Per attività di interesse generale	1.051.032	56%
Per attività diverse	42.689	2%
Per attività di raccolta fondi	202.492	11%
Per attività finanziarie e patrimoniali	18.768	1%
Per supporto generale	199.529	11%
Totale oneri e costi	1.514.510	81%

I costi e gli oneri da attività di interesse generale che ammontano a 1.051.032 euro sono così composti:

- Acquisti, materie prime di consumo e merci: 13.316 euro;
- Servizi: 703.364 euro;
- Godimento beni di terzi: 16.052 euro;
- Personale: 339.585 euro;
- Ammortamenti: 17.630 euro;
- Oneri diversi di gestione: 95.260 euro;
- Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali: -134.175 euro.

I costi e gli oneri da attività diverse che ammontano a 42.689 euro sono composti da:

- Acquisto materie prime e consumo merci: 11.869 euro;
- Servizi: 25.708 euro;
- Personale: 5.006 euro;
- Ammortamenti: 42 euro;
- Oneri diversi di gestione: 64 euro.

I costi e gli oneri da attività di raccolta fondi che ammontano a 202.444 euro sono divisi in:

- Oneri per raccolta fondi abituali: 2.631 euro;
- Oneri per raccolta fondi occasionali: 134.906 euro;
- Altri oneri: 64.995 euro.

I costi e gli oneri da attività finanziarie e patrimoniali ammontano a 18.738 euro sono divisi in:

- Rapporti bancari: 14.180 euro;
- Patrimonio edilizio: 1.708 euro;
- Altri oneri: 2.880 euro.

Costi e oneri da attività di supporto generale che ammontano a 199.529 euro e sono divisi in:

- Acquisti, materie prime di consumo e merci: 21.505 euro;
- Servizi: 52.942 euro;
- Godimento beni di terzi: 6.691 euro;
- Personale: 105.238 euro;
- Ammortamenti: 10.399 euro;
- Altri oneri: 2.754 euro.

Le spese per le Risorse Umane ammontano a 230.387,57 euro di cui:

- 218.787,00 euro per netto mensile personale dipendente;
- 3.669,57 euro per rimborsi spesa trasferte dipendenti;
- 7.931,00 euro per il Progetto Pilota Regione Calabria.

Le spese di funzionamento ammontano a 67.273,55 euro con il contributo del 5x1000 divise fra:

- Spese telefoniche: 7.257,40 euro;
- Spese telefoniche del cellulare: 11.996,29 euro;

- Energia elettrica: 2.667,96 euro;
- Cancelleria e stampanti: 7.087,11 euro;
- Spese pulizia: 4.337,10 euro;
- Abbonamenti: 8.123,11 euro;
- Spese postali: 7.424,04 euro;
- Spedizioni: 6.843,95 euro;
- Materiale consumo: 1.488,01 euro;
- Spese condominiali: 8.787,58 euro;
- Smaltimento rifiuti: 1.251,00 euro.

Le spese per acquisto di beni e servizi ammontano a 42.890,93 euro con il contributo del 5x1000 con le seguenti voci di costo:

- Assicurazioni: 10.364,15 euro;
- Locazione fotocopiatore: 5.324,90 euro;
- Elaborazioni paghe: 11.933,06 euro;
- Aggiornamento software: 6.024,36 euro;
- Gadget e pubblicazioni: 9.244,46 euro.

Le spese per attività di interesse generale per l'ente ammontano a 204.709,47 euro, divise in:

- 10.094,38 euro per parziale copertura del Centro Ascolto;
- 65.300 euro per trasporti attrezzati;
- 9.327,96 euro per GipSLA (Gruppo Italiano Psicologi SLA);
- 23.581,32 euro per corsi di formazione;
- 96.405,81 euro per spese informative.

2.3.2. AISM

AISM, Associazione Italiana Sclerosi Multipla, nasce nel 1968 a Genova e si occupa di tutti gli aspetti della sclerosi multipla inclusi i diritti delle persone affette da SM, i servizi sanitari e socioassistenziali per le persone con SM, la promozione e il finanziamento della ricerca scientifica sulla sclerosi multipla.

AISM ha 266 dipendenti e collaboratori, 13.794 volontari, 98 sezioni provinciali, 15 coordinamenti regionali, 3 centri socioassistenziali, 5 servizi di riabilitazione, 3 strutture per il turismo accessibile, 49 gruppi operativi. Ad oggi sono 17.288 le persone che usufruiscono delle attività di AISM.

In Italia 133.000 persone convivono con la sclerosi multipla.

La sclerosi multipla è una malattia autoimmune cronica demielinizzante che colpisce il sistema nervoso centrale. Ad oggi non sono conosciute né la causa né la cura.

Le strutture AISM offrono:

- Servizi di riabilitazione;
- Centri socioassistenziali;
- Turismo sociale e accessibile.

Le attività che AISM offre sono:

- Supporto domiciliare ed extra-domiciliare;
- Mobilità attraverso i mezzi AISM o la rete territoriale;
- Aiuto economico;
- Attività di socializzazione;
- Attività di condivisione, gruppi di auto aiuto, di discussione e confronto;
- Supporto psicologico per le persone con SM e per i familiari;
- Attività per benessere psico-fisico;
- Attività di informazione e consulenza legale.

L'AISM è costituita dai seguenti organi:

- Assemblea generale;
- Consiglio direttivo regionale;
- Presidente regionale;
- Giunta esecutiva nazionale;
- Collegio dei sindaci;
- Collegio dei Probiviri.

I donatori possono effettuare donazioni tramite:

- 5x1000;
- Lasciti testamentari;
- Donazione in memoria;
- Donazione regolare;
- Donazioni tramite PayPal, Satispay, Stripe, Amazon Pay, Apple Pay, Google Pay;
- Bonifico bancario;
- Bollettino postale;
- Bollettino postale online;
- Telefonata al numero verde;
- Creazione raccolta fondi.

L'80% delle donazioni è destinato alla ricerca scientifica e ai servizi per le persone, mentre il 20% è destinato a sostenere le attività SM.

Le aziende possono diventare partner di AISM attraverso partnership, caused related marketing, coinvolgimento dei dipendenti, borsa di ricerca, sponsorizzazione eventi, programmi di diversity & inclusion, regali di Natale aziende, 5x1000, donazione di prodotti, catalogo punti. Le aziende possono scegliere di sostenere diversi ambiti di intervento di AISM come la ricerca scientifica, i centri di riabilitazione, servizi sul territorio. Nel 2020 sono state 323 le aziende che hanno deciso di collaborare con AISM.

Nel 2021 le entrate sono pari a 21,7 milioni di euro di cui la voce “Raccolta fondi” rappresenta il 53% delle entrate, la voce “Servizi riabilitativi e socio assistenziali convenzionati” il 33% e la voce “Quote associative” l’1%. Le Manifestazioni e i Lasciti testamentari sono le voci che contribuiscono di più alla Raccolta fondi con percentuali pari rispettivamente al 62% e al 14%.

I proventi da raccolta fondi sono pari a 11,5 milioni di euro e derivano da:

- Lasciti testamentari: 1.583.472 euro (14%);
- Grandi donatori: 39.421 euro (0,34%);
- Manifestazioni: 7.036.708 euro (62%);
 - Eventi e iniziative locali: 519.966 euro;
 - Eventi nazionali: 6.516.742 euro;
- Donazioni (Individui ed Enti privati): 1.281.004 euro (11%);
 - Dialogo con i donatori: 660.478 euro;
 - Enti privati: 620.526 euro;
- 5x1000: 130.501 euro (1%);
- Enti pubblici: 1.411.600 euro (12%).

Le uscite invece ammontano a 20,4 milioni di euro dove le Spese per i servizi alla persona rappresentano il 74% dei costi mentre le spese di funzionamento ammontano al 9%.

Gli importi investiti nei Servizi alla persona sono pari a 15.176.715 euro e sono distribuiti fra:

- Servizi di informazione e comunicazione sociale: 1.188.570 euro (6%);
- Servizi nazionali alla persona: 2.333.373 euro (11%);
- Servizi alla persona sul territorio: 3.743.476 euro (18%);
- Centri riabilitativi socioassistenziali: 6.827.666 euro (34%);
- Sviluppo servizi associativi: 1.083.731 euro (5%).

Gli oneri da raccolta fondi sono pari a 2.634.676 euro e sono costituiti da:

- Donazioni (dialogo con donatori ed enti privati): 127.795 euro (5%);

- Eventi e iniziative locali: 194.341 euro (7%);
- Eventi nazionali: 2.217.674 euro (84%);
- Lasciti: 90.156 euro (4%);
- 5x1000: 4.710 euro (0,18%).

Voci	Entrate (euro)	Entrate (%)
Quote associative	315.140	1%
Servizi riabilitativi e socioassistenziali convenzionati	7.052.817	33%
Raccolta fondi	11.482.706	53%
Altri proventi	2.816.914	13%
Totale	21.667.577	100%

Voci	Entrate (euro)	Entrate (%)
Servizi alla persona	15.176.715	74%
Contributi a FISM ONLUS per ricerca scientifica	706.280	4%
Raccolta fondi	2.634.676	13%
Spese di funzionamento	1.907.753	9%
Totale	20.425.424	100%

2.3.3. AIMAC

AIMAC, Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici, nasce nel 1997 con lo scopo di fornire informazioni ai malati di cancro e ai loro familiari attraverso le seguenti modalità:

- 34 libretti che forniscono informazioni sulle tipologie di cancro, sui trattamenti e i loro effetti collaterali e sulle modalità di convivenza con la malattia;
- Sito web che fornisce informazioni sulle varie tipologie di cancro, sui relativi trattamenti terapeutici e sui servizi di sostegno;
- Servizio nazionale di assistenza;
- 49 punti di accoglienza e informazione;
- Oncoguida, la guida che fornisce informazioni su chi rivolgersi per temi come la diagnosi, i trattamenti terapeutici, il sostegno psicologico, ecc...;
- Forum.

Gli organi dell'organizzazione sono:

- Assemblea dei soci;
- Consiglio Direttivo;
- Presidente;
- Vicepresidente;
- Segretario;
- Tesoriere;
- Direttore;
- Comitato scientifico.

L'esercizio del 2021 chiude con un avanzo di gestione di 20.352 euro con un totale di proventi e ricavi pari a 439.615 euro e un totale di oneri e costi di 413.538 euro.

I proventi da attività di interesse generale ammontano a 427.615 euro e sono formati da:

- Proventi da quote associative e apporti dei fondatori: 1.275 euro;
- Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori: 9.463 euro;
- Erogazioni liberali: 114.077 euro;
- Proventi del 5x1000: 43.130 euro;
- Contributi da soggetti privati: 39.267 euro;
- Contributi da enti pubblici: 218.598 euro;
- Altri ricavi, rendite, proventi: 1.805 euro.

I proventi da attività diverse sono pari a 1200 euro.

I costi e gli oneri da attività di interesse generale sono pari a 412.882 euro e sono costituiti da:

- Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci: 5.954 euro;
- Servizi: 182.045 euro;
- Godimento beni di terzi: 28.310 euro;
- Personale: 177.971 euro;
- Ammortamento: 1.136 euro;
- Oneri diversi di gestione: 17.466 euro.

2.3.4. AVIS

AVIS, Associazione Volontari Italiani del Sangue, è un'associazione di volontariato fondata nel 1927 a Milano con il fine di garantire la disponibilità di sangue e dei suoi emocomponenti attraverso la promozione delle donazioni di sangue, la chiamata dei donatori e la raccolta diretta del sangue. L'associazione è presente in Italia con 22 AVIS Regionali.

L'associazione, grazie a oltre 2 milioni di donazioni, contribuisce al 70% circa del fabbisogno nazionale di sangue e di emocomponenti.

L'AVIS è costituita da organi di governo, organi di giurisdizione e organi consultivi.

Organi di governo:

- Assemblea Generale degli Associati;
- Consiglio Nazionale;
- Comitato Esecutivo;
- Presidente e Vicepresidente Vicario.

Organi di giurisdizione:

- Giurì Nazionale;
- Collegio Nazionale dei Probiviri.

Organi consultivi:

- Consulta dei Presidenti delle Avis regionali ed equiparate;
- Comitato Medico Nazionale.

Nel 2021 i soci AVIS sono 1.284.966 di cui 36.821 sono soci non donatori e 1.248.145 sono soci donatori. Il personale retribuito è pari a 2.639 composto da 835 medici (31,6%), 828 infermieri (31,4%), 625 amministrativi (23,7%), 23 tecnici di laboratorio (0,9%), 133 autisti (5%) e da altro personale (7,4%). Il personale è costituito da 934 dipendenti (35,4%), 254 Co.Co.Co (9,6%), 961 con Partita IVA (36,4%) e 490 in convenzione (18,6%).

Nel 2021 sono state effettuate 1.981.484 donazioni che comprendono:

- 1.666.880 donazioni di sangue intero (84,1%);
- 283.298 donazioni di plasmateresi (14,3%);
- 31.306 altre donazioni (1,6%).

Voci	Proventi
Da contributi sui progetti	-
Da contratti con enti pubblici	-

Quote da AVIS Regionali	1.362.428
Proventi per abbonamento giornali	152
Contributo Progetto Protezione Civile	12.000
Contributi da altri	33.631,14
Rimborsi Servizio Civile	200.110
5x1000	176.549,03
Da contributi su progetti	207.563,27
Da contratti con enti pubblici	-
Da non soci	6.321,91
Interessi attivi su c/c bancari e postali	7,38
Utili netti su titoli	3.674,03
Sopravvenienze attive	1.710,19
Abbuoni attivi	3,67
Totale proventi	2.004.150,62

I contributi da privati ammontano a 1.579.082,08 euro mentre i contributi pubblici a 150.291,39 euro.

Aree di lavoro	Spesa
Area rappresentanza Nazionale ed Internazionale e Comunicazione Istituzionale	35.181,96
Area Politica Interna Associativa	60.484,55
Area Affari Generali	52.972,83
Area Terzo Settore e Politiche Welfare	6.343,83
Area Politiche Sanitarie e Comitato Medico	5.772,80
Area Politiche Internazionali	1.341,98
Area Formazione	51.580,36
Area Scuola	62.202,50
Area Politiche Giovanili	35.287,19
Area Promozione dell'immagine associativa e Comunicazione	136.520,49

Area Servizio Civile Nazionale	105.636,66
Area Protezione Civile	11.044,21
Area Infrastrutture	4.623,79
Area Sviluppo della Rete Associativa	1.720,60
Area Monitoraggio e Valutazione Attività	10.726,14
Spese attività aree	581.389,89

Oneri	Euro
Spese per funzionamento sede nazionale	340.016,60
Spese per svolgimento attività istituzionali	961.243,16
Personale e Collaborazioni	366.536,10
Totale Oneri	1.667.795,86

Nelle seguenti tabelle vengono confrontate le associazioni presentate

Associazione	Dimensione
AISLA	Soci: 2436; Dipendenti: 11; Volontari: 300.
AIMS	Dipendenti: 266; Volontari: 13.794.
AIMAC	Staff: 10.
AVIS	Soci: 1.284.966; Personale: 2.639.

Associazione	Organi
AISLA	Assemblea dei soci, Consiglio Direttivo, Presidente, Collegio dei Revisori, Tesoriere, Segretario,

	Conferenza dei Presidenti/Referenti delle Sezioni Territoriali.
AIMS	Assemblea generale, Consiglio direttivo regionale, Presidente regionale, Giunta esecutiva nazionale, Collegio dei sindaci, Collegio dei Probiviri.
AIMAC	Assemblea dei soci, Consiglio Direttivo, Presidente, Vicepresidente, Segretario, Tesoriere, Direttore, Comitato scientifico.
AVIS	Assemblea Generale degli Associati, Consiglio Nazionale, Comitato Esecutivo, Presidente e Vicepresidente Vicario, Giurì Nazionale, Collegio Nazionale dei Probiviri, Consulta dei Presidenti delle Avis regionali ed equiparate, Comitato Medico Nazionale.

Associazione	Servizi
AISLA	Trasporto attrezzato, supporto psicologico, supporto fisioterapico, sportelli di ascolto, sostegno economico, visite specialistiche, idee per il tempo libero, corsi di formazione.
AIMS	Servizi di riabilitazione, centro socioassistenziali, turismo sociale e accessibile, attività di supporto, sportello in sezione, eventi informativi.
AIMAC	Informazione tramite libretti, informazioni tramite sito web, informazione tramite Oncoguida, assistenza di supporto nazionale.
AVIS	Chiamata donatori, raccolta sangue, formazione.

3. AISLA

3.1. CRM

Il CRM è il software che comprende il dataset dell'associazione AISLA nato dieci anni fa per sostituire i fogli Excel e tenere traccia delle raccolte fondi. In seguito, è stato implementato il Centro di Ascolto per comprendere i dati raccolti dalle operatrici che annotavano sui documenti Word.

Oggi il software è costituito dalle seguenti voci:

- Centro di ascolto;
- Gestione donazioni;
- Gestione soci;
- Anagrafiche;
- Organizzazione interna;
- Amministrazione;
- E-mail;
- Comunicazione;
- Magazzino.

La sezione Centro di ascolto è suddivisa in 4 sottosezioni:

- **Pazienti.** In questa sezione sono registrate le informazioni riguardanti le persone con SLA come i dati anagrafici (nome, cognome, data di nascita, età, codice fiscale, sesso, indirizzo, provincia, regione, nazione, email, telefono cellulare), dati socio/sanitari (tessera, stato civile, attività lavorativa, nucleo familiare, presenza o assenza di figli, nome e cognome del medico curante, telefono del medico curante, email del medico curante), dati sulle forme di sostegno sociale (invalidità civile, indennità di accompagnamento FNA), informazioni sulle condizioni di salute (capacità di deambulazione, di vestizione, di scrittura, di parola, di alimentazione, di respirazione, livello di funzionalità sfinteriche, presenza di altre patologie, necessità di peg, niv, tracheo), dati dei caregiver (nome, cognome, cellulare, email, relazione con la persona con SLA), centro di riferimento, dati sugli interventi richiesti dalla persona con SLA (numero di interventi, tipologia di interventi);
- **Operatori.** In questa sezione sono registrate le informazioni riguardanti gli operatori dell'associazione come i dati anagrafici (nome, cognome, data di nascita, codice fiscale, indirizzo, provincia, regione, nazione, telefono, cellulare, e-mail, sesso), la qualifica, la sezione, il centro di riferimento, gli interventi effettuati (numero, tipologia), i contratti (data inizio, data fine);
- **Interventi.** In questa sezione sono registrati tutti gli interventi effettuati dall'associazione e le relative informazioni sul luogo dell'intervento

(provincia e regione), sulla data e l'ora, sulla tipologia, sull'operatore, sul consulente esterno, sul paziente;

- **Soci.** In questa sezione sono registrate le informazioni relative ai soci dell'associazione come i dati anagrafici (nome e cognome), il numero della tessera, l'intervallo di tempo della validità della tessera.

Al 30 settembre 2022 risultano registrate 3.072 persone con SLA a livello nazionale, la metà rispetto ai circa 6.000 pazienti SLA in Italia. Poco più della metà sono uomini (il 55,5%) mentre il 42,6% sono donne. Di 59 persone con SLA non è noto il sesso di appartenenza. Un quarto delle persone con SLA è socio AISLA e il 9,5% sono donatori.

Le regioni di appartenenza delle persone con SLA registrate sono indicate nella seguente tabella.

Regione	Numero di persone con SLA	Percentuale
Lombardia	769	25%
Sicilia	328	10,7%
Lazio	312	10,2%
Toscana	231	7,5%
Piemonte	216	7%
Campania	167	5,4%
Calabria	164	5,3%
Puglia	117	3,8%
Emilia-Romagna	107	4,81%
Veneto, Sardegna	86	2,8%
Marche, Liguria	60	1,95%
Friuli-Venezia Giulia	59	1,92%
Abruzzo	45	1,46%
Trentino-Alto Adige	33	1,07%
Umbria	32	1,04%
Basilicata	24	0,78%

Molise	12	0,39%
Valle d'Aosta	2	0,06%

A livello di province le persone con SLA sono distribuite come indicato nella seguente tabella.

Provincia	Numero di persone con SLA	Percentuale
Milano	390	11,6%
Roma	259	7,7%
Brescia	120	3,6%
Firenze	103	3,1%
Catania	94	2,8%
Napoli	91	2,7%
Palermo	76	2,3%
Varese	75	2,2%
Cosenza, Como	64	2,08%
Bari	60	1,95%
Bergamo	56	1,82%
Novara	49	1,59%
Siracusa	48	1,56%
Asti	47	1,53%
Reggio Calabria	46	1,5%
Torino	44	1,43%
Catanzaro	42	1,37%
Messina	40	1,3%
Salerno	38	1,24%
Udine	34	1,11%
Trento	33	1,07%
Livorno, Pistoia	30	0,98%
Cremona	28	0,91%
Biella, Latina	27	0,88%
Savona, Sassari	26	0,85%

Caserta, Venezia, Arezzo, Foggia, Frosinone, Modena	25	0,81%
Siena	24	0,78%
Cuneo, Pesaro e Urbino, Parma	23	0,75%
Agrigento, Caltanissetta	22	0,72%
Forlì-Cesena, Cagliari, Monza e Brianza	21	0,68%
Lodi, Lecco, Perugia, Vercelli	20	0,65%
Ancona, Genova, Taranto, Pescara, Vicenza, Rimini, Chieti, Padova	19	0,62%
Pavia, Lecce, Ragusa, Nuoro, Viterbo, Teramo	18	0,59%
Potenza, Trieste, L'Aquila	17	0,55%
Imperia	16	0,52%
Prato, Enna	15	0,49%
Brindisi	14	0,46%
Trapani, Verona, Lucca	13	0,42%
Oristano, Vibo Valentia, Terni	12	0,39%
Ascoli Piceno, Avellino	11	0,36%
Crotone, Sondrio, Pordenone, Macerata	10	0,33%
Campobasso, Treviso, Alessandria, Benevento, Ravenna, Grosseto, Piacenza, Mantova, Bologna	9	0,29%

Matera, Pisa	8	0,26%
Gorizia	7	0,23%
Verbano-Cusio-Ossola	6	0,19%
Bolzano, Reggio Emilia, Massa-Carrara	5	0,16%
Isernia, Fermo, Rieti, Olbia-Tempio, Belluno	4	0,13%
Medio Campidano, Barletta-Andria-Trani, La Spezia, Carbonia- Iglesias, Ferrara	3	0,1%
Aosta, Rovigo	2	0,06%
Ogliastra	1	0,03%

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 744 persone costituenti il 24,22% del totale dei pazienti registrati) seguita dalla fascia 60-69 anni (con 654 persone costituenti il 21,29% del totale delle domande) e dalla fascia 50-59 anni (con 429 persone costituenti il 13,96% delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 80-89 anni (con 277 persone), dalla fascia 40-49 anni (con 153 persone) e la fascia 30-39 anni (con 35 persone), dalla fascia 90-99 anni (con 17 persone) e dalla fascia over 100 (con 3 persone). Di 749 persone non è nota l'età.

Come stato civile il 37% delle persone con SLA dichiara di essere sposato, il 3,8% di essere celibe, il 3,7% di essere vedovo, l'1,5% di essere separato e l'1,4% di essere divorziato. Per il 52,5% delle persone con SLA non è noto il loro stato civile e 4 persone dichiarano di convivere.

Per quanto riguarda la professione delle persone registrate il 16,8% delle persone con SLA dichiara di essere pensionato, il 9,7% di avere un lavoro e il 3,3% di essere disoccupato. Per il 70,1% delle persone con SLA non è noto il loro stato occupazionale.

Come forme di sostegno sociale 1.060 persone usufruiscono dell'invalidità civile, 954 dell'indennità di accompagnamento, 356 dell'FNA.

Come strumenti elettromedicali 572 persone dichiarano di utilizzare la Peg (Gastrostomia endoscopica percutanea), 550 la Niv (Ventilazione non invasiva) e 430 la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 855 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 254 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 224 dichiarano una condizione sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 133 dichiarano una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 1.606 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 832 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 281 persone dichiarano una condizione di necessità sub-continua, 110 persone dichiarano una condizione autonoma e completa ma difficile e difficoltosa e 104 dichiarano una condizione non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale. Di 1.745 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 518 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 331 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 230 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 156 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 1.837 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

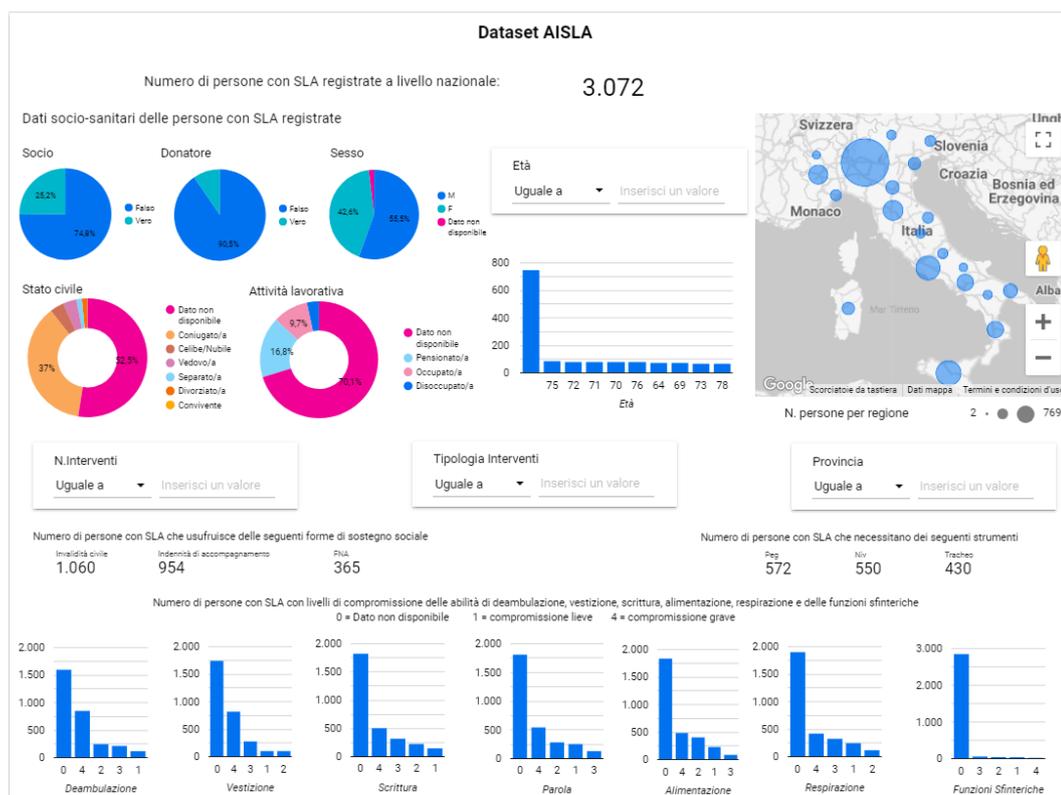
Per l'abilità di parola 552 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 296 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 260 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 140 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 1.824 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 489 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 409 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 246 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 91 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 1.837 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 434 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 339 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 259 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 134 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 1.906 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 74 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 54 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 50 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 30 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 2.864 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Nella seguente infografica sono riportati i dati riguardanti le persone con SLA registrate nel dataset dell'associazione AISLA al 30 settembre 2022.



Per approfondire la conoscenza a livello territoriale sono state effettuate analisi divise fra il Nord-Ovest, il Nord-Est, il Centro, il Sud e le Isole.

Nel Nord-Ovest (dove sono comprese le regioni Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria e Lombardia) sono registrate 1.047 persone con SLA di cui il 54,6% sono uomini e il 45,1% sono donne.

Sono soci il 26,4% mentre sono donatori il 9,9%.

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 261 persone costituenti il 24,93% dei pazienti registrati) seguita dalla fascia 60-69 anni (con 227 persone costituenti il 21,68% dei pazienti registrati), dalla fascia 50-59 anni (con 139 persone costituenti il 13,28% dei pazienti registrati) e dalla fascia 80-89 anni (con 109 persone costituenti il 10,41% dei pazienti registrati). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 48 persone), dalla fascia 30-39 anni (con 8 persone), dalla fascia 90-99 anni (con 8 persone) e dalla fascia over 100 (con 2 persone). Di 241 persone non è nota la loro età.

Come stato civile il 39% dichiara di essere sposato, il 4,2% di essere vedovo, il 3,6% di essere celibe, l'1,8% di essere divorziato, l'1,4% di essere separato. Del 49,9% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 15,5% dichiara di essere pensionato, il 9,7% di avere un'attività lavorativa e il 3,1% di essere disoccupato. Del 71,7% non è nota la loro condizione lavorativa.

Come forma di sostegno sociale 422 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 355 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 129 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 200 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 229 dichiarano di utilizzare la Niv e 140 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 316 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 101 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 92 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 40 una capacità di

camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 498 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 306 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 107 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 46 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 39 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 549 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 177 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 136 dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 87 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 63 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 584 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

Per l'abilità di parola 184 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 117 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 111 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 51 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 584 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

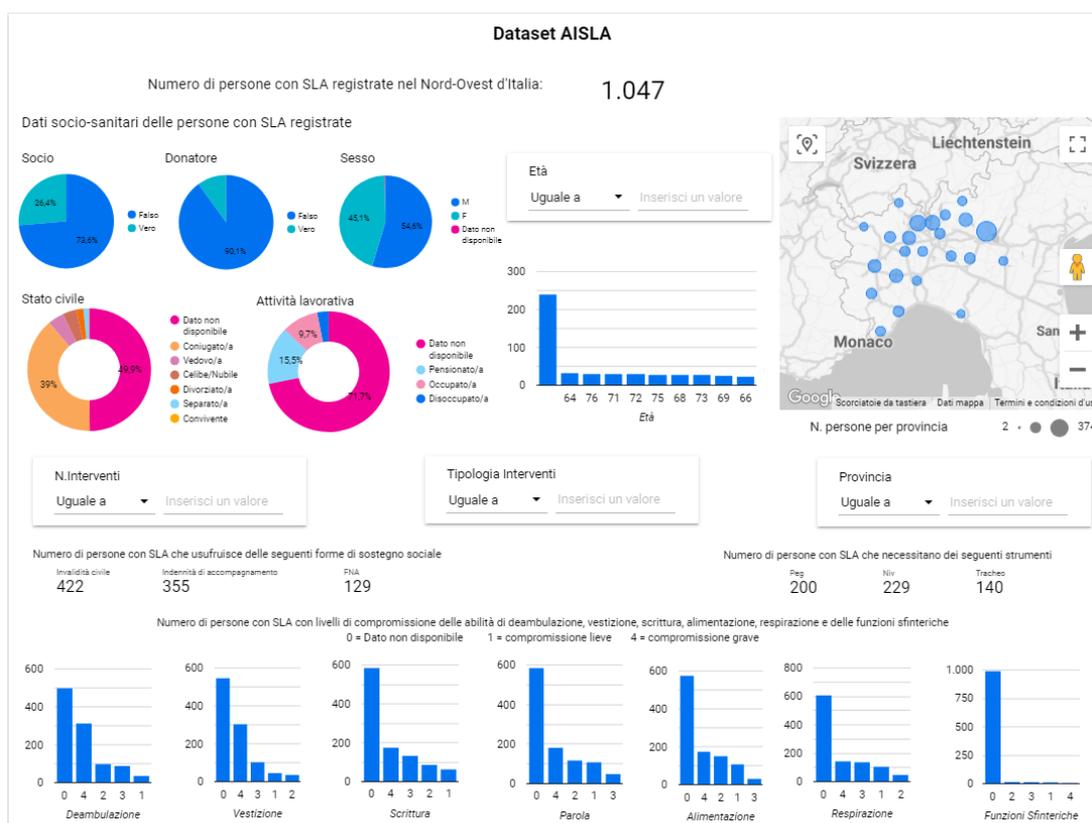
Per l'abilità di alimentazione 174 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 154 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 109 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 33 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 577 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 144 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 138 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 108 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 49 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 608 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 17 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 19 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale,

13 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 9 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 989 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito viene riportata l'infografica per il Nord-Ovest d'Italia.



Nel Nord-Est (dove sono comprese le regioni Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia ed Emilia-Romagna) sono registrate 285 persone con SLA di cui il 55,4% sono uomini e il 38,6% sono donne.

Sono soci il 28,4% mentre sono donatori il 12,3%.

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 66 persone costituenti il 23,16% dei pazienti registrati) seguita dalla fascia 60-69 anni (con 51 persone costituenti il 27,03% dei pazienti registrati) e dalla fascia 50-59 anni (con 41 persone costituenti il 14,04% dei pazienti). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 80-89 anni (con 25 persone), dalla fascia 40-49 anni (con 16 persone), dalla

fascia 30-39 anni (con 6 persone) e dalla fascia 90-99 anni (con 3 persone). Di 76 persone non è nota la loro età.

Come stato civile il 28,4% dichiara di essere sposato, il 3,2% di essere vedovo, il 4,2% di essere celibe, lo 0,4% di essere divorziato, lo 0,4% di essere separato. Del 63,5% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 12,6% dichiara di essere pensionato, il 7,4% di avere un'attività lavorativa e il 2,5% di essere disoccupato. Del 77,5% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 67 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 61 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 30 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 37 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 31 dichiarano di utilizzare la Niv e 30 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 56 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 12 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 13 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 14 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 190 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 53 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 18 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 10 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 8 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 196 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 31 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 22 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 19 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 9 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 204 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

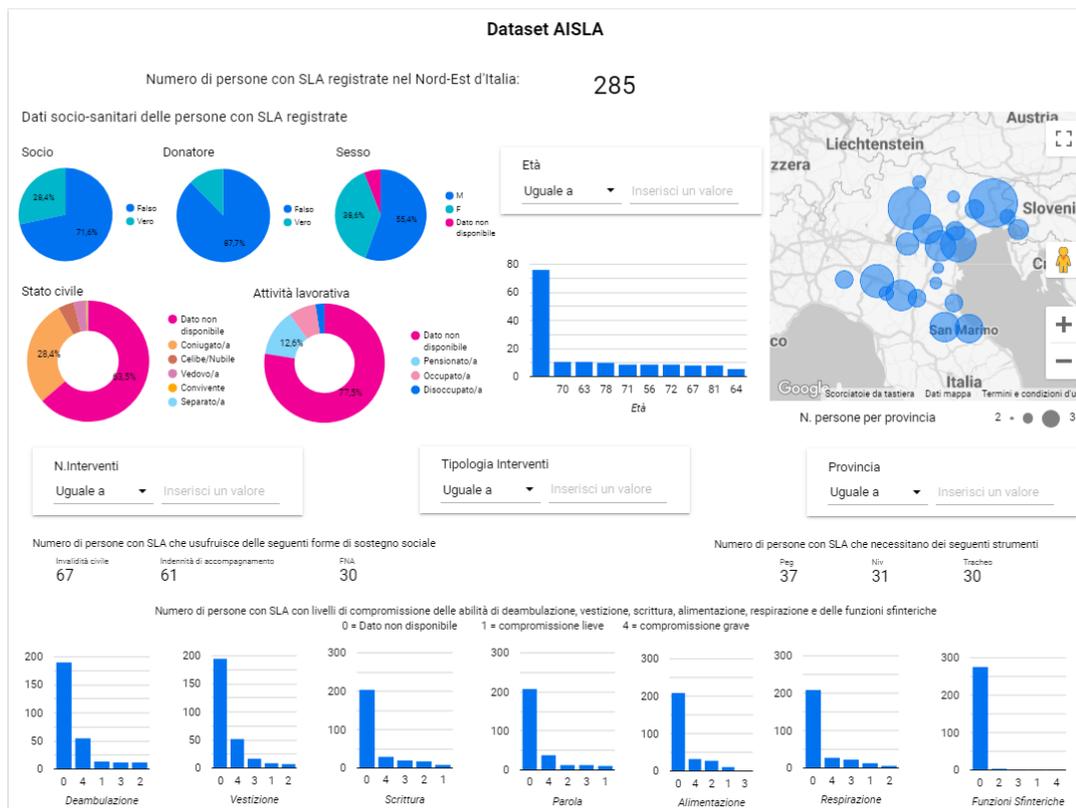
Per l'abilità di parola 38 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 14 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 13 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 12 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 208 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 33 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 28 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 12 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 2 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 210 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 29 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 25 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 14 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 7 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 210 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 2 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 4 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 1 dichiara una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 1 dichiara una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 277 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito l'infografica per il Nord-Est d'Italia.



Nel Centro (dove sono comprese le regioni Toscana, Umbria, Marche, Lazio e Abruzzo) sono registrate 680 persone con SLA di cui il 55% sono uomini e il 44,6% sono donne.

Sono soci il 29,9% mentre sono donatori il 11,6%.

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 178 persone costituenti il 26,18% dei pazienti) seguita dalla fascia 60-69 anni (con 135 persone costituenti il 19,85% dei pazienti) e dalla fascia 50-59 anni (con 102 persone costituenti il 15,00% dei pazienti). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 80-89 anni (con 71 persone), dalla fascia 40-49 anni (con 25 persone), dalla fascia 30-39 anni (con 7 persone) e dalla fascia 90-99 anni (con 5 persone). Di 155 persone non è nota la loro età.

Il 40% dichiara di essere sposato, il 3,4% di essere vedovo, il 3,8% di essere celibe, l'1,3% di essere divorziato, l'1% di essere separato, mentre del 50,4% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 18,8% dichiara di essere pensionato, il 10,1% di avere un'attività lavorativa e il 2,5% di essere disoccupato, mentre del 68,5% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 247 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 227 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 94 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 140 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 120 dichiarano di utilizzare la Niv e 115 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 210 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 53 persone dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 46 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 24 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 347 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 202 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 62 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 25 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 17 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 374 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 132 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 81 dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 46 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 35 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 386 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

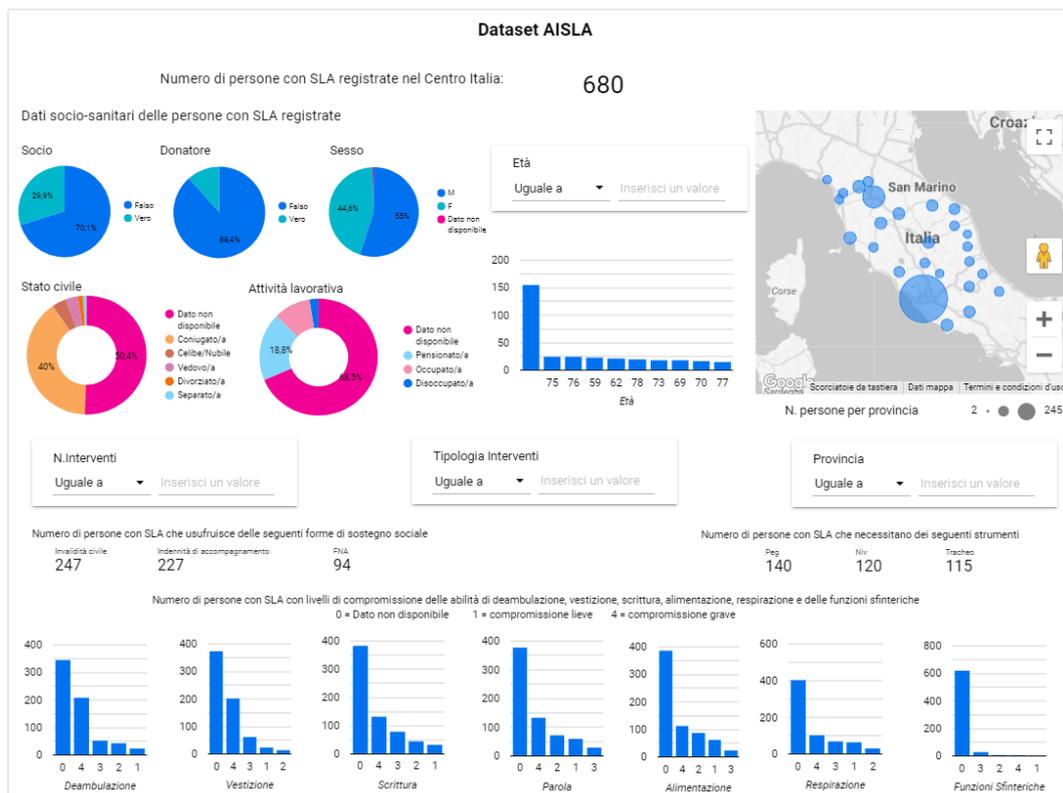
Per l'abilità di parola 134 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 73 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 61 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 32 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 380 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 115 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 88 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 63 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 26 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 388 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 106 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 73 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 65 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 32 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 404 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 33 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 9 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 5 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 8 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 625 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito è riportata l'infografica per il Centro Italia.



Nel Sud (dove sono comprese le regioni Campania, Molise, Puglia, Basilicata e Calabria) sono registrate 484 persone con SLA di cui il 59,5% sono uomini e il 40,5% sono donne.

Sono soci il 24,2% mentre sono donatori l'8,5%.

La fascia d'età predominante è la fascia 60-69 anni (con 121 persone costituenti il 25,00% dei pazienti) seguita dalla fascia 70-79 anni (con 103 persone costituenti il 21,28% dei pazienti) e dalla fascia 50-59 anni (con 77 persone costituenti il 15,91% dei pazienti). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 36 persone), dalla fascia 30-39 anni (con 6 persone) e dalla fascia 90-99 anni (con 1 persona). Di 108 persone non è nota la loro età.

Come stato civile il 34,9% dichiara di essere sposato, il 2,3% di essere vedovo, il 3,9% di essere celibe, l'1,2% di essere divorziato, l'1,4% di essere separato, mentre del 49,9% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 14,3% dichiara di essere pensionato, l'8,7% di avere un'attività lavorativa e il 3,9% di essere disoccupato, mentre del 73,1% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 144 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 133 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 47 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 81 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 64 dichiarano di utilizzare la Niv e 68 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 122 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 46 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 32 dichiarano una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 22 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 262 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 124 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 42 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 16 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 12 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 287 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 79 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 50 dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 32 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 23 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 300 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

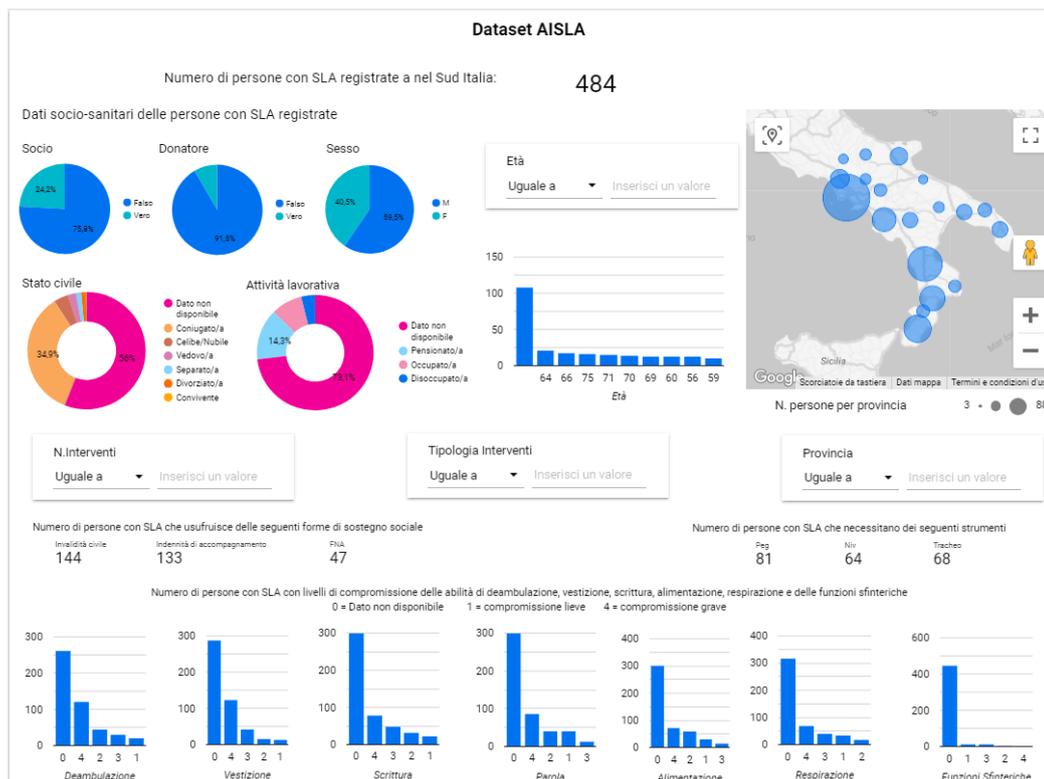
Per l'abilità di parola 88 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 41 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 41 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 14 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 300 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 72 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 60 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 33 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 16 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 303 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 71 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 40 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 36 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 20 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 317 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 12 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 5 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 13 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 4 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 450 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito è riportata l'infografica per il Sud Italia.



Nelle Isole (dove sono comprese le regioni Sicilia e Sardegna) sono registrate 414 persone con SLA di cui il 58,9% sono uomini e il 41,1% sono donne.

Sono soci il 23,2% mentre sono donatori il 7%.

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 133 persone costituenti il 32,13% dei pazienti) seguita dalla fascia 60-69 anni (con 117 persone costituenti il 28,26% dei pazienti) e dalla fascia 50-59 anni (con 63 persone costituenti il 24,32% dei pazienti). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 80-89 anni (con 40 persone), dalla fascia 40-49 anni (con 27 persone), dalla fascia 30-39 anni (con 7 persone) e dalla fascia over 100 (con 1 persona). Di 22 persone non è nota la loro età.

Come stato civile il 48,3% dichiara di essere sposato, il 6,3% di essere vedovo, il 4,3% di essere celibe, l'1,9% di essere divorziato e il 3,6% di essere separato. Del 35,5% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 29,5% dichiara di essere pensionato, il 14,7% di avere un'attività lavorativa e il 6,3% di essere disoccupato, mentre del 49,5% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 174 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 174 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 62 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 112 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 101 dichiarano di utilizzare la Niv e 76 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 144 persone dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 45 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 33 dichiarano una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 32 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 160 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 142 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale, 49 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 23 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 14 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 186 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 93 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 44 dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 41 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 26 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 210 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

Per l'abilità di parola 104 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 47 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 33 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 29 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 201 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

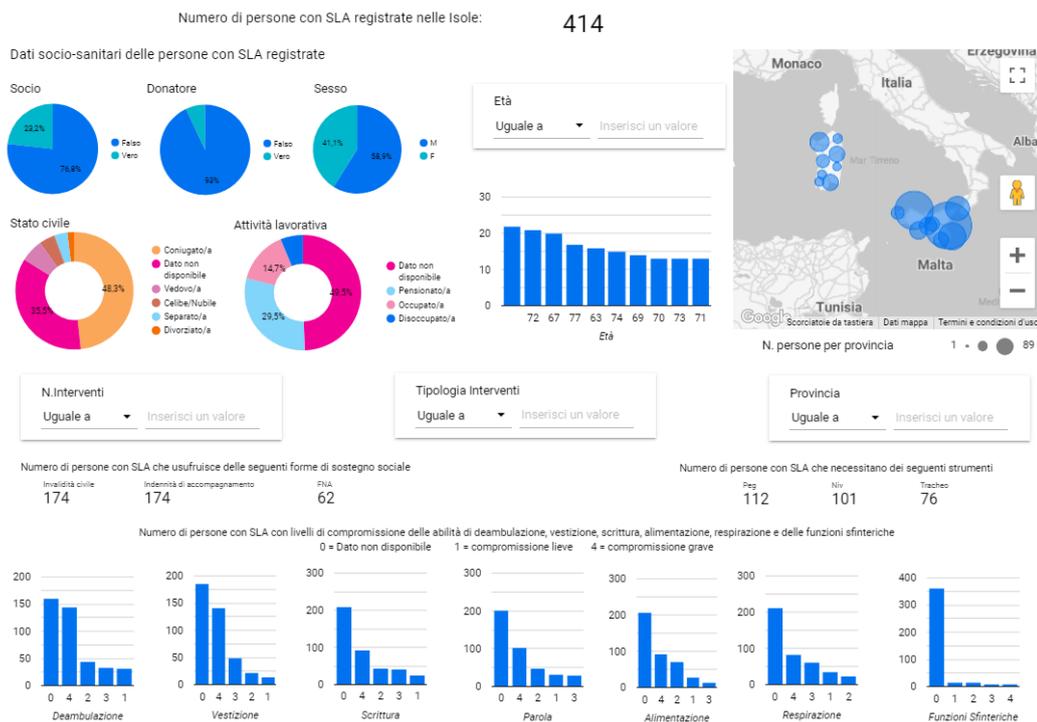
Per l'abilità di alimentazione 94 persone dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 72 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 28 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 14 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 206 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 83 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 61 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 35 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 23 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 17 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 10 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 17 dichiarano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 17 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 8 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 362 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito è riportata l'infografica per Sicilia e Sardegna.

Dataset AISLA



Nelle seguenti tabelle vengono messi a confronto i dati a livello nazionale con i dati provenienti dal Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole d'Italia.

Posizione geografica	Numero persone con SLA	Percentuale
Italia	3.072	100%
Nord-Ovest	1.047	34,08%
Nord-Est	285	9,28%
Centro	680	22,13%
Sud	484	15,76%
Isole	414	13,48%

Il Nord-Ovest presenta più registrazioni di persone con SLA, seguito dal Centro, dal Sud e dalle Isole. Il Nord-Est presenta il numero di registrazioni più basso rispetto alle altre parti d'Italia.

Posizione geografica	Numero soci	Percentuale
Italia	774	25,2%
Nord-Ovest	276	26,4%
Nord-Est	81	28,4%
Centro	203	29,9%
Sud	117	24,2%
Isole	96	23,2%

Il Centro presenta la maggior percentuale di soci rispetto alle persone registrate, seguito dal Nord-Est, dal Nord-Ovest e dal Sud. Le Isole presentano la minore percentuale di soci rispetto alle persone registrate.

Posizione geografica	Donatore	Percentuale
Italia	293	9,5%
Nord-Ovest	104	9,9%
Nord-Est	35	12,3%
Centro	79	11,6%
Sud	41	8,5%
Isole	29	7%

Il Nord-Est presenta una percentuale di donatori maggiore rispetto alle persone registrate, seguito dal Centro, dal Nord-Ovest e dal Sud. Le Isole presentano la più bassa percentuale di donatori rispetto alle persone registrate.

Posizione geografica	Sesso		Percentuale	
	M	F	M	F

Italia	1.704	1.309	55,5%	42,6%
Nord-Ovest	572	472	54,6%	45,1%
Nord-Est	158	110	55,4%	38,6%
Centro	374	303	55%	44,6%
Sud	288	196	59,5%	40,5%
Isole	244	170	58,9%	41,1%

Le persone registrate sono in tutta Italia in prevalenza uomini, con una maggior percentuale al Sud seguita dalle Isole.

Posizione geografica	Professione			
	Pensionato/a (%)	Occupato/a (%)	Disoccupato/a (%)	Non noto (%)
Italia	517 (16,8%)	298 (9,7%)	102 (3,3%)	2.155 (70,1%)
Nord-Ovest	162 (15,5%)	102 (9,7%)	32 (3,1%)	751 (71,7%)
Nord-Est	36 (12,6%)	21 (7,4%)	7 (2,5%)	221 (77,5%)
Centro	128 (18,8%)	69 (10,1%)	17 (2,5%)	466 (68,5%)
Sud	69 (14,3%)	42 (8,7%)	19 (3,9%)	354 (73,1%)
Isole	122 (29,5%)	61 (14,7%)	26 (6,3%)	205 (49,5%)

In tutta Italia nella maggior parte dei casi non è nota la professione delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta è costituita dai pensionati, seguita dagli occupati e dai disoccupati.

Posizione geografica	Stato civile					
	Celibe / Nubile (%)	Coniugato / a (%)	Separato / a (%)	Divorziato / a (%)	Vedovo / a (%)	Non noto (%)

Italia	117 (3,8%)	1.138 (37%)	46 (1,5%)	42 (1,4%)	113 (3,7%)	1.612 (52,5%)
Nord-Ovest	38 (3,6%)	308 (39%)	15 (1,4%)	19 (1,8%)	44 (4,2%)	522 (49,9%)
Nord-Est	12 (4,2%)	81 (28,4%)	1 (0,4%)	1 (0,4%)	9 (3,2%)	181 (63,5%)
Centro	26 (3,8%)	272 (40%)	7 (1%)	9 (3,1%)	23 (3,4%)	343 (50,4%)
Sud	19 (3,9%)	169 (34,9%)	7 (1,4%)	6 (1,2%)	11 (2,3%)	271 (56%)
Isole	18 (4,3%)	200 (48,3%)	15 (3,6%)	8 (1,9%)	26 (6,3%)	147 (35,5%)

In tutta Italia nella maggior parte dei casi non è noto lo stato civile delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta è costituita dai coniugati.

Posizione geografica	Figli	Percentuale
Italia	1130	36%
Nord-Ovest	393	37,53%
Nord-Est	78	27,37%
Centro	254	37,35%
Sud	170	35,12%
Isole	232	56,04%

Nel Sud più della metà delle persone registrate dichiara di avere dei figli. La percentuale più bassa è nel Nord-Est dove solo il 27,37% dichiara di avere figli.

	Sostegno sociale
--	-------------------------

Posizione geografica	Invalità civile (%)	Indennità di accompagnamento (%)	FNA (%)
Italia	1.060 (34,51%)	954 (31,05%)	365 (11,88%)
Nord-Ovest	422 (40,31%)	355 (33,91%)	129 (12,32%)
Nord-Est	67 (23,51%)	61 (21,40%)	30 (10,53%)
Centro	247 (36,32%)	227 (33,38%)	94 (13,82%)
Sud	144 (29,75%)	133 (27,48%)	47 (9,71%)
Isole	174 (42,03%)	174 (42,03%)	62 (14,98%)

La forma di sostegno più usufruita dalle persone con SLA in tutta Italia è l'invalità civile, seguita dall'indennità di accompagnamento, mentre la forma meno diffusa è l'FNA.

Posizione geografica	Strumenti elettromedicali		
	Peg (%)	Niv (%)	Tracheo (%)
Italia	572 (18,62%)	550 (17,90%)	430 (14,00%)
Nord-Ovest	200 (19,10%)	229 (21,87%)	140 (13,37%)
Nord-Est	37 (12,98%)	31 (10,88%)	30 (10,53%)
Centro	140 (20,59%)	120 (17,65%)	115 (16,91%)
Sud	81 (16,74%)	64 (13,22%)	68 (14,05%)
Isole	112 (27,05%)	101 (24,40%)	76 (18,36%)

A livello nazionale la Peg è lo strumento elettromedicale più utilizzato dalle persone con SLA, seguito subito dopo dalla Niv. La tracheo è leggermente più utilizzata della Niv solo nel Sud.

Posizione geografica	Deambulazione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)

Italia	133 (4,33%)	254 (8,27%)	224 (7,29%)	855 (27,83%)	1.606 (52,28%)
Nord-Ovest	40 (3,82%)	101 (9,65%)	92 (8,79%)	316 (30,18%)	498 (47,56%)
Nord-Est	14 (4,91%)	12 (4,21%)	13 (4,56%)	56 (19,65%)	190 (66,67%)
Centro	24 (3,53%)	46 (6,76%)	53 (7,79%)	210 (30,88%)	347 (51,03%)
Sud	22 (4,55%)	46 (9,50%)	32 (6,61%)	122 (25,21%)	262 (54,13%)
Isole	32 (7,73%)	45 (10,87%)	33 (7,98%)	144 (34,78%)	160 (38,65%)

Dove:

1 = Autonoma ma rallentata e faticosa;

2 = Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza;

3 = Perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente;

4 = Perdita completa della capacità di camminare;

0 = Dato non disponibile.

Nella maggior parte dei casi non è nota la condizione di deambulazione delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di perdita completa della capacità di camminare in tutte le zone d'Italia.

Posizione geografica	Vestizione				
	1 (%)	2 (%)	3(%)	4(%)	0 (%)
Italia	110 (3,58%)	104 (3,39%)	281 (9,15%)	832 (27,08%)	1.745 (56,80%)

Nord-Ovest	46 (4,39%)	39 (3,72%)	107 (10,22%)	306 (29,23%)	549 (52,44%)
Nord-Est	10 (3,51%)	8 (2,81%)	18 (6,32%)	53 (18,60%)	196 (68,77%)
Centro	25 (3,68%)	17 (2,50%)	62 (9,12%)	202 (29,71%)	374 (55,00%)
Sud	15 (3,10%)	16 (3,31%)	42 (8,68%)	124 (25,62%)	287 (59,30%)
Isole	14 (3,38%)	231 (55,80%)	49 (11,84%)	142 (34,30%)	186 (44,93%)

Dove:

1 = Autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa;

2 = Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale;

3 = Necessità di assistenza sub-continua;

4 = Dipendenza totale;

0 = Dato non disponibile.

Nella maggior parte dei casi la condizione di vestizione non è nota. Nelle Isole la percentuale più alta presenta una capacità di vestizione non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale.

Posizione geografica	Scrittura				
	1 (%)	2 (%)	3(%)	4(%)	0 (%)
Italia	156 (5,08%)	230 (7,49%)	331 (10,77%)	518 (16,86%)	1.837 (59,80%)
Nord-Ovest	63 (6,02%)	87 (8,31%)	136 (12,99%)	177 (16,91%)	584 (55,78%)

Nord-Est	9 (3,16%)	19 (6,67%)	22 (7,72%)	31 (10,88%)	204 (71,58%)
Centro	35 (5,15%)	46 (6,76%)	81 (11,91%)	132 (19,41%)	386 (56,76%)
Sud	23 (4,75%)	32 (6,61%)	50 (10,33%)	79 (16,32%)	300 (61,98%)
Isole	26 (6,28%)	44 (10,63%)	41 (9,90%)	93 (22,46%)	210 (50,72%)

Dove:

1 = Rallentata e/o imprecisa ma comprensibile;

2 = Rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile;

3 = Perdita della capacità di scrivere a mano;

4 = Perdita della capacità di scrivere su tastiera;

0 = Dato non disponibile.

In tutta Italia la percentuale più alta è costituita dalla non notorietà del dato sulla capacità di scrittura. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera.

Posizione geografica	Parola				
	1 (%)	2 (%)	3(%)	4(%)	0 (%)
Italia	260 (8,46%)	296 (9,64%)	140 (4,56%)	552 (17,97%)	1.824 (59,38%)
Nord-Ovest	111 (10,60%)	117 (11,17%)	51 (4,87%)	184 (17,57%)	584 (55,78%)
Nord-Est	12 (4,21%)	14 (4,91%)	13 (4,56%)	38 (13,33%)	208 (72,98%)

Centro	61 (8,97%)	73 (10,74%)	32 (4,71%)	134 (19,71%)	380 (55,88%)
Sud	41 (8,47%)	41 (8,47%)	14 (2,89%)	88 (18,18%)	300 (61,98%)
Isole	33 (7,97%)	47 (11,35%)	29 (7,00%)	104 (25,12%)	201 (48,55%)

Dove:

1 = Dislalia occasionale linguaggio comprensibile;

2 = Dislalia sub-continua linguaggio talora difficilmente comprensibile;

3 = Dislalia continua con linguaggio incomprensibile;

4 = Perdita della verbalizzazione;

0 = Dato non disponibile.

In tutta Italia nella maggior parte dei casi non è nota la condizione del parlato delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di perdita della verbalizzazione.

Posizione geografica	Alimentazione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	246 (8,01%)	409 (13,31%)	91 (2,96%)	498 (16,21%)	1.824 (59,38%)
Nord-Ovest	109 (10,41%)	154 (14,71%)	33 (3,15%)	174 (16,62%)	577 (55,11%)

Nord-Est	12 (4,21%)	28 (9,82%)	2 (0,70%)	33 (11,58%)	210 (73,68%)
Centro	63 (9,26%)	88 (12,94%)	26 (3,82%)	115 (16,91%)	388 (57,06%)
Sud	33 (6,82%)	60 (12,40%)	16 (3,31%)	72 (14,88%)	303 (62,60%)
Isole	28 (6,76%)	72 (17,39%)	14 (3,38%)	94 (22,71%)	206 (49,76%)

Dove:

1 = Disfagia occasionale o sporadica;

2 = Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta;

3 = Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia;

4 = Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale;

0 = Dato non disponibile.

Nella maggior parte dei casi non è nota la condizione sull'abilità di alimentarsi delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di nutrizione esclusivamente enterale o parenterale.

Posizione geografica	Respirazione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	259 (8,43%)	134 (4,36%)	339 (11,04%)	434 (14,13%)	1.906 (62,04%)
Nord-Ovest	108 (10,32%)	49 (4,68%)	138 (13,18%)	144 (13,75%)	608 (58,08%)

Nord-Est	14 (4,91%)	7 (2,46%)	25 (8,77%)	29 (10,18%)	210 (73,68%)
Centro	65 (9,56%)	32 (4,71%)	73 (10,74%)	106 (15,59%)	404 (59,41%)
Sud	36 (7,44%)	20 (4,13%)	40 (8,26%)	71 (14,67%)	317 (65,50%)
Isole	35 (8,45%)	23 (5,56%)	61 (14,49%)	83 (20,05%)	212 (51,21%)

Dove:

1 = Dispnea in attività fisiche moderate;

2 = Dispnea in attività fisiche minimali (necessita di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna);

3 = Dispnea a riposo (necessita di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna);

4 = Dipendenza assoluta dal respiratore;

0 = Dato non disponibile.

Nella maggior parte dei casi non è nota la condizione di respirazione delle persone con SLA. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di dipendenza assoluta dal respiratore.

Posizione geografica	Funzioni sfinteriche				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	50 (1,63%)	54 (1,76%)	74 (2,41%)	30 (0,98%)	2.864 (93,23%)
Nord-Ovest	13 (1,24%)	19 (1,81%)	17 (1,62%)	9 (0,29%)	989 (94,46%)

Nord-Est	1 (0,35%)	4 (1,40%)	2 (0,70%)	1 (0,35%)	277 (97,19%)
Centro	5 (0,74%)	9 (1,32%)	33 (4,85%)	8 (1,18%)	625 (91,91%)
Sud	13 (2,69%)	5 (1,03%)	12 (2,48%)	4 (0,83%)	450 (92,98%)
Isole	17 (4,11%)	17 (4,11%)	10 (2,42%)	8 (1,93%)	362 (87,44%)

Dove:

1 = Moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione, o rara incontinenza urinaria;

2 = Frequente incontinenza urinaria e/o fecale;

3 = Cateterizzazione urinaria pressoché costante;

4 = Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale;

0 = Dato non disponibile.

In tutta Italia in quasi la totalità dei casi non è nota la condizione delle funzioni sfinteriche delle persone con SLA.

Gli interventi registrati da AISLA dal 2018 sono 23.933.

Le persone che non hanno mai chiesto un intervento sono 764 mentre le persone che hanno richiesto meno di 10 interventi sono 1.584.

AISLA ha effettuato dal 2018 i seguenti interventi:

Tipologia intervento	N. interventi effettuati	Percentuale
----------------------	--------------------------	-------------

Servizio territoriale	8.638	36,09%
Chiamata paziente	4.135	17,28%
Richiesta trasporto	1.988	8,31%
Risposta a paziente	1.811	7,57%
Risposta del consulente	1.745	7,29%
Confronto interno	1.499	6,26%
Operatore esterno	842	3,52%
Sede/Sezione AISLA	533	2,23%
Consulenza previdenziale	335	1,40%
Consulenza neurologica	231	0,97%
Consulenza socio/assistenziale	228	0,95%
Chiamata da professionista sanitario	211	0,88%
Consulenza psicologica	155	0,65%
Consulenza palliativistica	152	0,64%
Consulenza terapeuta occupazionale	141	0,59%
Consulenza legale	119	0,50%
Consulenza fisiatrice	57	0,24%
Consulenza pneumologica	56	0,23%
Progetto Baobab	33	0,14%
Consulenza caregiver esperto	27	0,11%
Consulenza nutrizionistica	23	0,1%
Consulenza infermieristica	16	0,07%
Incontro in sede	9	0,04%
Consulenza logopedica	7	0,03%

Nelle seguenti tabelle sono messi a confronto gli interventi dal 2018 al 2022.

Anno	Chiamata paziente	
	N. Interventi	Percentuale
2018	42	1,02%
2019	459	11,10%
2020	786	19,00%
2021	1.524	36,86%

2022	1.324	32,02%
------	-------	--------

Anno	Consulenza socioassistenziale	
	N. Interventi	Percentuale
2018	35	15,35%
2019	131	57,46%
2020	28	12,28
2021	25	10,96%
2022	9	3,95%

Anno	Risposta del consulente	
	N. Interventi	Percentuale
2018	18	1,03%
2019	431	24,70%
2020	394	22,58%
2021	543	19,78%
2022	359	20,57%

Anno	Risposta a paziente	
	N. Interventi	Percentuale
2018	11	0,61%
2019	205	11,32%
2020	268	14,80%
2021	673	37,16%
2022	654	36,11%

Anno	Consulenza previdenziale	
	N. Interventi	Percentuale
2018	9	2,69%
2019	32	9,55%
2020	104	31,04%
2021	109	32,54%
2022	81	24,18%

Anno	Consulenza palliativistica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	9	5,92%
2019	44	28,95%
2020	44	28,95%
2021	31	20,39%
2022	24	15,79%

Anno	Consulenza neurologica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	8	3,46%
2019	51	22,08%
2020	76	32,90%
2021	61	26,41%
2022	35	15,15%

Anno	Consulenza caregiver esperto	
	N. Interventi	Percentuale

2018	7	25,93%
2019	11	40,74%
2020	4	14,81%
2021	4	14,81%
2022	1	3,70%

Anno	Consulenza legale	
	N. Interventi	Percentuale
2018	6	5,04%
2019	40	33,61%
2020	29	24,37%
2021	24	20,17%
2022	20	16,81%

Anno	Consulenza terapeuta occupazionale	
	N. Interventi	Percentuale
2018	6	4,26%
2019	8	5,67%
2020	26	18,44%
2021	53	37,59%
2022	48	34,04%

Anno	Consulenza psicologica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	2	1,29%
2019	19	12,26%

2020	54	34,84%
2021	58	37,42%
2022	22	14,19%

Anno	Consulenza nutrizionistica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	1	4,35%
2019	4	17,39%
2020	7	30,43%
2021	10	43,48%
2022	1	4,35%

Anno	Consulenza pneumologica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	1	1,79%
2019	1	1,79%
2020	27	48,21%
2021	14	25,00%
2022	13	23,21%

Anno	Servizio territoriale	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	1.039	12,03%
2020	1.512	17,50%
2021	3.421	39,60%

2022	2.666	30,86%
------	-------	--------

Anno	Richiesta trasporto	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	402	20,22%
2020	358	18,01%
2021	491	24,70%
2022	737	37,07%

Anno	Consulenza fisiatrica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	25	43,86%
2020	21	36,84%
2021	10	17,54%
2022	1	1,75%

Anno	Consulenza infermieristica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	7	43,75%
2020	2	12,5%
2021	7	43,75%
2022	0	0,00%

Anno	Confronto interno	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	4	0,27%
2020	224	14,94%
2021	651	43,43%
2022	620	41,36%

Anno	Incontro in sede	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	1	11,11%
2020	3	33,33%
2021	1	11,11%
2022	4	44,44%

Anno	Sede/Sezione AISLA	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	-	-
2020	172	32,27%
2021	221	41,46%
2022	140	26,27%

Anno	Operatore esterno	
	N interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	-	-
2020	126	14,96%
2021	331	39,31%
2022	385	45,72%

Anno	Progetto Baobab	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	-	-
2020	-	-
2021	33	100,00%
2022	-	-

Anno	Chiamata da professionista sanitario	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	-	-
2020	-	-
2021	68	32,23%
2022	143	67,77%

Anno	Consulenza logopedica	
	N. Interventi	Percentuale
2018	-	-
2019	-	-
2020	-	-
2021	-	
2022	7	100%

Per quanto riguarda la presenza di caregiver il 52% delle persone con SLA dichiara di non avere un caregiver, mentre il 48% ne dichiara almeno uno.

Di seguito sono presentati i caregiver registrati nel dataset.

Tipologia Caregiver	N. Registrati	Percentuale
Figlio/a	695	47,12%
Coniuge	563	38,17%
Fratello/Sorella	116	7,86%
Caregiver	90	6,10%
Genitore	57	3,86%
Genero/Nuora	50	3,39%
Amico/a	44	2,98%
Nipote	30	2,03%
Cognato/a	28	1,90%
Infermiere/Oss	15	1,02%
Cugino/a	5	0,34%
Partner	5	0,34%
Vicino/a di casa	4	0,27%
Badante	4	0,27%
Zio/a	1	0,07%
Nonno/a	1	0,07%

La percentuale maggiore di caregiver è composta dai figli delle persone affette da SLA, seguite subito dopo dal coniuge. La percentuale minore è composta dai nonni e dagli zii.

3.2. Contributo Straordinario Sollievo

Il Contributo Straordinario Sollievo è un'iniziativa promossa da AISLA come forma di sostegno straordinario per le persone con SLA contro il caro bollette dell'autunno 2022. L'iniziativa prevede la concessione di un contributo economico straordinario a fondo perduto per le persone che presentano i seguenti requisiti:

- Essere affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica;
- Essere socio AISLA per l'anno 2022 entro il 31/08/2022;
- Utilizzare apparecchiature elettromedicali dalle 12 alle 24 ore al giorno;
- Essere residenti in Italia.

È stato possibile presentare le richieste dal 12 al 30 settembre 2022. Gli interessati dovevano compilare un form con i seguenti dati:

- Nome;
- Cognome;
- Telefono Cellulare;
- E-mail;
- Numero di tessera socio AISLA;
- Nome, cognome e contatti del caregiver;
- Provincia;
- Regione.

In seguito alla presentazione della domanda agli interessati è stato richiesto di compilare un secondo form con i seguenti dati:

- Nome;
- Cognome;
- Codice fiscale;
- Data di nascita;
- E-mail;
- Telefono;
- Iban;
- Nome, cognome, e-mail e telefono del caregiver;
- Banca e filiale di riferimento.

A livello nazionale le richieste sono state 291. Le richieste per regione sono così distribuite:

Regione	Numero di richieste	Percentuale
Lombardia	72	21,31%
Abruzzo	37	12,71%
Lazio	32	11,00%
Puglia	29	9,97%
Sicilia	24	8,25%
Campania	21	7,22%
Calabria	17	5,84%
Toscana	15	5,15%
Marche	14	4,81%
Emilia-Romagna	11	3,78%
Piemonte	8	2,75%
Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Trentino-Alto Adige	4	1,37%
Sardegna, Veneto	3	1,03%
Basilicata	1	0,34%

Due richieste presentate non indicano la regione del richiedente. La distribuzione di richieste per provincia è la seguente:

Provincia	Numero di richieste	Percentuale
Bari, Brescia, Roma	22	7,56%
Bergamo	15	5,15%
Napoli, Pescara	14	4,81%
Milano	13	4,77%
Chieti	10	3,44%
Teramo	9	3,09%
Ancona, Cosenza, Palermo, Reggio Calabria	7	2,41%
Catania, Frosinone	6	2,06%
Brindisi, Parma	5	1,72%
L'Aquila, Fermo, Pistoia, Salerno	4	1,37%
Como, Siracusa, Trento, Torino, Varese	3	1,03%
Arezzo, Avellino, Cuneo, Enna, Firenze, Genova, Livorno, Latina, Mantova, Pisa, Pesaro e Urbino, Pavia, Ragusa, Rimini, Trapani, Trieste, Udine, Venezia	2	0,69%
Agrigento, Alessandria, Ascoli Piceno, Asti, Benevento, Bologna, Barletta-Andria-Trani, Bolzano, Cagliari, Caserta, Caltanissetta,	1	0,34%

Catanzaro, Forlì-Cesena, Ferrara, Imperia, Crotone, Lecco, Lucca, Matera, Oristano, Piacenza, Prato, Rieti, Siena, La Spezia, Sassari, Taranto, Vercelli, Vicenza, Viterbo, Vibo Valentia		
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--

Due richieste presentate non indicano la provincia del richiedente.

Il 73,4% dei richiedenti risulta essere già registrato all'interno del dataset dell'organizzazione nella tabella "Pazienti" della sezione "Centro d'Ascolto".

Il 46% dei richiedenti risulta essere socio dell'associazione.

L'aiuto economico è stato richiesto in gran parte dagli uomini che costituiscono il 63,6% dei richiedenti rispetto alle donne che hanno presentato 106 domande.

Le fasce d'età predominanti sono la fascia 50-59 anni e la fascia 60-69 anni (entrambe con 85 richieste costituenti il 29,21% del totale delle domande) seguita dalla fascia 70-79 anni (con 74 richieste costituenti il 25,43% del totale delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 28 richieste), dalla fascia 80-89 anni (con 12 richieste) e dalla fascia 30-39 anni (con 5 richieste). In due richieste l'età dei richiedenti non è indicata.

Il 45% dei richiedenti dichiara come stato civile di essere coniugato, il 4,81% si dichiara celibe, il 2,06% si dichiara divorziato, l'1,72% si dichiara vedovo e l'1,72% si dichiara separato. Di 130 richiedenti lo stato civile non è conosciuto.

Nel 53,3% delle domande presentate non è nota la composizione del nucleo familiare, nel 17,9% i richiedenti fanno parte di un nucleo familiare di 4 persone, nel 12% di 2 persone, nell'8,6% di 3 persone, nel 3,8% di 5 persone, nel 3,1% di 1 persona e nel 1,4% di 6 persone.

In più della metà dei casi (65,3%) non è nota lo stato occupazionale dei richiedenti, mentre il 20,6% dei richiedenti dichiara di essere pensionato, l'11,7% dichiara di svolgere un'attività lavorativa e il 2,4% dichiara di essere disoccupato.

Il 45,7% dei richiedenti ha dichiarato di avere figli.

Una parte dei richiedenti dichiara di usufruire di forme di sostegno civile, come l'invalidità civile (131 dei richiedenti), l'indennità di accompagnamento (115 dei richiedenti), l'FNA (59 dei richiedenti).

Per gli strumenti elettromedicali 87 persone dichiarano di utilizzare la PEG, 66 persone dichiarano di aver bisogno della NIV e 71 persone necessitano della tracheo.

I richiedenti presentano diversi livelli di gravità della compromissione delle capacità di deambulazione, vestizione, scrittura, parola, alimentazione, respirazione e delle funzioni sfinteriche.

Per l'abilità di deambulazione 118 richiedenti presentano una perdita completa della capacità di camminare, 18 presentano una perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente, 17 presentano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza e 9 persone presentano una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 129 richiedenti non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 111 richiedenti presentano una condizione di dipendenza totale, 26 presentano una necessità di assistenza sub-continua, 10 presentano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale e 7 richiedenti presentano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa. Di 137 richiedenti non è nota la condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 76 richiedenti presentano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 39 presentano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 19 presentano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 15 presentano una condizione rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 142 richiedenti non è nota la loro condizione di scrittura.

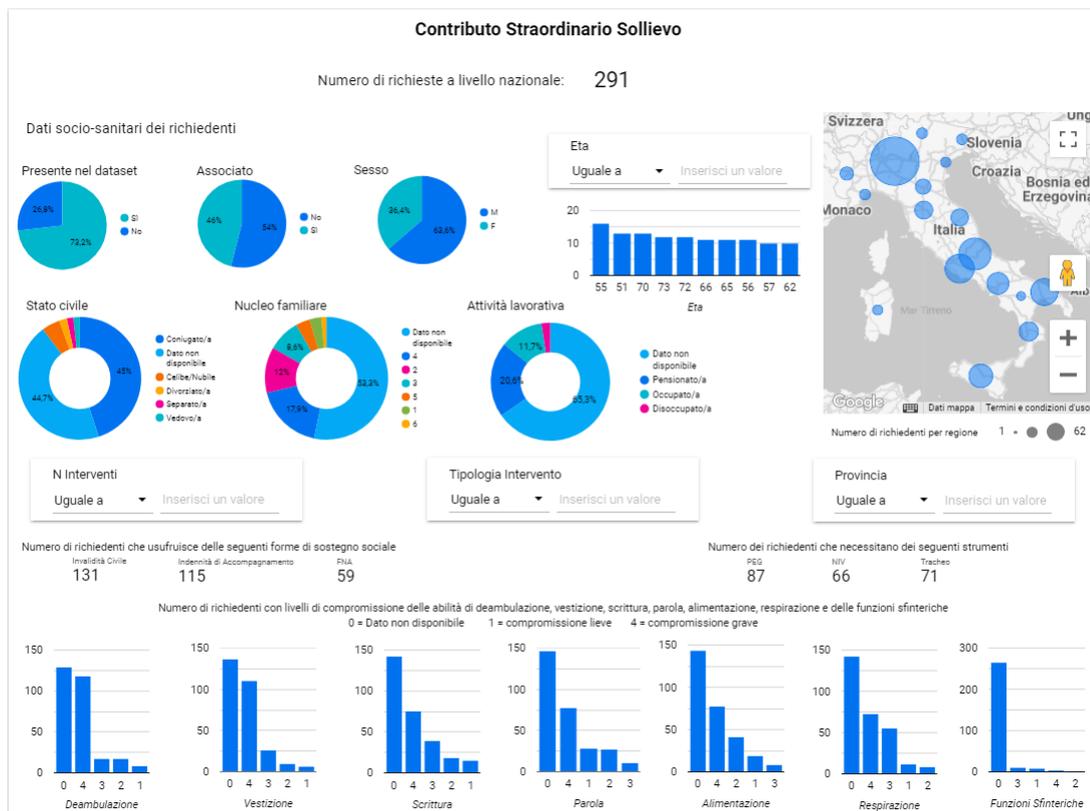
Per l'abilità di parola 78 richiedenti presentano una condizione di perdita della verbalizzazione, 28 presentano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile, 27 presentano dislalia sub-continua con talora linguaggio difficilmente comprensibile e 11 presentano dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 147 richiedenti non è nota la loro condizione del parlato.

Per l'abilità di alimentazione 78 richiedenti presentano una condizione di nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 42 presentano disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 19 presentano disfagia occasionale o sporadica e 8 presentano necessità di nutrizione enterale con gastrostomia.

Per l'abilità di respirazione 73 richiedenti presentano una condizione di dipendenza assoluta dal respiratore, 55 presentano dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 12 presentano dispnea in attività fisiche moderate, 9 presentano dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 142 richiedenti non è nota la condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 11 presentano una condizione di cateterizzazione urinaria pressoché costante, 8 presentano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria, 4 presentano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale, 2 presentano una frequente incontinenza urinaria e/o fecale. Di 266 richiedenti non è nota la condizione delle funzioni sfinteriche.

Nella seguente infografica sono riportati i dati precedentemente descritti.



Per approfondire la situazione di provenienza dei richiedenti le analisi svolte sono state suddivise per aree geografiche: Nord-Ovest, Nord-Est, Centro, Sud e Isole.

Dalle regioni del Nord-Ovest d'Italia (Valle d'Aosta, Piemonte, Liguria e Lombardia) sono state presentate 74 domande.

L'82,4% dei richiedenti è presente nel dataset dell'associazione e il 51,4% è socio AISLA.

Il 60,8% dei richiedenti sono uomini mentre il 39,2% sono donne.

La fascia d'età predominante è la fascia 60-69 anni (con 25 richieste costituenti il 33,78% del totale delle domande) seguita dalla fascia 50-59 anni (con 20 richieste costituenti il 27,03% del totale delle domande) e dalla fascia 70-79 anni (con 18 richieste costituenti il 24,32% delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 80-89 anni (con 5 richieste), dalla fascia 40-49 anni (con 5 richieste) e dalla fascia 30-39 anni (con 1 richiesta).

Il 55,4% dei richiedenti dichiara nello stato civile di essere coniugato, il 6,8% di essere celibe, il 2,7% di essere vedovo, il 2,7% di essere divorziato e l'1,4% di essere separato. Per il 31,1% dei richiedenti non è noto lo stato civile.

Il 20,3% dei richiedenti dichiara di far parte di un nucleo familiare di 2 persone, il 20,3% di 4 persone, il 12,2% di 3 persone, il 4,1% di 1 persona, il 2,7% di 5 persone. Del 40,5% dei richiedenti non è noto da quante persone è composto il nucleo familiare.

Il 31,1% dei richiedenti dichiara di essere pensionato, il 9,5% dichiara di avere un'attività lavorativa, il 2,7% dichiara di essere disoccupato. Per il 56,8% dei richiedenti non è nota la professione dei richiedenti.

Per le forme di sostegno sociale usufruite dai richiedenti 45 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 38 dichiarano di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 18 dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 25 persone dichiarano di aver bisogno della PEG, 23 di aver bisogno della Niv e 20 della tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 36 richiedenti dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 8 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 5 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e un richiedente una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 24 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 36 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale, 8 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 3 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 2 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 25 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 22 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 15 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 8 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 4 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 25 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

Per l'abilità di parola 22 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 10 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 8 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 5 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 29 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 23 richiedenti dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 15 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 8 presentano una disfagia occasionale o sporadica. Di 28 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

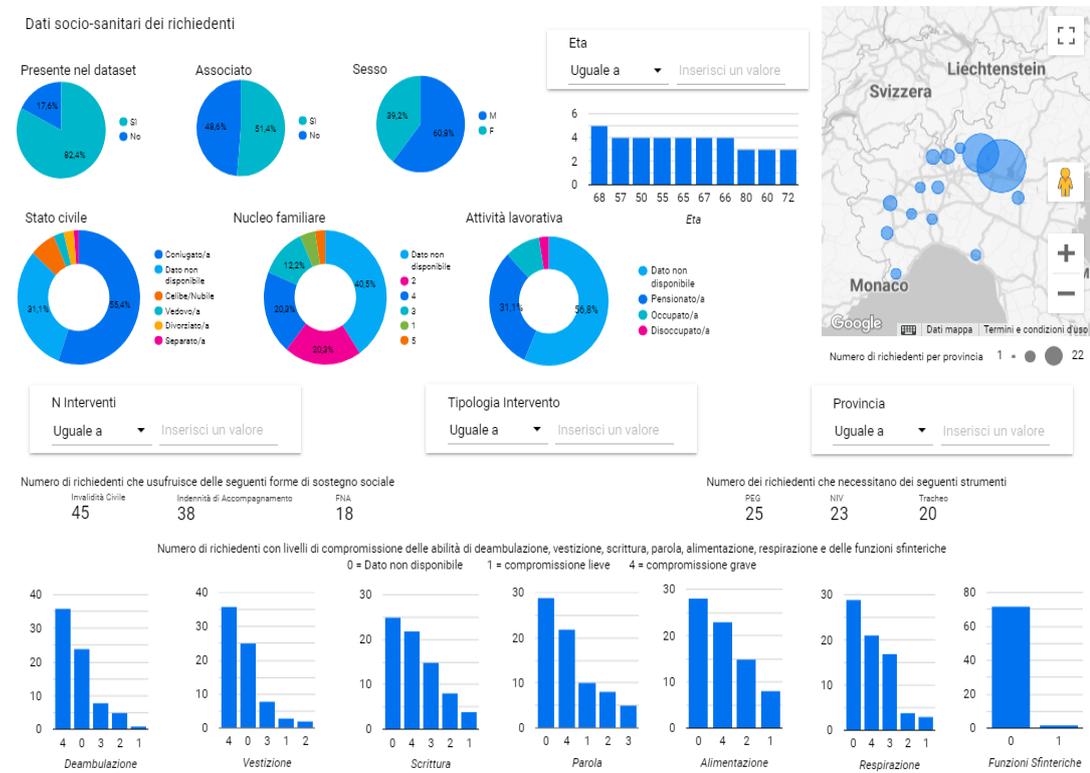
Per l'abilità di respirazione 21 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 17 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 4 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 3 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 29 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 2 richiedenti dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria. Di 72 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Nella seguente infografica sono riportati i dati precedentemente descritti.

Contributo Straordinario Sollievo

Numero di richieste dal Nord-Ovest d'Italia: 74



Nel Nord-Est (dove sono comprese le regioni Trentino-Alto Adige, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia-Romagna) sono state presentate 22 richieste.

Il 63,6% dei richiedenti sono uomini e il 36,4% sono donne.

Sono soci il 50% dei richiedenti.

Le fasce d'età predominanti sono la fascia 50-59 anni e la fascia 60-69 anni (entrambe con 9 richieste costituenti il 40,91% del totale delle domande) seguita dalla fascia 40-49 anni (con 4 richieste costituenti il 18,18% del totale delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 70-79 anni (con 2 richieste) e dalla fascia 80-89 anni (con 1 richiesta).

Il 36,4% dichiara di essere sposato, il 9,1% di essere celibe e del 54,5% non è noto il loro stato civile.

Come professione il 18,2% dichiara di essere pensionato, il 9,1% di avere un'attività lavorativa mentre del 72,7% non è noto il loro stato occupazionale.

Il 18,2% dei richiedenti dichiara un nucleo familiare di 3 persone, il 9,1% di 4, il 4,5% di 2 e il 4,5% dichiara di essere solo. Del 63,6% dei richiedenti non è noto il loro nucleo familiare.

Come forma di sostegno sociale 7 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 6 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 4 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 4 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 5 dichiarano di utilizzare la Niv e 3 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 7 richiedenti dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 1 richiedente dichiara una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza e un altro richiedente una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 13 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 6 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale, un richiedente dichiara una necessità di assistenza sub-continua, 2 dichiarano una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 13 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 3 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 2 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 2 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile e 1 richiedente dichiara una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 14 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

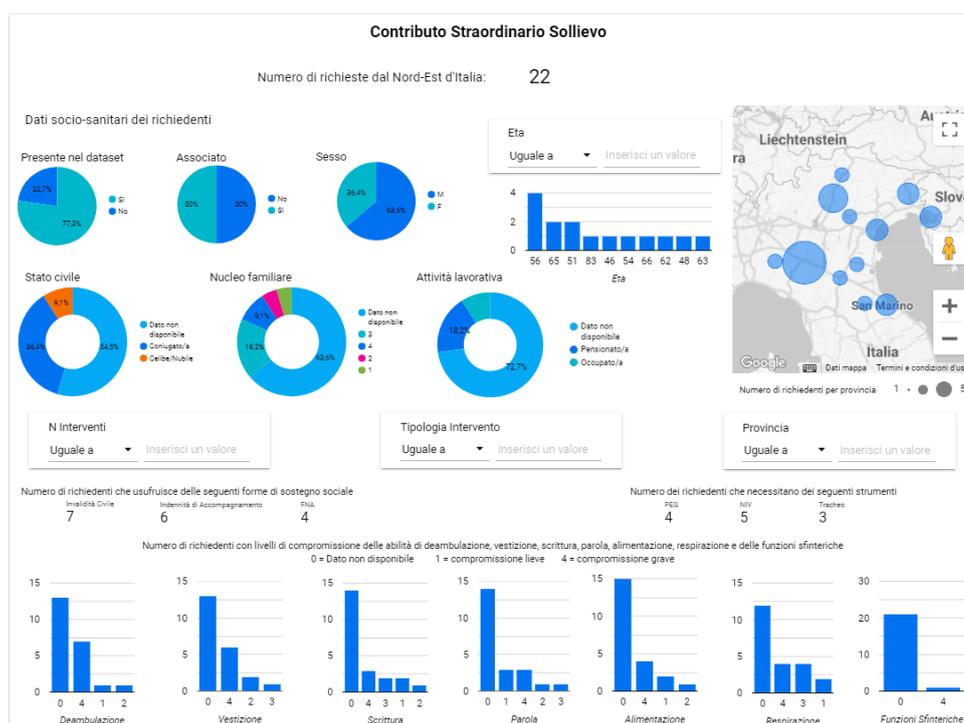
Per l'abilità di parola 3 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 1 richiedente dichiara una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 3 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 1 richiedente dichiara una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 14 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 4 richiedenti dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 1 dichiara una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta e 1 presenta una disfagia occasionale o sporadica. Di 15 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 4 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 4 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna e 1 dichiara una dispnea in attività fisiche moderate. Di 12 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 1 richiedente dichiara una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 21 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito è riportata l'infografica per il Nord-Est d'Italia.



Nel Centro (dove sono comprese le regioni Toscana, Umbria, Marche, Lazio e Abruzzo) ci sono state 98 richieste.

Il 63,3% dei richiedenti sono uomini e il 36,7% sono donne.

Sono soci il 37,8% dei richiedenti.

Le fasce d'età predominanti sono la fascia 50-59 anni e la fascia 60-69 anni (entrambe con 29 richieste costituenti il 29,59% del totale delle domande) seguita dalla fascia 70-79 anni (con 26 richieste costituenti il 26,53% del totale delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 6 richieste), dalla fascia 80-89 anni (con 4 richieste) e dalla fascia 30-39 anni (con 2 richieste). Di 2 domande non è nota l'età del richiedente.

Il 43,9% dichiara di essere sposato, il 2% di essere vedovo, l'1% di essere celibe, il 2% di essere divorziato e del 51% non è noto il loro stato civile.

Il 17,3% dei richiedenti dichiara di avere una famiglia composta da 4 persone, il 15,2% di vivere in un nucleo familiare di 2 persone, il 6,1% di vivere in un nucleo familiare di 3 persone, il 3,1% di avere una famiglia di 5 persone e il 2% di avere una famiglia di 6 persone. Per il 56,1% dei richiedenti non è nota la composizione del loro nucleo familiare.

Come professione il 17,3% dichiara di essere pensionato, il 16,3% di avere un'attività lavorativa e il 2% di essere disoccupato. Del 64,3% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 41 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 38 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 18 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 29 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 19 dichiarano di utilizzare la Niv e 24 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 39 richiedenti dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 4 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 4 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 2 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 49 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 33 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale, 8 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 3 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, un richiedente dichiara una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 53 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 26 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 10 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 4 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 4 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 54 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

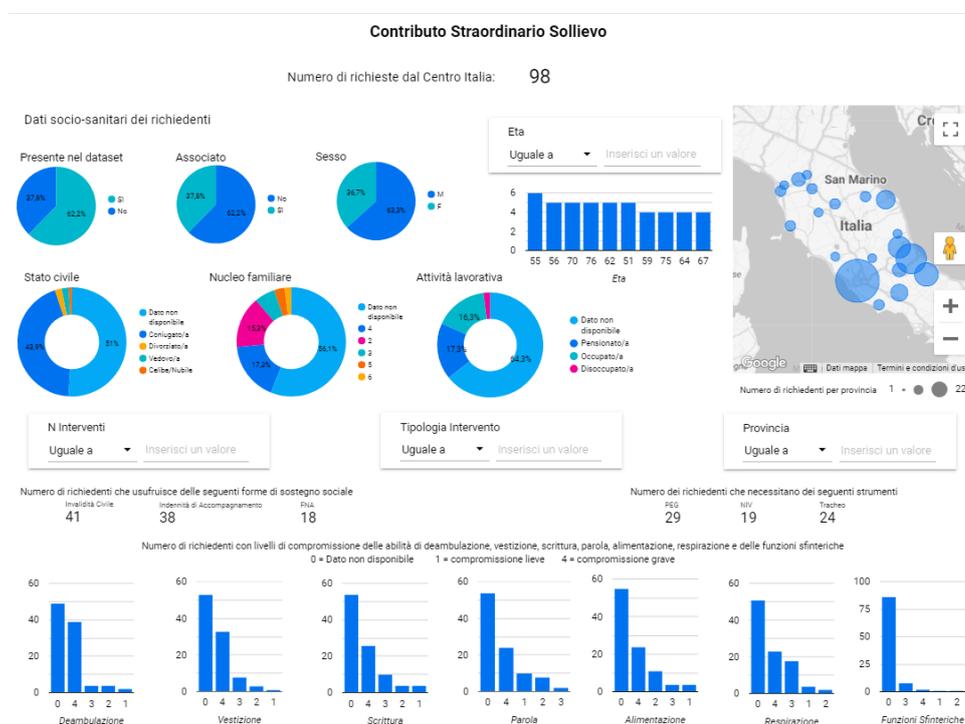
Per l'abilità di parola 24 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 10 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 8 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio comprensibile e 2 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 54 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 24 richiedenti dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 11 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 4 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 4 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 55 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 23 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 18 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 4 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 2 dichiarano una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 51 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 8 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 1 dichiara una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 1 dichiara una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e 2 dichiarano una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 86 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Nella seguente infografica sono riportati i dati precedentemente descritti.



Nel Sud Italia ci sono state 67 richieste.

Il 61,2% dei richiedenti sono uomini e il 38,8% sono donne.

Sono soci il 44,8% dei richiedenti.

La fascia d'età predominante è la fascia 50-59 anni (con 20 richieste costituenti il 29,85% del totale delle domande) seguita dalla fascia 60-69 anni e dalla fascia 70-79 anni (entrambe con 18 richieste costituenti il 26,87% delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 9 richieste), dalla fascia 30-39 anni (con 1 richiesta) e dalla fascia 80-89 anni (con 1 richiesta).

Il 37,3% dei richiedenti dichiara di essere sposato, l'1% di essere vedovo, il 4,5% di essere celibe, il 3% di essere separato, mentre del 53,7% non è noto il loro stato civile.

Il 16,4% dei richiedenti dichiara di avere una famiglia composta da 4 persone, il 9% di vivere in un nucleo familiare di 3 persone, il 7,5% di vivere in un nucleo

familiare di 5 persone, il 3% di avere una famiglia di 2 persone, l'1,5% di 1 persona e l'1,5% di avere una famiglia di 6 persone. Per il 61,2% dei richiedenti non è nota la composizione del loro nucleo familiare.

Come professione il 17,9% dichiara di essere pensionato, il 6% di avere un'attività lavorativa e il 3% di essere disoccupato, mentre del 73,1% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 23 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 20 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 14 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 19 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 10 dichiarano di utilizzare la Niv e 16 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 23 richiedenti dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 5 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 3 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 2 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 34 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 25 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale, 3 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 2 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, 1 dichiara una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 36 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 16 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 7 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 3 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 3 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 38 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

Per l'abilità di parola 20 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 6 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 2 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio

comprensibile e un richiedente dichiara una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 38 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 17 richiedenti dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 7 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 4 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 3 dichiarano una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 36 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 17 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 9 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 1 dichiara una dispnea in attività fisiche moderate e 1 dichiara una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 39 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche 3 persone dichiarano una cateterizzazione urinaria pressoché costante, 1 dichiara una frequente incontinenza urinaria e/o fecale, 2 dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria. Di 61 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Di seguito è riportata l'infografica per il Sud Italia.

Contributo Straordinario Sollievo

Numero di richieste dal Sud Italia: 67



Nelle Isole ci sono state 27 richieste.

Il 77,8% dei richiedenti sono uomini e il 22,2% sono donne.

Sono soci il 63% dei richiedenti.

La fascia d'età predominante è la fascia 70-79 anni (con 9 richieste costituenti il 33,33% del totale delle domande) seguita dalla fascia 50-59 anni e dalla fascia 60-69 anni (entrambe con 6 richieste costituenti il 22,22% delle domande). Le restanti fasce sono costituite dalla fascia 40-49 anni (con 4 richieste), dalla fascia 30-39 anni (con 1 richiesta) e dalla fascia 80-89 anni (con 1 richiesta).

Il 48,1% dei richiedenti dichiara di essere sposato, l'11,1% di essere celibe, il 7,4% di essere divorziato, il 7,4% di essere separato, mentre del 25,9% non è noto il loro stato civile.

Il 22,2% dei richiedenti dichiara di avere una famiglia composta da 4 persone, il 14,8% di essere solo, il 7,4% di vivere in un nucleo familiare di 2 persone, il 3,7%

di avere una famiglia di 6 persone e il 3,7% di avere un nucleo familiare costituito da 5 persone. Del 48,1% dei richiedenti non è nota la composizione del loro nucleo familiare.

Come professione l'11,1% dichiara di essere pensionato, il 18,5% di avere un'attività lavorativa e il 3,7% di essere disoccupato, mentre del 66,7% non è noto il loro stato occupazionale.

Come forma di sostegno sociale 14 persone dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 12 di usufruire dell'indennità di accompagnamento e 5 di usufruire dell'FNA.

Per gli strumenti elettromedicali 9 persone dichiarano di utilizzare la Peg, 9 dichiarano di utilizzare la Niv e 7 di utilizzare la tracheo.

Per l'abilità di deambulazione 12 richiedenti dichiarano una condizione di perdita completa della capacità di camminare, 2 dichiarano una capacità di camminare rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, 3 una condizione di perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente e 3 una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Di 7 persone non è nota la loro condizione di deambulazione.

Per l'abilità di vestizione 10 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale, 6 dichiarano una necessità di assistenza sub-continua, 2 dichiarano una capacità nel vestirsi autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa e un richiedente dichiara una capacità non sempre autonoma e con necessità di assistenza. Di 8 persone non è nota la loro condizione di vestizione.

Per l'abilità di scrittura 8 persone dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere su tastiera, 5 una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano, 3 dichiarano una capacità di scrittura rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, 2 una capacità di scrittura rallentata e/o imprecisa ma comprensibile. Di 9 persone non è nota la loro condizione di scrittura.

Per l'abilità di parola 9 persone dichiarano una condizione di perdita di verbalizzazione, 3 dichiarano una dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, 3 dichiarano una dislalia occasionale con linguaggio

comprensibile e 2 dichiarano una dislalia continua con linguaggio incomprensibile. Di 8 persone non è nota la loro condizione sul parlato.

Per l'abilità di alimentazione 8 richiedenti dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale, 7 dichiarano una disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, 2 presentano una disfagia occasionale o sporadica e 1 dichiara una necessità di nutrizione enterale con gastrostomia. Di 9 persone non è nota la loro condizione di alimentazione.

Per l'abilità di respirazione 4 persone dichiarano una condizione di dipendenza totale dal respiratore, 7 dichiarano una dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna, 2 dichiarano una dispnea in attività fisiche moderate e 1 dichiara una dispnea in attività fisiche minimali con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna. Di 9 persone non è nota la loro condizione di respirazione.

Per le funzioni sfinteriche, 3 richiedenti dichiarano una moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione o rara incontinenza urinaria e un richiedente dichiara una condizione di perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale. Di 23 persone non è nota la loro condizione sulle funzioni sfinteriche.

Nella seguente infografica sono riportati i dati precedentemente descritti.

Contributo Straordinario Sollievo

Numero di richieste dalle Isole: 27



Il contributo straordinario sollievo è stato richiesto anche da persone appartenenti all'associazione ISAV (Io Sono Ancora Vivo). I richiedenti che hanno dichiarato di far parte dell'associazione ISAV sono 35 di cui 24 sono uomini e 11 sono donne. Dei richiedenti ISAV solo 9 sono presenti nel dataset di AISLA e solo 3 risultano essere soci AISLA. La fascia d'età con più richiedenti è quella 50-59 anni con 11 richiedenti seguita subito dopo dalla fascia 60-69 anni con 10 richiedenti e dalla fascia 70-79 anni con 8 richiedenti. Le altre fasce d'età presenti sono la fascia 40-49 anni con 3 richiedenti e la fascia 80-89 anni con 2 richiedenti. Di un richiedente non è nota l'età. In 34 domande i richiedenti dichiarano come regione di residenza l'Abruzzo e in una domanda la regione dichiarata è il Lazio. In 14 domande i richiedenti dichiarano come provincia di residenza Pescara, in 10 Chieti, in 9 Teramo, in 1 L'Aquila e in 1 Roma. Dei 9 richiedenti presenti nel dataset di AISLA 5 dichiarano di essere sposati, 2 di far parte di un nucleo familiare di 4 persone e 2 di essere pensionati. Fra i richiedenti presenti nel dataset come forma di sostegno sociale 2 dichiarano di usufruire dell'invalidità civile, 2 dell'indennità di accompagnamento e 2 dell'FNA. Per gli strumenti elettromedicali 1 richiedente

dichiara di utilizzare la Peg, 2 di utilizzare la Niv e 1 di utilizzare la Tracheo. Per le condizioni di deambulazione 2 richiedenti dichiarano la condizione di perdita completa della capacità di camminare e un richiedente dichiara una capacità di camminare autonoma ma rallentata e faticosa. Per le condizioni di vestizione 2 richiedenti dichiarano una condizione di dipendenza totale. Per l'abilità di scrittura 2 richiedenti dichiarano la perdita di capacità di scrivere su tastiera. Per l'abilità di parola 2 richiedenti dichiarano dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile. Per l'abilità di alimentazione 2 richiedenti dichiarano disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta. Per l'abilità di respirazione 2 richiedenti dichiarano dispnea a riposo con necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o ventilatoria e un richiedente dichiara una condizione di dipendenza assoluta dal respiratore.

Nella seguente tabella sono messi a confronto i dati raccolti del Contributo Sollievo.

Posizione geografica	Numero richieste	Percentuale
Italia	291	100%
Nord-Ovest	74	25,43%
Nord-Est	22	7,56%
Centro	98	33,68%
Sud	67	23,02%
Isole	27	9,28%

La maggior parte delle richieste arriva dal Centro, seguito dal Nord-Ovest e dal Sud. La percentuale più bassa di richieste si registra nel Nord-Est.

Posizione geografica	Presenza nel dataset	Percentuale
Italia	213	73,2%
Nord-Ovest	61	82,4%

Nord-Est	17	77,3%
Centro	61	62,2%
Sud	48	71,6%
Isole	25	92,6%

La maggior parte dei richiedenti in tutta Italia è già presente all'interno del dataset di AISLA. Nelle Isole quasi tutti i richiedenti sono già registrati nel dataset mentre il Centro registra la più bassa percentuale di richiedenti già presente al suo interno.

Posizione geografica	Numero Soci	Percentuale
Italia	134	46%
Nord-Ovest	38	51,4%
Nord-Est	11	50%
Centro	37	37,8%
Sud	30	44,8%
Isole	17	63%

In Italia quasi la metà dei richiedenti è socio dell'associazione. La percentuale più alta di soci si registra nelle Isole mentre la percentuale più bassa si registra nel Centro.

Posizione geografica	Figli	Percentuale
Italia	153	52,58%
Nord-Ovest	48	64,86%
Nord-Est	9	40,91%
Centro	46	46,94%
Sud	31	46,27%
Isole	18	66,67%

Circa la metà dei richiedenti a livello nazionale dichiara di avere figli. La percentuale più alta si registra nelle Isole, seguite dal Nord-Ovest. La percentuale più bassa si registra nel Nord-Est.

Posizione geografica	Sesso		Percentuale	
	M	F	M	F
Italia	185	106	63,6%	36,4%
Nord-Ovest	45	29	60,8%	39,2%
Nord-Est	14	8	63,6%	36,4%
Centro	62	36	63,3%	36,7%
Sud	41	26	61,2%	38,8%
Isole	21	6	77,8%	22,2%

A livello nazionale più della metà dei richiedenti sono uomini. Nelle Isole si registra la percentuale di richiedenti uomini più alta mentre nel Nord-Ovest la più bassa.

Posizione geografica	Nucleo familiare						
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	5 (%)	6 (%)	Non noto (%)
Italia	9 (3,1%)	35 (12%)	25 (8,6%)	52 (17,8%)	11 (3,8%)	4 (1,4%)	155 (53,3%)

Nord-Ovest	3 (4,1%))	15 (20,3%))	9 (12,2%))	15 (20,3%))	2 (2,7%))	0 (0,0%))	30 (40,5%))
Nord-Est	1 (4,5%))	1 (4,5%))	4 (18,2%))	2 (9,1%))	0 (0,0%))	0 (0,0%))	14 (63,6%))
Centro	0 (0,0%))	15 (15,3%))	6 (6,1%))	17 (17,3%))	3 (3,1%))	2 (2%))	55 (56,1%))
Sud	1 (1,5%))	2 (3%))	6 (9%))	11 (16,4%))	5 (7,5%))	1 (1,5%))	41 (61,2%))
Isole	4 (14,8%))	2 (7,4%))	0 (0,0%))	6 (22,2%))	1 (3,7%))	1 (3,7%))	13 (48,1%))

Nella maggioranza dei casi non è nota la composizione del nucleo familiare della persona con SLA. La seconda percentuale più alta indica dei nuclei familiari composti da 4 persone.

Posizione geografica	Stato occupazionale			
	Pensionato/a (%)	Occupato/a (%)	Disoccupato/a (%)	Non noto (%)
Italia	60 (20,6%)	34 (11,7%)	7 (2,4%)	190 (65,3%)
Nord-Ovest	23 (31,1%)	7 (9,5%)	2 (2,7%)	42 (56,8%)
Nord-Est	4 (18,2%)	2 (9,1%)	0 (0%)	16 (72,7%)
Centro	17 (17,3%)	16 (16,3%)	2 (2%)	63 (64,3%)
Sud	12 (17,9%)	4 (6%)	2 (3%)	49 (73,1%)
Isole	3 (11,1%)	5 (18,5%)	1 (3,7%)	18 (66,7%)

Nella maggior parte dei casi non è noto lo stato occupazionale dei richiedenti. Nelle Isole la seconda percentuale più alta comprende le persone occupate, mentre al Nord-Ovest, al Nord-Est, al Centro e al Sud comprende le persone pensionate.

Posizione geografica	Stato civile					
	Celibe / Nubile (%)	Coniugato / a (%)	Separato / a (%)	Divorziato / a (%)	Vedovo / a (%)	Non noto (%)
Italia	14 (4,8%)	131 (45%)	5 (1,7%)	6 (2,1%)	5 (1,7%)	130 (44,7%)
Nord-Ovest	5 (6,8%)	41 (55,4%)	1 (1,4%)	2 (2,7%)	2 (2,7%)	23 (31,1%)
Nord-Est	2 (9,1%)	8 (36,4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	12 (54,5%)
Centro	1 (1%)	43 (43,9%)	6,1%	2 (2%)	2 (2%)	50 (5%)
Sud	3 (4,5%)	25 (37,3%)	2 (3%)	0 (0%)	1 (1,5%)	36 (53,7%)
Isole	3 (11,1%)	13 (48,1%)	2 (7,4%)	2 (7,4%)	3,7%	0 (0%)

A livello nazionale quasi la metà dei richiedenti è sposata. Anche nel Nord-Ovest e nelle Isole la percentuale dei coniugati è maggiore, mentre al Sud, al Centro e nel Nord-Est per la metà dei richiedenti non è noto il loro stato civile.

Posizione geografica	Sostegno sociale		
	Invalidità civile (%)	Indennità di accompagnamento (%)	FNA (%)
Italia	131 (45,02%)	115 (39,52%)	59 (20,27%)
Nord-Ovest	45 (60,81%)	38 (51,35%)	18 (24,32%)
Nord-Est	7 (31,82%)	6 (27,27%)	4 (18,18%)
Centro	41 (41,84%)	38 (38,78%)	18 (18,37%)
Sud	23 (34,33%)	20 (29,85%)	14 (20,9%)
Isole	14 (51,85%)	12 (44,44%)	5 (18,52%)

Fra i richiedenti la forma di sostegno più comune è l'Invalidità civile, seguita subito dopo dall'Indennità di accompagnamento. La forma di sostegno meno diffusa è l'FNA.

Posizione geografica	Strumenti elettromedicali		
	Peg (%)	Niv (%)	Tracheo (%)
Italia	87 (29,9%)	34 (22,68%)	7 (24,4%)
Nord-Ovest	25 (33,78%)	23 (31,08%)	20 (27,03%)
Nord-Est	4 (18,18%)	5 (22,73%)	3 (13,64%)
Centro	29 (29,59%)	19 (19,39%)	24 (24,49%)
Sud	19 (28,36%)	10 (14,93%)	16 (23,88%)
Isole	9 (33,33%)	9 (33,33%)	7 (25,93%)

A livello nazionale la Peg è lo strumento più utilizzato dai richiedenti, così come nel Nord-Ovest, al Centro e al Sud. Nelle Isole la Peg e la Niv sono utilizzate dalla stessa percentuale di richiedenti. Nel Nord-Est lo strumento più utilizzato è la Niv.

	Deambulazione
--	----------------------

Posizione geografica	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	9 (3,09%)	17 (5,84%)	18 (6,19%)	118 (40,55%)	129 (44,33%)
Nord-Ovest	1 (1,35%)	5 (6,76%)	8 (10,81%)	36 (48,65%)	24 (8,25%)
Nord-Est	1 (4,55%)	1 (4,55%)	0 (0,00%)	7 (31,82%)	13 (59,09%)
Centro	2 (2,04%)	4 (4,08%)	4 (4,08%)	39 (39,80%)	49 (50,00%)
Sud	2 (2,99%)	5 (7,46%)	3 (4,48%)	23 (34,33%)	34 (50,75%)
Isole	3 (11,11%)	3 (11,11%)	2 (7,41%)	12 (44,44%)	7 (25,93%)

Dove:

1 = Autonoma ma rallentata e faticosa;

2 = Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza;

3 = Perdita sub-completa della capacità di camminare autonomamente;

4 = Perdita completa della capacità di camminare;

0 = Dato non disponibile.

A livello nazionale per la maggior parte dei richiedenti non è nota la loro condizione di deambulazione, così come al Sud, al Centro e nel Nord-Est. Nelle Isole e nel Nord-Ovest la percentuale più alta è composta da persone che dichiarano una perdita completa della capacità di camminare.

Posizione geografica	Vestizione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	7 (2,41%)	10 (3,44%)	26 (8,93%)	111 (38,14%)	137 (47,08%)
Nord-Ovest	3 (4,05%)	2 (2,70%)	8 (10,81%)	36 (48,65%)	25 (33,78%)
Nord-Est	0 (0,00%)	2 (9,09%)	1 (1,35%)	6 (27,27%)	13 (59,09%)
Centro	1 (1,02%)	3 (3,06%)	8 (8,16%)	33 (33,67%)	53 (54,08%)
Sud	2 (2,99%)	1 (1,49%)	3 (4,48%)	25 (37,31%)	36 (53,73%)
Isole	1 (3,70%)	2 (7,41%)	6 (22,22%)	10 (37,04%)	8 (29,63%)

Dove:

1 = Autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa;

2 = Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale;

3 = Necessità di assistenza sub-continua;

4 = Dipendenza totale;

0 = Dato non disponibile.

A livello nazionale per circa la metà dei richiedenti non è nota la loro abilità di vestizione. Per il Nord-Est, il Centro e il Sud per la maggior parte dei richiedenti non vi sono dati sulla capacità di vestizione. Nel Nord-Ovest e nelle Isole la percentuale più alta è composta da persone che dichiarano dipendenza totale nella vestizione.

Posizione geografica	Scrittura				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	15 (5,15%)	19 (6,53%)	39 (13,40%)	76 (26,12%)	142 (48,80%)
Nord-Ovest	4 (5,41%)	8 (10,81%)	15 (20,27%)	22 (29,73%)	25 (33,78%)
Nord-Est	2 (9,09%)	1 (4,55%)	2 (9,09%)	3 (13,64%)	14 (63,64%)
Centro	4 (4,08%)	4 (4,08%)	10 (10,20%)	26 (26,53%)	54 (55,10%)
Sud	3 (4,48%)	3 (4,48%)	7 (10,45%)	16 (23,88%)	38 (56,72%)
Isole	2 (7,41%)	3 (11,11%)	5 (18,52%)	8 (29,63%)	9 (33,33%)

A livello nazionale per circa la metà dei richiedenti non è nota la loro abilità di scrittura.

Dove:

1 = Rallentata e/o imprecisa ma comprensibile;

2 = Rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile;

3 = Perdita della capacità di scrivere a mano;

4 = Perdita della capacità di scrivere su tastiera;

0 = Dato non disponibile.

A livello nazionale per circa la metà dei richiedenti non è nota la loro abilità di scrittura. La seconda percentuale più alta è composta da persone che dichiarano una condizione di perdita della capacità di scrivere a mano.

Posizione geografica	Parola				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	28 (9,62%)	27 (9,28%)	11 (3,78%)	78 (26,80%)	147 (50,51%)
Nord-Ovest	10 (13,51%)	8 (10,81%)	5 (6,76%)	22 (29,73%)	29 (39,19%)
Nord-Est	3 (13,64%)	1 (4,55%)	1 (4,55%)	3 (13,64%)	14 (63,64%)
Centro	10 (10,20%)	8 (8,16%)	2 (2,04%)	24 (24,49%)	54 (55,10%)
Sud	2 (2,99%)	6 (9,00%)	1 (1,49%)	20 (29,85%)	38 (56,72%)
Isole	3 (11,11%)	3 (11,11%)	2 (7,41%)	9 (33,33%)	10 (37,04%)

Dove:

1 = Dislalia occasionale con linguaggio comprensibile;

2 = Dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile;

3 = Dislalia continua con linguaggio incomprensibile;

4 = Perdita della verbalizzazione;

0 = Dato non disponibile.

A livello nazionale per la metà dei richiedenti non è nota la loro condizione nel parlato. La seconda percentuale più alta comprende persone con una condizione di perdita della verbalizzazione.

Posizione geografica	Alimentazione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)

Italia	19 (6,53%)	42 (14,43%)	8 (2,75%)	78 (26,80%)	144 (49,48%)
Nord-Ovest	8 (10,81%)	15 (20,27%)	0 (0,00%)	23 (31,08%)	28 (37,84%)
Nord-Est	2 (9,09%)	1 (4,55%)	0 (0,00%)	4 (18,18%)	15 (68,18%)
Centro	4 (4,08%)	11 (11,22%)	4 (4,08%)	24 (24,49%)	55 (56,12%)
Sud	3 (4,48%)	7 (10,45%)	4 (5,97%)	17 (25,37%)	36 (52,24%)
Isole	2 (7,41%)	7 (25,93%)	0 (0,00%)	10 (37,04%)	8 (11,94%)

Dove:

1 = Disfagia occasionale o sporadica;

2 = Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta;

3 = Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia;

4 = Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale;

0 = Dato non disponibile.

Per quasi la metà dei richiedenti non è nota la loro condizione sull'alimentazione a livello nazionale. Nelle Isole la percentuale più alta è formata da persone che dichiarano una nutrizione esclusivamente enterale o parenterale.

Posizione geografica	Respirazione				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	12 (4,12%)	9 (3,09%)	55 (18,90%)	73 (25,09%)	142 (48,80%)

Nord-Ovest	3 (4,05%)	4 (5,41%)	17 (22,97%)	21 (28,38%)	29 (39,19%)
Nord-Est	2 (9,09%)	0 (0,00%)	4 (18,18%)	4 (18,18%)	12 (54,54%)
Centro	4 (4,08%)	2 (2,04%)	18 (18,37%)	23 (23,47%)	51 (52,04%)
Sud	1 (1,49%)	1 (1,49%)	9 (13,43%)	17 (25,37%)	39 (58,21%)
Isole	2 (7,41%)	1 (3,70%)	7 (25,93%)	8 (29,63%)	9 (33,33%)

Dove:

1 = Dispnea in attività fisiche moderate;

2 = Dispnea in attività fisiche minimali (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna);

3 = Dispnea a riposo (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna);

4 = Dipendenza assoluta dal respiratore;

0 = Dato non disponibile.

A livello nazionale per quasi la metà dei richiedenti non è nota la loro abilità di respirazione. La seconda percentuale più alta presenta una condizione di dipendenza assoluta dal respiratore.

Posizione geografica	Funzioni sfinteriche				
	1 (%)	2 (%)	3 (%)	4 (%)	0 (%)
Italia	8 (2,75%)	2 (0,69%)	11 (3,78%)	4 (1,37%)	266 (91,41%)

Nord-Ovest	2 (2,70%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	72 (97,30%)
Nord-Est	0 (0,00%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	1 (4,55%)	21 (95,45%)
Centro	1 (1,02%)	1 (1,02%)	8 (8,16%)	2 (2,04%)	86 (87,76%)
Sud	2 (2,99%)	1 (1,49%)	3 (4,48%)	0 (0,00%)	61 (91,04%)
Isole	3 (11,11%)	0 (0,00%)	0 (0,00%)	1 (3,70%)	23 (85,19%)

Dove:

1 = Moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione, o rara incontinenza urinaria;

2 = Frequente incontinenza urinaria e/o fecale;

3 = Cateterizzazione urinaria pressoché costante;

4 = Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale;

0 = Dato non disponibile.

In quasi la totalità a livello nazionale non sono note le condizioni delle funzioni sfinteriche dei richiedenti.

Per quanto riguarda gli interventi 103 persone con SLA non hanno mai chiesto un intervento da parte di AISLA. Le persone che hanno richiesto fra 1 e 9 interventi sono 115, fra i 10 e i 19 interventi sono 34, fra i 20 e i 29 sono 13, fra i 30 e i 39 sono 8, fra i 40 e i 49 sono 7, fra i 50 e i 59 solo una, fra i 60 e i 69 sono 3, fra i 70 e i 79 sono 3, fra gli 80 e gli 89 sono 3, fra i 90 e i 99 solo una e sopra i 100 solo una.

Tipologia intervento	N. Utenti	Percentuale
Chiamata paziente	161	55,33%
Risposta a paziente	106	36,43%
Risposta del consulente	89	30,58%
Confronto interno	77	26,46%
Servizio territoriale	49	22,37%
Sede/Sezione AISLA	43	14,78%
Richiesta trasporto	41	14,09%
Operatore esterno	36	12,37%
Consulenza previdenziale	35	12,03%
Chiamata da professionista sanitario	20	6,87%
Consulenza neurologica	16	5,50%
Consulenza terapeuta occupazionale	16	5,50%
Consulenza palliativistica	13	4,47%
Consulenza socio/assistenziale	13	4,47%
Consulenza psicologica	11	3,78%
Consulenza legale	8	2,75%
Consulenza pneumologica	4	1,37%
Consulenza fisiologica	3	1,03%
Consulenza infermieristica	3	1,03%
Consulenza nutrizionistica	3	1,03%
Consulenza caregiver esperto	1	0,34%
Incontro in sede	1	0,34%
Consulenza logopedica	0	0,00%
Progetto Baobab	0	0,00%

L'intervento più effettuato è la chiamata paziente, mentre nessun richiedente ha richiesto una consulenza logopedica e nessun richiedente ha aderito al Progetto Baobab.

4. Indagine AISLA

Nel dataset dell'associazione AISLA sono emersi tanti missing value, per cui si è ritenuto opportuno ideare un modulo da distribuire alle persone registrate all'interno del dataset per aggiornare i dati già presenti, per compilare i dati mancanti e per aggiungere nuovi campi utili all'associazione.

Nella prima sezione del modulo vengono richiesti i seguenti dati anagrafici delle persone con SLA:

- Nome;
- Cognome;
- Numero di telefono;
- E-mail;
- Data di nascita;
- Stato civile;
- Professione;
- Nucleo familiare;
- Regione di residenza;
- Provincia di residenza.

Nella seconda sezione viene richiesto se la persona con SLA è socio dell'anno in corso e in caso affermativo di dichiarare il numero della tessera Socio AISLA.

Nella terza sezione vengono richiesti i seguenti dati sulle condizioni di salute della persona con SLA:

- Data di diagnosi della SLA;
- Se vengono utilizzati strumenti elettromedicali e quali (Peg, Niv, Tracheo);
- Condizione di deambulazione (Autonoma ma rallentata e faticosa, Rallentata e con necessità di appoggio di sicurezza, Perdita sub-completa

della capacità di camminare autonomamente, Perdita completa della capacità di camminare);

- Condizione di vestizione (Autonoma e completa ma imprecisa e difficoltosa, Non sempre autonoma e con necessità di assistenza occasionale, Necessità di assistenza sub-continua, Dipendenza totale);
- Condizione di scrittura (Rallentata e/o imprecisa ma comprensibile, Rallentata e imprecisa talora difficilmente comprensibile, Perdita della capacità di scrivere a mano, Perdita della capacità di scrivere su tastiera);
- Condizione di parola (Dislalia occasionale con linguaggio comprensibile, Dislalia sub-continua con linguaggio talora difficilmente comprensibile, Dislalia continua con linguaggio incomprensibile, Perdita della verbalizzazione);
- Condizione di alimentazione (Disfagia occasionale o sporadica, Disfagia con necessità di modificazioni della consistenza della dieta, Necessità di nutrizione enterale con gastrostomia, Nutrizione esclusivamente enterale o parenterale);
- Condizione di respirazione (Dispnea in attività fisiche moderate, Dispnea in attività fisiche minimali (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna), Dispnea a riposo (necessità di assistenza ventilatoria intermittente e/o notturna), Dipendenza assoluta dal respiratore);
- Condizioni delle funzioni sfinteriche (Moderata ritenzione o urgenza alla minzione o defecazione, o rara incontinenza urinaria, Frequente incontinenza urinaria e/o fecale, Cateterizzazione urinaria pressoché costante, Perdita delle funzioni vescicale e/o intestinale);
- Se la persona presenta altre patologie e in caso affermativo quali (cardiopatìa, ipertensione, diabete, colesterolo, asma, demenza, ernia, tiroide, epatite, depressione, tumore, ecc....).

Nella quarta sezione viene richiesto della presenza di figli della persona con SLA, in caso affermativo vengono richiesti i seguenti dati:

- Il numero di figli;
- La data di nascita di ogni figlio.

Se la persona con SLA è interessata a una forma di sostegno per le attività dei figli e in quali attività potrebbe essere utile una forma di sostegno (tasse scolastiche o universitarie, acquisto libri, iscrizioni per centri estivi o per corsi sportivi o musicali o linguistici o per attività culturali, babysitter, supporto psicologico, ripetizioni per materie scolastiche).

Nella quinta sezione si richiede se la persona con SLA ha un caregiver e in caso affermativo vengono richiesti i seguenti dati:

- Nome;
- Cognome;
- Numero di telefono;
- E-mail;
- Rapporto fra caregiver e persona con SLA (coniuge, figlio/a, genitore, fratello/sorella, badante/assistente familiare, cognato/a, genero/nuora, amico/a, nipote, nonno/a, partner, zio/a, cugino/a);
- Professione.

Nella sesta sezione vengono richiesti i dati socioassistenziali della persona con SLA:

- Se e di quali forme di sostegno sociale usufruiscono (invalidità civile, indennità di accompagnamento, FNA/assegno di cura, contributo caregiver, Home Care Premium, bonus elettricità, bonus sociale bollette);
- Se la persona con SLA usufruisce del servizio ADI e quali figure professionali si recano nel suo domicilio (infermiere, fisioterapista, medico di famiglia, medico specialista, psicologo, logopedista, oss, assistente sociale);
- Se la persona con SLA usufruisce delle cure palliative e quali figure professionali si recano al suo domicilio (infermiere, fisioterapista, medico palliativista, medico di famiglia, medico specialista, psicologo, logopedista, oss, assistente sociale).

Nell'ultima sezione vengono richiesti i dati riguardanti il medico di famiglia della persona con SLA:

- Nome;
- Cognome;
- E-mail;
- Numero di telefono.

5. Conclusioni

In questo lavoro di tesi sono state realizzate delle infografiche interattive sia per il Contributo Straordinario Sollievo sia per il dataset AISLA. L'associazione può visualizzare facilmente il numero delle persone con SLA nei dataset con i relativi dati anagrafici e socioassistenziali. Inoltre, può visualizzare le caratteristiche dei richiedenti di ogni servizio, filtrare i dati per regione, provincia, numero di interventi, età o l'essere soci. Nelle infografiche è anche possibile visualizzare i dati mancanti all'interno dei dataset. Per diminuire il numero di dati mancanti e aggiornare i dati già esistenti (come, ad esempio, i dati riguardanti le condizioni di salute delle persone con SLA) verrà effettuata un'indagine dall'associazione su tutte le persone con SLA presenti nel dataset di AISLA. Sarebbe interessante rianalizzare il dataset con i dati aggiornati e i nuovi dati raccolti per verificare come essi possano influenzare i risultati delle nuove analisi. In più, i campi non ancora presenti all'interno del dataset, come la data di nascita dei figli e il numero di figli, possono aiutare AISLA con la promozione del Contributo Straordinario per i figli delle persone con SLA destinato ai giovani di età inferiore o uguale a 25 anni con un genitore affetto da SLA. Questi nuovi campi possono permettere una conoscenza più ampia delle persone registrate nel dataset e identificare potenziali beneficiari di progetti futuri.

6. Bibliografia/Sitografia

Paolo Zatti – Arianna Fusaro, *Diritto privato*, Sesta edizione, luglio 2017

<https://italianonprofit.it/risorse/definizioni/cooperative-sociali/>

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2017-07-03;112!vig=>

<https://www.aisla.it/static-phppagchisiamo/#>

<https://www.aisla.it/registro-sla/>

<https://www.associazioni.avvocatoferante.it/il-no-profit.html>

<https://www.aism.it/>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2019/08/STATUTO-AISLA-ONLUS.pdf>

<https://www.lexdo.it/d/costituire-associazione-online/cos-e-associazione/>

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/Terzo-settore-e-responsabilita-sociale-impresefocus-on/Associazionismo-sociale/Documents/Registro-Nazionale-APS-Aggiornato-al-09032022.pdf>

<https://volontariato.protezionecivile.gov.it/it/elenco-nazionale/elenco-centrale>

<https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/4274477/5+per+mille+-+elenco+permanente+ONLUS+accreditate+per+il+2022+-+agg.+10+maggio+2022.pdf/54cd065b-0939-dd97-981d-99eb41eb79a5>

<https://www.avis.it/it>

<https://www.aimac.it/>

<https://www.asinazionale.it/terzo-settore/servizi/>

https://www.asinazionale.it/wp-content/uploads/2021/12/Bilancio-Sociale-2020_ASI-Nazionale_compressed.pdf

<https://www.regione.fvg.it/rafvfg/cms/RAFVG/salute-sociale/interventi-socio-sanitari/FOGLIA29/>

https://www.regione.vda.it/servsociali/contributi_finanziari_e_assistenza_economica/elenco_completo/dgr_322_2018/default_i.aspx

<https://www.regione.toscana.it/-/sostegno-all-assistenza-domiciliare-per-persone-con-sindrome-laterale-amiotrofica#:~:text=Le%20persone%20residenti%20in%20Toscana,valore%20massimo%20di%201.500%20euro.>

https://www.regione.umbria.it/documents/18/275115/Allegato_DGR_993.pdf/03d45039-9aff-49fb-8b38-fa022b0a2853#:~:text=IMPORTI%20ASSEGNI%20MENSILI&text=Rispettivamente%20di%20euro%20800%20ed,per%20le%20altre%20gravissime%20disabilit%C3%A0.

https://it.wikipedia.org/wiki/Sclerosi_laterale_amiotrofica

<https://it.wikipedia.org/wiki/Sm>

<https://www.rainews.it/articoli/2023/05/in-italia-363499-organizzazioni-no-profit-e-870183-dipendenti-f8f296d6-123e-45cc-aff7-ea9b57ad60f7.html>

<https://www.lenius.it/non-profit-in-italia/>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2022/08/BILANCIO-SOCIALE-2021.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2022/06/ELENCO-VANTAGGI-2021.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2022/07/Rendiconto-5x1000-A.F.-2020.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2021/05/bilancio-sociale-2020-def.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2021/05/RENDICONTAZIONE-5X1000-A.F.-2018.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2021/07/Rendicontazione-AISLA-5x1000-A.F.-2019-x-sito.pdf>

<https://www.aisla.it/wp-content/uploads/2021/06/ELENCO-VANTAGGI-2020-1.pdf>

<https://www.aisla.it/statuto-bilanci/>

https://aism.it/sites/default/files/AISM_BILANCIO_2021_1.pdf

https://aism.it/sites/default/files/Bilancio%20sociale%20AISM%202020_0.pdf

https://www.aism.it/il_bilancio_sociale

<https://www.aism.it/organismi>

<https://www.aism.it/missione>

https://www.aism.it/aism_e_la_sua_fondazione

<https://www.aimac.it/chi-siamo/associazione/bilanci>

https://dg4fet0kj3gdo.cloudfront.net/download/bilanci/Aimac_Bilancio_2021.pdf

https://dg4fet0kj3gdo.cloudfront.net/download/bilanci/Relazione_missione_Aimac_2021.pdf

https://dg4fet0kj3gdo.cloudfront.net/download/bilanci/Aimac_Bilancio_2020.pdf

https://www.avis.it/wp-content/uploads/2023/06/bilancio_sociale_2021.pdf

https://www.avis.it/wp-content/uploads/2023/06/bilancio_sociale_2020.pdf

<https://www.aisla.it/dona-ora/>

<https://www.aisla.it/i-nostri-servizi/>

<https://www.aisla.it/organigramma/>

<https://www.aimac.it/chi-siamo/associazione/lo-statuto>

<https://www.avis.it/chi-siamo/organizzazione/#:~:text=Organi%20principali&text=Sono%20organismi%20di%20AVIS%20Nazionale,e%20il%20Comitato%20Medico%20Nazionale.>

<https://www.aisla.it/contributo-straordinario-sollievo/#:~:text=L'Avviso%20prevede%20la%20concessione,gravissima%20crisi%20economica%20ed%20energetica.>